

Angehörigen Suchtkranker eine Stimme geben
Das Projekt Belastungen und Perspektiven Angehöriger Suchtkranker: ein multi-
modaler Ansatz (BEPAS)

Gallus Bischof, Johannes Berndt, Anja Bischof, Bettina Besser, Hans-Jürgen Rumpf

Universität zu Lübeck

Zentrum für Integrative Psychiatrie

Forschungsgruppe Substanzbezogene und verwandte Störungen: Therapie, Epidemiologie
und Prävention S:TEP

1. Hintergrund und Problemstellung

Negative Auswirkungen von Suchterkrankungen auf die Gesundheit von Angehörigen wurden in verschiedenen Studien konsistent belegt. Bei Angehörigen Suchtkranker wurden gegenüber Menschen mit vergleichbaren Lebenslagen ohne suchtkranke Angehörige erhöhte Raten an Viktimisierung, Verletzungen, affektiven und Angststörungen, ein reduzierter allgemeiner Gesundheitszustand, deutlich erhöhte medizinische Behandlungskosten und Produktivitätsverluste nachgewiesen (Dawson, Grant et al. 2007; Orford, Velleman et al. 2013; Salize, Jacke et al. 2014). Versicherungsdaten aus den USA zeigen zudem, dass die deutlich erhöhten medizinischen Behandlungskosten von Angehörigen Suchtkranker sich bei erzielter Abstinenz der Suchtkranken der Referenzpopulation wieder angleichen, d.h. es finden sich Hinweise darauf, dass erhöhte Morbidität und Behandlungsbedarfe unmittelbare Folge der Suchtmittelabhängigkeit des Angehörigen darstellen (Ray, Mertens et al. 2009; Weisner, Parthasarathy et al. 2010). Die gesamtgesellschaftlichen gesundheitlichen Auswirkungen auf Angehörige können jedoch bislang nicht zufriedenstellend eingeschätzt werden, da keine repräsentativen Zahlen über die Anzahl der Angehörigen Suchtkranker und deren gesundheitliche Beeinträchtigungen vorliegen.

Ältere vertiefende Studien zur Situation Angehöriger beschränkten sich meist auf Partnerinnen behandelter Suchtkranker und wurden in der Regel durch konzeptuelle Vorannahmen der Forschenden geprägt (Zusammenfassung in: Orford, Natera et al. 2005). Die konzeptuelle Perspektive auf Belastungen Angehöriger folgte lange Zeit einem Familien-Pathologie-Modell (dem auch das verbreitete, aber wissenschaftlich nicht belegte Konzept der „Co-Abhängigkeit“ zuzurechnen ist (Klein and Bischof 2013)) oder aus therapeutischen Konzepten resultierenden systemischen Modellen, in denen der Fokus auf die Rolle des Suchtmittels für Familienstrukturen gelegt wurde. Auch diese Modelle sind empirisch schlecht abgesichert (Lipman, Nirenberg et al. 1989) und erlauben keine spezifischen Aussagen zu Belastungsfaktoren Angehöriger. Beiden Modellen ist gemeinsam, dass in

ihnen Angehörige maßgeblich aus der Perspektive des mit dem Suchtkranken assoziierten Behandlungssystems betrachtet werden.

Spezifischer auf Angehörige zugeschnitten sind demgegenüber induktiv generierte Stressmodelle, wie das auf der Basis einer mehr als 20jährigen qualitativen Forschungstradition mit über 800 realisierten Interviews in verschiedenen Kulturen (England, Italien, Mexiko, Australien) vorgelegte „Stress-Strain-Coping-Support-Modell“, welches Belastungs- und Coping-Faktoren bei Angehörigen von Menschen mit Suchtproblemen abbildet (Orford, Templeton et al. 2005; Orford, Velleman et al. 2010). Aus dem Modell konnten wirksame Kurzinterventionskonzepte abgeleitet werden. Das Modell postuliert, dass die regelmäßige Interaktion mit einer suchtkranken Person eine Stresssituation darstellt, die zu unterschiedlichen Belastungen bei Angehörigen führt. Besonders häufig wurden Sorgen hinsichtlich gesundheitlicher und psychosozialer Konsequenzen für den Suchtkranken, finanzielle und psychosoziale Auswirkungen auf die Familie sowie Gewalterfahrungen in Zusammenhang mit der Abhängigkeit benannt. Die aus diesen Stressoren resultierenden psychosozialen Belastungen der Angehörigen werden dabei vermittelt zum einen über vorhandene soziale Unterstützung für die Angehörigen als auch durch die von den Angehörigen genutzten Copingstrategien in der Interaktion mit dem Suchtkranken. Die Copingstrategien der Angehörigen waren maßgeblich gekennzeichnet durch a) Toleranz/Inaktivität, b) Engagiertes Coping (Versuche, durch unterschiedliche Strategien wieder Kontrolle zu erlangen) und c) Rückzug vom Substanzabhängigen und Fokussierung auf die eigene Unabhängigkeit. Nach Orford et al. (2005; 2010) ist dabei die tolerierend-inaktive Copingstrategie mit einer höheren Symptomatik bei Angehörigen assoziiert, während Rückzug vom Substanzabhängigen und Fokussierung auf die eigene Unabhängigkeit als Copingstrategie mit einem Rückgang an Belastung verbunden war. Die Autoren konnten über die verschiedenen untersuchten Kulturen hinweg eine Fülle vergleichbarer Erfahrungen auf Seiten der Angehörigen identifizieren (Velleman and Templeton 2003), es ergaben sich vorwiegend Variationen hinsichtlich des Geschlechts, der konsumierten Substanz sowie der Art der Beziehung zu dem Suchtkranken. Als bedeutsame hilfreiche Unterstützungsformen benannten die Angehörigen angemessene, glaubwürdige Information, emotionale Unterstützung (insbesondere in Form nicht-bewertenden Zuhörens) und materielle bzw. praktische Unterstützung. Als bedeutsame Hindernisse für das Suchen nach Unterstützung wurden neben Scham Ängste vor negativen sozialen Reaktionen geäußert (z.B. für den Substanzkonsum mitverantwortlich gemacht zu werden). Daten zu konkreten Unterstützungsbedarfen, insbesondere im Hinblick auf Selbsthilfe oder professionelle Hilfe sowie zu entsprechenden Zugangswegen aus Sicht der Betroffenen wurden nicht erfragt und fehlen in dem Modell. Während das Modell eine empirisch generierte, über Konzepte von Co-Abhängigkeit und Co-Therapeuten hinausgehende

konzeptuelle Basis für ein integratives Modell der psychosozialen Situation Angehöriger Suchtkranker darstellt, erscheint eine Erweiterung um erleichternde und hemmende Faktoren der Inanspruchnahme fachlicher Hilfen sinnvoll. Weiterhin ist der Geltungsbereich des Modells durch verschiedene methodische Einschränkungen begrenzt:

In erster Linie betrifft dies die weitgehend ausschließliche Rekrutierung der Studienteilnehmer in Behandlungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen oder durch Selbstmelder (Orford, Velleman et al. 2010). Daten aus anderen Forschungszweigen legen nahe, dass diese Personengruppen durch eine höhere Problembelastung charakterisiert sind, was zu Verzerrungen in der Interpretation der Daten führt (Rumpf, Bischof et al. 2000). Hier ist insbesondere zu vermuten, dass durch diese rekrutierungsbedingten Verzerrungen bei den Angehörigen Belastungsfaktoren z.T. über- und Ressourcen unterschätzt wurden sowie die spezifischen Problembereiche bzgl. Substanzen aufgrund der hohen Problembelastung nicht deutlich zu Tage traten. Studien bei nicht-hilfesuchenden Angehörigen unbehandelter Suchtkranker wurden bislang nicht durchgeführt, obwohl diese Gruppe epidemiologisch die meisten betroffenen Angehörigen umfasst und dementsprechend hier von einer hohen Versorgungsrelevanz auszugehen ist.

In den dem Modell zugrundeliegenden Studien wurden zudem schwerpunktmäßig Partnerinnen und Mütter Suchtkranker einbezogen, was zu einer Vernachlässigung spezifischer Beeinträchtigungen bei weiteren Angehörigengruppen geführt haben könnte. Zusätzlich liegen bislang keine Studien zu Angehörigen pathologischer Spieler vor, obwohl diese unter den hilfesuchenden Angehörigen in der ambulanten Suchthilfe mit 11% eine substantielle Größe darstellen (Hessische Landesstelle für Suchtfragen (Hrsg.) 2012). Orford und Kollegen merken an, dass eine größere Heterogenität in der Stichprobenrekrutierung für zukünftige Studien anzustreben ist (Orford, Natera et al. 2005). Weiterhin liegen bislang keine Daten zur Situation Angehöriger aus Deutschland vor.

Neben der Einschätzung der betroffenen Angehörigen, welche Zugangswege den Schritt in spezialisierte Behandlungsangebote erleichtern könnten, sind auch strukturelle Rahmenbedingungen wie z.B. Schnittstellen anzuführen. Die konkreten Probleme bzw. Umgangsweisen der initial mit betroffenen Angehörigen befassten Fachkräfte (wie Hausärzte, Psychotherapeuten, Beschäftigte psychosozialer Beratungsstellen) wurden bislang in Studien nicht erfasst.

2.1. Ziele des Projekts

Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt BEPAS verfolgt folgende Ziele:

1. Entwicklung eines integrativen Modells zum konzeptuellen Verständnis der psychosozialen Situation im Hinblick auf Belastungen und Ressourcen Angehöriger von Suchtkranken unter Miteinbeziehung der Betroffenen in den Forschungsprozess mit besonderer Berücksichtigung des Geschlechts, der Art der Beziehung (Eltern, Partner) und der Form der Suchterkrankung
2. Erweiterung des konzeptuellen Verständnisses durch vertiefende Exploration von Erwartungen und Barrieren bezüglich der Inanspruchnahme professioneller Hilfen aus Sicht der Betroffenen
3. Bestimmung des Umfangs des Problems, der gesundheitlichen Beeinträchtigungen sowie der Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsleistungen Angehöriger in einer repräsentativen Stichprobe (Gesundheit in Deutschland Aktuell, >20.000 Teilnehmer, Kooperation mit dem Robert-Koch Institut)
4. Exploration möglicher Schnittstellenproblematiken hinsichtlich Zugangswegen aus der Sicht von Behandlern
5. Ableitung von Empfehlungen für die Versorgung im Rahmen eines Expertenworkshops

Ein unter Einbeziehung Betroffener generiertes, erweitertes konzeptuelles Verständnis von Risiko- und Schutzfaktoren und Unterstützungsbedarfen beinhaltet die Möglichkeit, Versorgungsangebote zielorientierter den Bedürfnissen Angehöriger anzupassen und trägt dadurch perspektivisch zu einer Verbesserung der Inanspruchnahmeraten sowie der Behandlungscompliance bei. Die Identifizierung von Zugangswegen und Barrieren gegenüber dem Suchthilfesystem kann zu einer Modifizierung von Hilfeangeboten i.S. der Reduzierung der Schwelligkeit beitragen und kann im Rahmen von Social Marketing und ggf. Entstigmatisierungskampagnen genutzt werden.

Durch die erstmalige epidemiologische Erfassung der Grundgesamtheit Angehöriger lassen sich Aussagen über das Ausmaß des Problems, dessen psychosoziale Kosten und mögliche Zugangswege zu Betroffenen im Rahmen der medizinischen Basisversorgung treffen.

2.2. Design und methodische Vorgehensweise

Die beantragte Studie verfolgt einen mixed-methods Ansatz mit qualitativen Elementen, die durch quantitative Methoden sinnvoll ergänzt werden.

Belastungsfaktoren und Unterstützungsbedarfe werden in vertiefenden qualitativen halbstrukturierten Interviews erhoben. Eingeschlossen werden Angehörige von Menschen, bei denen eine nicht remittierte Abhängigkeitserkrankung nach DSM-5 (Alkohol, illegale Drogen, Medikamente, pathologisches Glücksspielen) vorliegt. Die Interviewleitfäden

orientieren sich dabei an internationalen Vorgängerstudien zur Situation Angehöriger (Orford, Natera et al. 2005; Orford, Templeton et al. 2010) und decken die Auswirkungen des Suchtmittelkonsums auf die Familie, Bewältigungsversuche von Angehörigen, psychosoziale Belastungen, informelle und formelle Ressourcen sowie eine Gesamtbewertung und Erwartungen hinsichtlich der Zukunft ab. Vertiefend werden darüber hinaus Unterstützungsbedarfe außerhalb informeller sozialer Netzwerke sowie wahrgenommene Möglichkeiten der Verbesserung von Zugangswegen erfragt. Der Interviewleitfaden wurde nach einem Pretest im Rahmen eines Expertenworkshops u.a. mit Betroffenen aus der Selbsthilfe optimiert. Analog zu dem Vorgehen der Arbeitsgruppe um Orford ist in der Interviewdurchführung eine empathische Gesprächsführung zentral, die Themenfelder der Angehörigen aufgreift und vertieft, bis die Bedeutung des Gesagten vollständig und deutlich ist. Zudem sollen Themenfelder wann immer möglich mit konkreten Beispielen veranschaulicht werden. Aufgrund der Erweiterung der Fragestellung gegenüber den Vorgängerstudien, bei denen die Interviewdauer zwischen einer und 12 Stunden betrug und zur Herstellung eines Referenzmodells mit den GEDA-Daten werden Kernmerkmale der Angehörigen (eigene Herkunft aus Familie mit Suchtproblemen, Größe der Familie, sozioökonomischer Status) und Hintergrund und Ausprägung des Suchtproblems ergänzend mit standardisierten Verfahren erhoben. Die anvisierte Stichprobengröße von 100 Angehörigen orientiert sich an verschiedenen qualitativen Vorgängerstudien (Orford, Guthrie et al. 1975; Wiseman 1991; Orford, Natera et al. 2005).

Die Rekrutierung erfolgt einerseits durch Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen, andererseits international erstmalig durch proaktives Screening in Arztpraxen. Durch Angehörige aus Hilfeangeboten kann geprüft werden, ob sich in Deutschland vergleichbare Muster wie in den internationalen Studien auffinden lassen. Die Stichprobenziehung erfolgt konzeptgeleitet, d.h. in einem ersten Schritt wird auf eine weitreichende Heterogenität der Stichprobe hinsichtlich Verwandtschaftsverhältnis und Art der Abhängigkeitserkrankung geachtet. Durch die proaktive Rekrutierung in Allgemeinarztpraxen wird zudem eine annähernd repräsentative Teilstichprobe unbehandelter Angehöriger erwartet, da zumindest 80% der erwachsenen Bevölkerung zwischen 18 und 79 Jahren mindestens einmal pro Jahr einen Allgemeinarzt aufsuchen (Rattay, Butschalowsky et al. 2013). Weiterhin ist der Zugang vielversprechend, da etwa 20% betroffen sind (s. 3). Nach einer Pilotphase zur Überprüfung der Praktikabilität des Interviews wurde der Interviewleitfaden im Austausch mit Vertretern der Selbsthilfe noch einmal auf Vollständigkeit der vorgegebenen Kategorien geprüft.

Die Interviews werden während der Durchführung mit Stichworten protokolliert und aus Gründen der Qualitätskontrolle mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet. Analog zum Vorgehen der Alcohol, Drugs and the Family Research Group wird innerhalb von 24 Stunden

nach Interview ein umfassendes Protokoll des Interviews erstellt. Die Vergleichbarkeit der Interviewdurchführung zwischen den Interviewern wird insbesondere während der Pilotphase durch regelmäßige Supervision unter Einbeziehung der Tonaufnahmen sichergestellt. Die Auswertung und Modellbildung erfolgt in einem iterativen Prozess nach der Grounded Theory (Glaser and Strauss 2008) analog zu dem Vorgehen von Orford et al. (Orford, Natera et al. 2005; Orford, Velleman et al. 2010)

Zur Erfassung der **Belastungen in der Grundgesamtheit** der Angehörigen von Suchtkranken werden Fragen zu Suchterkrankungen bei Angehörigen, der Art der Suchterkrankung sowie der Art des Verwandtschaftsverhältnisses in den Survey „Gesundheit in Deutschland Aktuell“ (GEDA) des RKI integriert. Im Rahmen dieses Surveys wird eine repräsentative Stichprobe von 10.000 Menschen in 2 Wellen mittels standardisierter Verfahren umfänglich zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen, Gesundheitsverhalten und Inanspruchnahme medizinischer Leistungen befragt. Die Erhebung wurde im April 2015 abgeschlossen, ein auswertbarer Datensatz wird bis Frühjahr 2016 vorliegen. Die Auswertung der GEDA-Daten erfolgt quantitativ. Die Daten erlauben eine Abschätzung der Prävalenz und der gesundheitlichen Beeinträchtigungen Angehöriger Suchtkranker bei Kontrolle auf weitere Basismerkmale. Aus Datenschutzgründen ist die Rekrutierung von Studienteilnehmern der GEDA-Studie für die vertiefende qualitative Befragung leider nicht möglich, die Daten liefern jedoch Hinweise auf das gesellschaftliche Ausmaß der in den qualitativen Interviews gefundenen Ergebnisse.

Ein dritter Zugang zur Analyse der Zugangswege besteht in der Durchführung von **Experteninterviews** (Fokusgruppen mit Vertretern des medizinischen und psychosozialen Behandlungssystems). Hier soll die Häufigkeit der Problematik sowie wahrgenommene strukturelle Defizite und Verbesserungsmöglichkeiten erfasst werden. Die Fokusgruppen werden aufgezeichnet und von unabhängigen Ratern bewertet.

In einem letzten Schritt erfolgt die Diskussion der Ergebnisse im Rahmen eines Expertenworkshops mit der Ableitung von Handlungsempfehlungen für die Versorgung.

Fazit

Es wird erwartet, dass die BEPAS-Studie zu einem vertieften Verständnis der Lebenswelten Angehöriger Suchtkranker beiträgt. Insbesondere in der bisherigen Forschung nicht oder nur unzureichend berücksichtigte Angehörigengruppen sollen gezielt rekrutiert werden, um unterschiedliche Lebenslagen abbilden und so der Vielfalt der Angehörigen und deren Belastungen gerecht werden zu können. Besonderes Gewicht soll dabei auf konkrete Erfahrungen – positiv und negativ – gelegt werden, um die Lebenswelten Angehöriger mittels derer eigenen Worte zu illustrieren und somit Angehörigen eine Stimme zu geben. Darüber

hinaus soll durch die Einbeziehung institutioneller Akteure ein Austauschprozess mit den existierenden Versorgungsstrukturen initiiert werden.

Literatur

- Dawson, D., B. F. Grant, S. P. Chou and F. S. Stinson (2007). "The impact of partner alcohol problems on women's physical and mental health." Journal of Studies on Alcohol and Drugs **68**: 66-75.
- Glaser, B. G. and A. L. Strauss (2008). Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung. Göttingen, Hogrefe.
- Hessische Landesstelle für Suchtfragen (Hrsg.) (2012). Landesauswertung der Computergestützten Basisdokumentation der ambulanten Suchthilfe in Hessen (COMBASS) – Grunddaten 2011 –. Frankfurt.
- Klein, M. and G. Bischof (2013). "Editorial: Angehörige Suchtkranker – Der Erklärungswert des Co-Abhängigkeitsmodells." Sucht **59**: 65-68.
- Liepmann, M., T. Nirenberg, R. Doolittle, A. Begin, T. Broffman and M. Babich (1989). "Family functioning of male alcoholics and their female partners during periods of drinking and abstinence." Fam Process **28**: 239-49.
- Orford, J., S. Guthrie, P. Nicholls, E. Oppenheimer, S. Egert and H. C. (1975). "Self-reported coping behaviour of wives of alcoholics and its association with drinking outcome." Journal of Studies on Alcohol **36**: 1254-1267.
- Orford, J., G. Natera, A. Copello, C. Atkinson, J. Mora, R. Velleman, I. Crundall, M. Tiburcio, L. Templeton and G. Walley (2005). Coping with alcohol and drug problems. The experience of family members in three contrasting cultures. London, Routledge.
- Orford, J., L. Templeton, R. Velleman and A. Copello (2005). "Family members of relatives with alcohol, drug and gambling problems: a set of standardized questionnaires for assessing stress, coping and strain." Addiction **100**: 1611-1624.
- Orford, J., L. Templeton, R. Velleman and A. Copello (2010). "Methods of assessment for affected family members." Drugs: Education, Prevention and Policy **17**: 75-85.
- Orford, J., R. Velleman, A. Copello, L. Templeton and A. Ibanga (2010). "The experiences of affected family members : a summary of two decades of qualitative research." Drugs: Education, Prevention and Policy: 44-62.
- Orford, J., R. Velleman, G. Natera, L. Templeton and A. Copello (2013). "Addiction in the family is a major but neglected contributor to the global burden of adult ill-health." Social Science and Medicine **78**: 70-77.
- Rattay, P., H. Butschalowsky, A. Rommel, F. Pruetz, S. Jordan, E. Nowossadeck, O. Domanska and P. Kamtsiuris (2013). "Inanspruchnahme der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1)." Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz **56**(5-6): 832-844.
- Ray, G. T., J. R. Mertens and C. Weisner (2009). "Family members of people with alcohol or drug dependence: health problems and medical cost compared to family members of people with diabetes and asthma." Addiction **104**(2): 203-214.
- Rumpf, H. J., G. Bischof, U. Hapke, C. Meyer and U. John (2000). "Studies on natural recovery from alcohol dependence: Sample selection bias by media solicitation." Addiction **95**: 765-775.
- Salize, H. J., C. Jacke and S. Kief (2014). "Produktivitätsverluste, berufliche Einbußen und Unterstützungsleistungen von Angehörigen von Patienten mit Alkoholabhängigkeit vor und nach der Entzugsbehandlung." Sucht **60**: 215-224.
- Velleman, R. and L. Templeton (2003). "Alcohol, Drugs and the Family: Results from a long-running research programme within the UK." European Addiction Research **9**: 103-112.
- Weisner, C., S. Parthasarathy, C. Moore and J. R. Mertens (2010). "Individuals receiving addiction treatment: are medical costs of their family members reduced?" Addiction **105**: 1226-1234.
- Wiseman, J. P. (1991). The other half: Wives of alcoholics and their social-psychological situation. New York, de Gruyter.

