

Aus dem Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim, angegliedert an die
Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg
(Direktor: Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Lindenberg)

Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz:
Qualitative Inhaltsanalyse semi-strukturierter Interviews mit psychisch
kranken Jugendlichen

Inauguraldissertation
zur Erlangung des medizinischen Doktorgrades
der
Medizinischen Fakultät Mannheim
der Ruprecht-Karls-Universität
zu
Heidelberg

vorgelegt von
Larissa Niemeyer

aus
Heidelberg
2018

Dekan: Prof. Dr. med. Sergij Goerd
Referent: Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann

INHALTSVERZEICHNIS

Seite

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	1
1 EINLEITUNG	2
1.1 Definition	2
1.2 Adhärenz beeinflussende Faktoren	3
1.3 Messung von Adhärenz	5
1.4 Klinische Relevanz von (Medikamenten-)Adhärenz	7
1.5 Maßnahmen zur Verbesserung von Adhärenz	7
1.6 Adhärenz-Forschung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie	10
1.6.1 Bisherige Studienergebnisse	11
1.6.2 Risiko für non-adhärentes Verhalten bei Jugendlichen	14
1.7 Fragestellung und Hypothesen	15
2 MATERIAL UND METHODEN	17
2.1 Vorarbeiten zur Studie	17
2.2 Patientenkollektiv	17
2.3 Ein- und Ausschlusskriterien	18
2.4 Erfasste demographische Daten	18
2.5 Rahmenbedingungen	19
2.6 Untersuchungsinstrumente	19
2.6.1 Interview	20
2.6.2 Questionnaire on Attitudes Towards Treatment	25
2.6.3 Medication Adherence Rating Scale	26
2.6.4 Adhärenz-Einschätzung von Eltern und Behandlern	27
2.7 Untersuchungszeitpunkt und Ablauf	27
2.8 Datenerfassung und Auswertung	29
2.8.1 Konventionelle Textanalyse	29
2.8.2 Definition von Adhärenz in der SEMA-Studie	30
2.9 Statistische Analysen	30

3	ERGEBNISSE	31
3.1	Patientenkollektiv.....	31
3.1.1	Alter	31
3.1.2	Hauptdiagnosen.....	32
3.1.3	Medikation	32
3.2	Erfassung der Adhärenz.....	33
3.2.1	Medication Adherence Rating Scale (MARS)	34
3.2.2	Questionnaire on Attitudes Towards Treatment (QATT).....	34
3.2.3	Adhärenz-Einschätzung der Eltern	34
3.2.4	Adhärenz-Einschätzung der Behandler	35
3.3	Konventionelle Textanalyse.....	35
3.3.1	Anzahl entwickelter Antwortkategorien	35
3.3.2	Inter-Rater Reliabilität	36
3.4	Textanalytische Auswertung des Interviews	37
3.4.1	Krankheit und Erstkontakt.....	37
3.4.2	Behandlung	42
3.4.3	Arzt-Patient-Beziehung.....	54
3.4.4	Familie/Umwelt	60
3.5	Gruppenvergleiche volladhärente vs. teiladhärente Patienten	68
4	DISKUSSION	71
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	71
4.2	Einordnung in die bestehende Literatur.....	73
4.2.1	Demographische Daten	73
4.2.2	Adhärenz-Raten.....	74
4.2.3	Krankheit und Erstkontakt.....	74
4.2.4	Behandlung	75
4.2.5	Arzt-Patient-Beziehung.....	78
4.2.6	Familie/Umwelt	79
4.3	Einschränkungen und Stärken der Studie	80
4.4	Klinische Bedeutung.....	82
4.5	Ausblick	83
5	ZUSAMMENFASSUNG.....	85

6 LITERATURVERZEICHNIS.....	87
7 TABELLARISCHER ANHANG.....	96
8 SONSTIGER ANHANG	103
9 LEBENSLAUF	122
10 DANKSAGUNG	123

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
AWO	Arbeiterwohlfahrt
CGI-S	Clinical Global Impression Severity
ICD 10	International Statistical Classification of Diseases 10
ID	Identifikationsnummer
IQ	Intelligenzquotient
MARS	Medication Adherence Rating Scale
MEMS	Medication Event Monitoring System
MPH	Methylphenidat
QATT	Questionnaire on Attitudes Towards Treatment
SD	Standardabweichung
SEMA	Subjektives Erleben und Medikamenten-Adhärenz
WHO	Weltgesundheitsorganisation

1 EINLEITUNG

Fehlende Medikamenten-Adhärenz ist ein in vielen medizinischen Bereichen vorhandenes, aber bisher immer noch unzureichend untersuchtes und verstandenes Phänomen. Es tritt sowohl in den somatischen Bereichen wie beispielsweise in der Endokrinologie bei der Diabetesbehandlung oder in der Kardiologie bei der medikamentös Behandlungspflichtigen Hypertonie auf, als auch im psychiatrischen Erkrankungsspektrum (Davies et al., 2013; Fletcher et al., 2015). Verhältnismäßig gut untersucht ist hierbei die Medikamenten-Adhärenz bei der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Kindesalter, bei Schizophrenie und bei Bipolaren Störungen (Hack & Chow, 2001; Levin et al., 2016; McCarthy, 2014; Sendt et al., 2015). Dennoch fehlen großangelegte Studien, die Faktoren für mangelnde Adhärenz ermitteln, und auf deren Basis sinnvolle Interventionen begründet werden könnten. Bislang existiert kein validiertes Programm zur Verbesserung der Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen, das im klinischen Alltag regelmäßige Anwendung findet. Es besteht die Hoffnung, mit einem umfassenderen Verständnis des subjektiven Erlebens und der Vorstellungen und Gedanken von jugendlichen Patienten mittelfristig adäquate und effektive Interventionsprogramme entwickeln zu können.

1.1 Definition

Non-Adhärenz kann sowohl absichtlich (z. B. Weglassen von Medikation aufgrund von Nebenwirkungen) als auch unabsichtlich (Vergessen der Einnahme) auftreten. Obwohl das Wort Adhärenz oft mit dem Begriff der Medikamenten-Adhärenz gleichgesetzt wird (J.A. Cramer et al., 2008; De las Cuevas et al., 2013), beschreibt Adhärenz im eigentlichen Sinne das Ausmaß, in dem der Patient den gemeinsam mit seinem Arzt getroffenen Therapieentscheidungen folgt (Ahmed & Aslani, 2014). Hierin sind zahlreiche gesundheitsbezogene Verhaltensweisen, sowohl Entscheidungen wie Änderungen der Lebensgewohnheiten (mehr Sport treiben, weniger cholesterinreiche Nahrung zu sich nehmen, bestimmte Diäten einhalten), als auch regelmäßige Kontrollbesuche beim Arzt oder die Einnahme von Medikamenten inbegriffen. Verhaltensweisen wie z. B. Impfungen durchführen und auffrischen zu lassen, das Rauchen einzustellen oder auch beim Auftreten von Krankheitssymptomen einen Arzt aufzusuchen, fallen ebenfalls in den Bereich der Adhärenz. Auch ein Patient, der keinerlei

Medikamente verschrieben bekommt, kann sich somit adhärent oder non-adhärent verhalten (J. A. Cramer et al., 2008).

Die Weltgesundheitsorganisation hat im Jahr 2003 folgende Definition für Adhärenz durch ein Verschmelzen verschiedener bereits existierender Definitionen geprägt:

Adhärenz ist „das Ausmaß, in dem das Verhalten einer Person – Medikamente einzunehmen, eine Diät einzuhalten und/oder Änderungen des Lebensstils durchzuführen - mit den vom Patienten akzeptierten Empfehlungen des Gesundheitsdienstleisters übereinstimmt“ (World Health Organization, 2003).

Wichtig bei der Definition des Begriffs Adhärenz ist die Abgrenzung zu dem der Compliance. Im Gegensatz zu ‚Adhärenz‘, womit die gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient betont wird, beziehungsweise je nach Definition zumindest die Zustimmung des Patienten zu den beschlossenen Maßnahmen, meint ‚Compliance‘ eher die vom Patienten geforderte und erwartete Befolgung der ärztlichen Anordnungen. Dem Patienten wird hierbei eine vom Arzt getroffene Entscheidung auferlegt, ohne dass er eine Möglichkeit hat, an dieser aktiv mitzuwirken, und ohne Notwendigkeit, dieser zuzustimmen. Compliance steht somit für ein paternalistisches Modell der Arzt-Patient-Beziehung (Ahmed & Aslani, 2014; J.A. Cramer et al., 2008). Eine große Schwierigkeit in der Vergleichbarkeit bisher durchgeführter Studien zur Patientenadhärenz besteht darin, dass zum einen die Definition des Begriffes sehr unterschiedlich getroffen wird und zum anderen die Messmethoden und die Cut-off-Werte, nach denen ein Patient als adhärent, partiell-adhärent oder non-adhärent eingeordnet wird, je nach Studie stark variieren (De las Cuevas, 2011; Sajatovic et al., 2010; Velligan et al., 2009). Somit könnte z. B. ein Patient, der in Studie A zu den non-adhärennten Patienten gezählt wurde, in einer Studie B in die Gruppe der mäßig-adhärennten fallen. Ein studienübergreifender Vergleich ist daher oft nur erschwert oder gar nicht möglich. Die Dringlichkeit einer einheitlichen und fächerübergreifenden Definition wird umso deutlicher, wenn man die niedrigen Adhärenz-Raten in den unterschiedlichen Bereichen der Medizin betrachtet und sich den Mangel an langfristig wirksamen, auf jeweils verschiedene Patientenkollektive spezifisch anwendbaren Techniken zur Verbesserung der Adhärenz vor Augen führt (Haynes et al., 2008; Velligan et al., 2009).

1.2 Adhärenz beeinflussende Faktoren

Unzureichende Adhärenz wurde von Kato et al. als „das bestdokumentierte, aber am wenigsten verstandene gesundheitsbezogene Verhalten“ beschrieben (Kato et al.,

2008). In den vergangenen Jahren wurde in zahlreichen Studien eine große Anzahl unterschiedlicher Faktoren mit adhärentem Verhalten in Verbindung gebracht (Mathes et al., 2014). So berichteten beispielsweise Misri et al., gute Adhärenz trete häufig dann auf, wenn der durch die Einnahme von Medikamenten gewonnene Nutzen größer sei als mögliche negative Aspekte wie zum Beispiel Nebenwirkungen. Auch ein hoher Schweregrad der Erkrankung, eine positive Einstellung den Medikamenten gegenüber und eine gute Krankheitseinsicht können, so die Autoren, Adhärenz positiv beeinflussen (Misri et al., 2013).

Einen wichtigen Schritt hin zum allgemeinen Verständnis von adhärentem und non-adhärentem Verhalten haben Janz und Becker in den 1980er Jahren mit der Entwicklung des *Health Belief Modells* gemacht. Das *Health Belief Modell* oder auch *Modell gesundheitlicher Überzeugungen* wird zur Analyse und zur Vorhersage des Verhaltens eines Patienten in Bezug auf seine Gesundheit verwendet. Die Entwickler des Modells erklären die Verhaltensweisen der Patienten mit zwei Hauptvariablen: 1. mit dem persönlichen Wert, den das Erreichen eines bestimmten Ziels für den Patienten hat, und 2. der von ihm erwarteten Wahrscheinlichkeit, dieses Ziel durch eine bestimmte Handlung zu erreichen (Janz & Becker, 1984).

In seinen Veröffentlichungen führt Becker diese Grundannahmen des *Health Belief Modells* weiter aus. Adhärenz sei somit abhängig von vier Faktoren: der Gesundheitsmotivation, der vom Patienten wahrgenommenen Anfälligkeit, eine bestimmte Krankheit zu bekommen, dem Schweregrad der Erkrankung und der Kosten-Nutzen-Bilanz (Becker, 1985).

Ähnlich wie Becker definierte auch die Weltgesundheitsorganisation 2003 auf der Basis zahlreicher Publikationen zu dieser Thematik fünf Dimensionen der Adhärenz. Hierzu gehören: soziale/ökonomische Faktoren, behandlungsbezogene Faktoren, Faktoren im Zusammenhang mit dem Patienten, krankheitsbezogene Faktoren und Faktoren, die mit dem Gesundheitssystem oder dem Gesundheitspersonal in Verbindung stehen (World Health Organization, 2003).

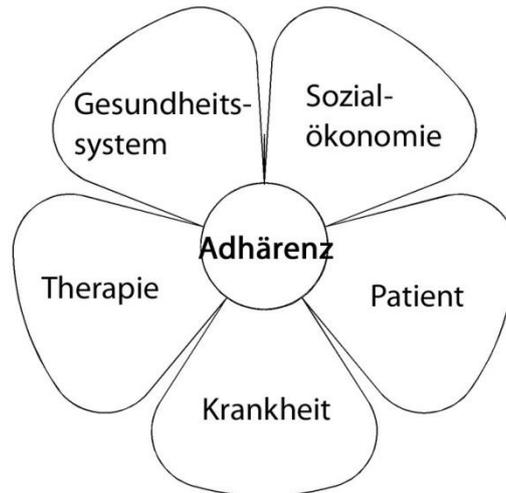


Abbildung 1: Die fünf Dimensionen der Adhärenz
[in Anlehnung an: World Health Organisation, Adherence to long-term therapies, Figure 3, The five dimensions of adherence]

Es wird deutlich, dass nicht nur Überzeugungen, Vorstellungen und Erwartungen des Patienten für den Erfolg der Therapie und für eine hohe Adhärenz bei der Einnahme von Medikamenten verantwortlich sind, sondern auch andere Bereiche einen großen Einfluss haben. Ein niedriger sozioökonomischer Status, mangelnde Unterstützung sozialer Netzwerke, hohe Medikamentenkosten, eine schlechte Beziehung zwischen Patient und Behandler, kurze Sprechzeiten, die Art und Schwere des Krankheitsverlaufs, Nebenwirkungen und bereits erlebte erfolglose Therapien können beispielsweise die Adhärenz negativ beeinflussen (Adams & Scott, 2000; Brown & Bussell, 2011; Horne, 1999; Horne et al., 2013; Lacro et al., 2002; Lecomte et al., 2008; Mitchell & Selmes, 2007; Perkins, 2002; Sobanski et al., 2014; World Health Organization, 2003).

Die Aufzählung der hier genannten Faktoren ist keineswegs vollständig und wird mit der Erhebung neuer Daten regelmäßig ergänzt und erweitert.

1.3 Messung von Adhärenz

Eine möglichst korrekte Erfassung der Adhärenz ist Voraussetzung für die Unterscheidung, ob eine verordnete Therapie ggf. aus medizinischen Gründen nicht wirksam ist oder nur aufgrund einer mangelnden Befolgung der ärztlichen Anweisungen (World Health Organization, 2003). Aus diesem Grund benötigen Ärzte präzise und klinisch anwendbare Instrumente, um ihre Patienten einerseits frühzeitig auf Adhärenz beeinflussende Faktoren zu untersuchen und andererseits das Level von Adhärenz

renz messen und bei mangelnder Adhärenz mögliche Gegenmaßnahmen einleiten zu können (Svarstad et al., 1999). Bislang existiert kein Goldstandard der Adhärenz-Messung, auch wird häufig in Publikationen von den Autoren keine genaue Definition von Adhärenz gegeben (Farmer, 1999; Vermeire et al., 2001).

Es bestehen sowohl subjektive als auch objektive Messmethoden, die Übergänge sind teilweise fließend. Adhärenz kann unter anderem gemessen werden über Spiegelbestimmungen/Konzentrationen von Medikationen/Metaboliten (z. B. im Serum, Urin oder Speichel), die elektronische Erfassung der Öffnungszeiten des Medikamentenbehältnisses, Tagebucheinträge, das Zählen verbliebener Tabletten oder die Befragung von Angehörigen, Patienten und Behandlern.

In einigen Publikationen wurden die Ergebnisse von Untersuchungen mit subjektiven und objektiven Messinstrumenten verglichen. Hierbei zeigten sich deutliche Unterschiede in den Adhärenz-Raten von Medication Event Monitoring Systemen (MEMS), Apothekendaten und Plasmakonzentrationen gegenüber Selbsteinschätzungen oder Tagebucheinträgen des Patienten, von dessen Eltern oder der Behandler (Badiee et al., 2012; Byerly et al., 2005; Drotar et al., 2007; Goldstein et al., 2016; Hansen et al., 2009; Jonsdottir et al., 2010; Matsui et al., 1994; Stephenson et al., 2012; Woldu et al., 2011). Tagebucheinträge und Selbsteinschätzungen zeigten hierbei im Vergleich zu den objektiven Messmethoden niedrigere Adhärenz-Werte (Goldstein et al., 2016; Jonsdottir et al., 2010). Shi et al. berichteten ebenfalls in ihrem Review, dass - im Vergleich mit durch elektronische Monitoring Systeme übermittelten Adhärenz-Werten - in auf Selbsteinschätzung basierenden Fragebögen höhere Adhärenz-Raten angegeben wurden (durchschnittlich 14,9% höher) (Shi et al., 2010).

Aus dem Vergleich verschiedener Messmethoden (Zählen von Medikamenten, Apothekendaten, elektronisches Monitoring, biologische Proben sowie zahlreiche Instrumente zur Selbsteinschätzung und interviewbasierten Skalen) wurde z. B. geschlossen, dass jedes Messinstrument Vor- und Nachteile mit sich bringe und keines die tatsächliche Medikamenteneinnahme völlig korrekt abbilde; die Autoren folgerten daher, dass eine Kombination mehrerer Instrumente genutzt werden solle, um diese Messfehler gegeneinander auszugleichen (Sajatovic et al., 2010).

In einer Studie von De las Cuevas, in der die Korrelation zwischen von Patienten selbst angegebenen Adhärenz-Raten und den Adhärenz-Einschätzungen des Behandlers untersucht wurde, ergab sich laut der Autoren eine „deutliche Divergenz in mehr als 40 Prozent der Fälle“ (De las Cuevas et al., 2013). Aus diesem Grund er-

scheint eine Adhärenz-Messung einzig durch Befragung des betreuenden Arztes nicht aussagekräftig und sollte daher vermieden werden (Baldessarini et al., 2008; Byerly et al., 2005). Auch die Einschätzungen von Eltern lagen häufig über den Adhärenz-Raten (gemessen aus Speichelproben) ihrer Kinder und Jugendlichen (Pappadopulos et al., 2009).

1.4 Klinische Relevanz von (Medikamenten-)Adhärenz

Fehlende Adhärenz in jeglicher Form kann eine Vielzahl von – zumeist negativen – Folgen für den Patienten mit sich bringen. Sie kann, bezogen auf unterschiedliche vorliegende Erkrankungen, ein signifikanter Faktor für körperliche Funktionsstörungen, Chronifizierung von Erkrankungen, soziale Isolation, erhöhtes Rückfallrisiko und erhöhte Sterblichkeit sein (Dittmann, 1982; Kane et al., 2003; Novick et al., 2010; Svarstad et al., 1999). So war die Rückfallrate bei Patienten mit Colitis ulcerosa beispielsweise bei non-adhärentem Verhalten bezüglich der Einnahme ihrer Medikamente fünffach höher als bei sich adhärenthaltenden Patienten (Kane et al., 2003). Medikamentöse Non-Adhärenz ist beispielsweise bei Schizophrenie mit einer signifikant höheren Wiederaufnahmerate in Kliniken und vierfach erhöhtem Suizidrisiko verbunden (Hawton et al., 2005). Folge mangelnder (Medikamenten-)Adhärenz kann somit eine reduzierte Lebensqualität in Bezug auf die Gesundheit sein (Ahmed & Aslani, 2013; Julius et al., 2009; van Dulmen et al., 2007).

Fehlende (Medikamenten-)Adhärenz kann zusätzlich unnötige und teure Untersuchungen, verlängerte und mehrfache Krankenhausaufenthalte, wiederholte Arztkontakte und somit erhöhte Gesundheitskosten zur Folge haben (Dawood et al., 2010; Dittmann, 1996; Lau & Nau, 2004; New England Healthcare Institute, 2008; Svarstad et al., 1999).

Zusammengefasst ergeben sich also deutliche Auswirkungen von mangelnder (Medikamenten-)Adhärenz sowohl für den Patienten selbst als auch für das Gesundheitssystem insgesamt. Da mangelnde Medikamenten-Adhärenz in allen Bereichen der Medizin vorkommt und teilweise alarmierend hohe Raten aufweist, besteht eine außerordentliche klinische Relevanz.

1.5 Maßnahmen zur Verbesserung von Adhärenz

Eine häufig zitierte Aussage aus dem Jahr 2002 fasst die Relevanz der Entwicklung effektiver Maßnahmen zur Verbesserung von Adhärenz prägnant zusammen: *“Increasing the effectiveness of adherence interventions might have a far greater impact*

on the health of the population than any improvement in specific medical treatments“ (Haynes et al., 2002).

Seit in den vergangenen Jahrzehnten ein verstärkter Fokus auf die Adhärenz-Forschung gelegt wurde, sind auch zunehmend Strategien/Interventionen zur Verbesserung entwickelt worden. Bisher existierende Interventionsmöglichkeiten bei mangelnder Adhärenz lassen sich in vier verschiedene Bereiche einteilen (Taddeo et al., 2008; van Dulmen et al., 2007):

- Technische und organisatorische Interventionen
- Verhaltenstherapeutische Interventionen
- Psychoedukative Interventionen
- Komplexe oder mehrstufige Interventionen

Zu den technischen und organisatorischen Interventionen gehören u. a.: Vereinfachung des Medikamentenplans bezüglich Einnahmehäufigkeit und Anzahl der Medikamente, Wecker, Erinnerungen auf dem Mobiltelefon oder Medikamentenbehälter mit Paging-System. Eine Verbesserung der Medikamenten-Adhärenz konnte unter Anwendung dieser Methoden u. a. bei Patienten mit chronischen Gefäßerkrankungen, Bluthochdruck, Diabetes und Infektionskrankheiten festgestellt werden, wobei das Ausmaß der Adhärenz aber bei längerer Dauer der Therapie wieder rückläufig war (Claxton et al., 2001; Connor et al., 2004; Iskedjian et al., 2002). Bei depressiven Patienten schien die einmalige tägliche Einnahme der Medikamente – im Vergleich zu mehrfachen täglichen Einnahmen – ebenfalls zu einer verbesserten Adhärenz zu führen (Yildiz et al., 2004).

Verhaltenstherapeutische Ansätze arbeiten zum einen mit Erinnerungen via E-Mail, Telefonanruf, SMS, Hausbesuch oder indem Patienten für adhärentes Verhalten materielle Verstärker (Gutscheine oder Geld) erhalten (Giuffrida & Torgerson, 1997; Macharia et al., 1992). Auch alternative, neuere Methoden wie der Einsatz von Videokonferenzen werden zunehmend untersucht (Pai & McGrady, 2014). Ebenfalls werden Bereiche wie soziale Fähigkeiten, Problemlösestrategien und der Umgang mit Stress und Angst verhaltenstherapeutisch erarbeitet und gestärkt (Wysocki, 2006).

Psychoedukative Interventionen können ebenfalls zu verbesserter Adhärenz beitragen (Rapoff, 2002). Hierbei erhalten die Patienten detaillierte Informationen zu ihrer Erkrankung, Therapiemöglichkeiten, Prognose und Nebenwirkungen der Medikation,

eine Betonung der Wichtigkeit der Behandlung sollte ebenfalls erfolgen. Um eine langfristig beibehaltene Adhärenz zu erreichen, sollte diese Psychoedukation gerade bei Jugendlichen wiederholt stattfinden (Taddeo et al., 2008). Andere Autoren stellten in ihrem Review allerdings fest, dass psychoedukative Programme, wie sie häufig im klinischen Alltag stattfinden, nicht zu einer gesteigerten Adhärenz beitragen. Stattdessen schienen sowohl Schulungen der Patienten bezüglich konkreter Strategien zur Problemlösung als auch der Einsatz von Motivationstechniken zu Adhärenzsteigerung beizutragen (Zygmunt et al., 2002).

Kombinationen aus kognitiven, verhaltenstherapeutischen und emotionalen Strategien zählen zu den komplexen oder mehrstufigen Techniken der Intervention. Diese scheinen Maßnahmen, die sich nur auf einen Aspekt begrenzen, deutlich überlegen zu sein (Merinder, 2000; Roter et al., 1998). Die Inhalte dieser kombinierten Techniken beabsichtigen unter anderem das Fördern von Selbstwirksamkeit und Selbstkontrolle oder das Modifizieren von Gesundheitsüberzeugungen des Patienten (Sharp et al., 2005). Therapieformen zur Stärkung der Motivation (Motivational Enhancement Therapy) sollen besonders Jugendlichen helfen, sich auf die Ursachen ihres non-adhärenten Verhaltens zu konzentrieren. Genutzt werden hierbei offene Fragen, aufmerksames Zuhören, Validierung, Eruiere widersprüchlicher Gefühle sowie das Diskutieren von Vor- und Nachteilen adhärenten Verhaltens (Lask, 2003).

Die Häufigkeit der eingesetzten Interventionen scheint von besonderer Bedeutung zu sein, erst bei einer durchschnittlichen Anzahl von sechs Sitzungen zeigte sich bei Patienten mit Schizophrenie eine verbesserte Medikamenten-Adhärenz, während bei drei Sitzungen noch keine Verbesserung messbar war (Dolder et al., 2003; Mitchell & Selmes, 2007).

Abschließend lässt sich – wie von Haynes et al. in einem systematischen Review randomisiert kontrollierter Studien gezeigt - festhalten, dass beinahe alle Maßnahmen, die auch über einen längeren Zeitraum hinweg Effektivität zeigten, komplexe, kombinierte Strategien darstellten; auch die besten unter diesen führten jedoch nicht zu umfangreichen Verbesserungen von Adhärenz (Haynes et al., 2008). Da es bislang keine Anhaltspunkte dafür gibt, dass non-adhärentes Verhalten „heilbar“ ist, sollten die Maßnahmen zur Adhärenz-Verbesserung solange beibehalten und durchgeführt werden, wie auch die Behandlung stattfindet (Nieuwlaat et al., 2014). Auch muss daran gedacht werden, dass Adhärenz von individuellen Patienten kein stabi-

les Merkmal ist, sondern sich im Zeit-, Krankheits- und Therapieverlauf ändern kann (Brandstetter et al., 2016; Charach et al., 2008; Hong et al., 2016).

1.6 Adhärenz-Forschung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Bislang existieren nur wenige Publikationen in Bezug auf Medikamenten-Adhärenz von Jugendlichen mit psychiatrischen Störungen, die sich mit möglichen Prädiktoren beschäftigen.

In einem Review konnten Haege et al. insgesamt fünfzehn bis 2015 erschienene, dieses Patientenkollektiv betreffende Studien identifizieren (Häge et al., 2018). In den folgenden Jahren sind noch wenige weitere hinzugekommen. Die Tabelle soll eine Übersicht über die bisher erschienenen Publikationen geben. Die Ergebnisse dieser werden im Folgenden zusammengefasst.

Tabelle 1: Übersicht der bisher veröffentlichten Publikationen zu Adhärenz in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Autor, Jahr	Titel
King et al., 1997	Suicidal adolescents after hospitalization: parent and family impacts on treatment follow-through
Lloyd et al., 1998	Predictors of medication compliance after hospital discharge in adolescent psychiatric patients
Ghaziuddin et al., 1999	Medication noncompliance in adolescents with psychiatric disorders
Pogge et al., 2005	Rates and predictors of adherence with atypical antipsychotic medication: a follow-up study of adolescent inpatients
Coletti et al., 2005	Patterns of adherence to treatment in adolescents with bipolar disorder
Patel et al., 2005	Ethnic differences in maintenance antipsychotic prescription among adolescents with bipolar disorder
DelBello et al., 2007	Twelve-month outcome of adolescents with bipolar disorder following first hospitalization for a manic or mixed episode
Burns et al., 2008	Treatment compliance in adolescents after attempted suicide: a 2-year follow-up study
Gearing et al., 2009	Medication adherence for children and adolescents with first-episode psychosis following hospitalization
Nakonezny et al., 2010	A comparison of various methods of measuring antidepressant medication adherence among children and adolescents with major depressive disorder in a 12-week open trial of fluoxetine

Woldu et al., 2011	Pharmacokinetically and clinician-determined adherence to an antidepressant regimen and clinical outcome in the TORDIA trial
Hodgkins et al., 2011	Treatment outcomes with methylphenidate formulations among patients with ADHD: retrospective claims analysis of a managed care population
Fontanella et al., 2011	Factors associated with antidepressant adherence for Medicaid-enrolled children and adolescents
Stewart & Baiden, 2013	An exploratory study of the factors associated with medication nonadherence among youth in adult mental health facilities in Ontario, Canada
Molteni et al., 2014	Drug attitude in adolescents: a key factor for a comprehensive assessment
Wehmeier et al., 2014	Treatment compliance or medication adherence in children and adolescents on ADHD medication in clinical practice: results from the COMPLY observational study
Gajria et al., 2014	Adherence, persistence, and medication discontinuation in patients with attention-deficit/hyperactivity disorder - a systematic literature review
Frank et al., 2015	Examining why patients with attention-deficit/hyperactivity disorder lack adherence to medication over the long term: a review and analysis
Goldstein et al., 2016	Medication Adherence Among Adolescents with Bipolar Disorder
Wang et al., 2016	Initiation and Persistence of Pharmacotherapy for Youths with Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Taiwan
Pozzi et al., 2016	Persistence in Therapy With Risperidone and Aripiprazole in Pediatric Outpatients: A 2-Year Naturalistic Comparison
Emilsson et al., 2016	Beliefs regarding medication and side effects influence treatment adherence in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder
Bhang et al., 2017	Factors that Affect the Adherence to ADHD Medications during a Treatment Continuation Period in Children and Adolescents: A Nationwide Retrospective Cohort Study Using Korean Health Insurance Data from 2007 to 2011
Meyers et al., 2017	The impact of adjunctive guanfacine extended release on stimulant adherence in children/adolescents with attention-deficit/ hyperactivity disorder

1.6.1 Bisherige Studienergebnisse

Die bisherige Studienlage zeigt Raten von Non-Adhärenz zwischen 6% und 62% mit einem Mittelwert von 33% (Häge et al., 2018). Die Ergebnisse bezüglich assoziierter Faktoren für adhärentes und non-adhärentes Verhalten der oben aufgeführten Publi-

kationen sind in der Folge nach Themenbereichen aufgeführt. Zur besseren Verständlichkeit wird hier nur der Begriff der Adhärenz oder Non-Adhärenz verwendet, auch wenn die Autoren teilweise von Compliance sprechen.

Demographische Daten

Bezüglich der Bedeutung der in den Studien erhobenen demographischen Daten für (Non-)Adhärenz sind die Ergebnisse inkonsistent. Während einige Autoren keinen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen non-adhärentem Verhalten und Alter, Rasse, Geschlecht oder sozioökonomischem Status feststellen konnten (Coletti et al., 2005; Emilsson et al., 2017; Ghaziuddin et al., 1999; Goldstein et al., 2016; Patel et al., 2005), berichteten andere von Zusammenhängen zwischen Non-Adhärenz und junglichem Alter, niedrigem sozioökonomischem Status oder einer höheren Anzahl an Klinikaufenthalten (Barner et al., 2011; Bhang et al., 2017; DelBello et al., 2007; Frank et al., 2015; Lachaine et al., 2012; Stewart & Baiden, 2013; Wang et al., 2016).

Patient

Auch im Zusammenhang mit den Meinungen und Ansichten der Jugendlichen sind teilweise gegensätzliche Erkenntnisse gewonnen worden. Während Patel et al. berichteten, dass ein positiver Eindruck vom Nutzen der Medikation auch zu einer erhöhten Adhärenz führte, zeigten die Ergebnisse von Burns et al. genau das Gegenteil; und Pogge et al. gaben an, dass kein Zusammenhang mit der subjektiv erlebten Wirksamkeit der Medikation bestand, da auch 50% der non-adhärenten Patienten ihre Medikamente als hilfreich bewerteten (Burns et al., 2008; Patel et al., 2005; Pogge et al., 2005). Weitere Publikationen beobachteten geringere Adhärenz-Raten bei Ablehnung des gesamten Behandlungsplans, subjektiv berichtetem begrenztem Verständnis von psychischer Gesundheit, bei genereller Abneigung gegen Medikation und bei kritischen Einstellungen gegenüber einer psychopharmakologischen Behandlung (Gajria et al., 2014; Lloyd et al., 1998; Molteni et al., 2014; Stewart & Baiden, 2013).

Emilsson et al. berichteten schließlich von adhärentem Verhalten bei einer subjektiven Überzeugung von der Notwendigkeit der Medikation, bei weniger Sorgen und Ängsten bezüglich der Medikation, sowie bei stärker wahrgenommenen Konsequenzen durch die Erkrankung ADHS (Emilsson et al., 2017).

Medikation

Art, Dosis und Häufigkeit der Einnahme der Medikation wurden sowohl in statistisch signifikantem Zusammenhang mit Adhärenz berichtet (Bhang et al., 2017; Goldstein et al., 2016; Wang et al., 2016) als auch als unabhängig davon angegeben (Ghaziuddin et al., 1999; Patel et al., 2005; Pogge et al., 2005; Wehmeier et al., 2015). Eine ausreichende Dosierung scheint adhärenthes Verhalten zu verstärken, ebenso eine Doppelmedikation bei Patienten mit Psychosen, sowie eine Augmentation mit Guanfacin bei an ADHS erkrankten Patienten (Fontanella et al., 2011; Gearing & Charach, 2009; Meyers et al., 2017). Bei Symptomverbesserung, Dosisänderung (häufiger bei Dosiserhöhung als bei Dosisenkung) oder fehlender bzw. suboptimaler Wirksamkeit kam es laut verschiedener Autoren zu vermehrter Non-Adhärenz (Frank et al., 2015; Gajria et al., 2014; Pozzi et al., 2016). Kein Zusammenhang fand sich im Bezug auf die Dauer der medikamentösen Behandlung bei einem Patientenkollektiv, das seit mindestens sechs Monaten eine medikamentöse Therapie erhielt (Emilsson et al., 2017).

Ähnlich inkonsistent zeigten sich Studienergebnisse hinsichtlich der Relevanz von unerwünschten Ereignissen in der kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung. Unerwünschte Arzneimittelwirkungen wurden sowohl in Zusammenhang mit Non-Adhärenz stehend berichtet (Emilsson et al., 2017; Frank et al., 2015; Gajria et al., 2014; Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013) als auch nicht (Lloyd et al., 1998). Stewart & Baiden (2013) gaben eine dreifach erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von non-adhärentem Verhalten nach erlebten Nebenwirkungen an, Molteni et al. (2014) nur einen marginalen Zusammenhang.

Krankheit

Eine größere Symptomschwere oder Schwere der Erkrankung wurde sowohl in einem statistisch signifikanten Zusammenhang (Goldstein et al., 2016; Pozzi et al., 2016) als auch nicht in statistischem Zusammenhang mit Adhärenz stehend (Ghaziuddin et al., 1999; Pogge et al., 2005) berichtet. Die Studienergebnisse stimmen bezüglich des erhöhten Risikos von verminderter Adhärenz bei komorbidem Substanzabusus überein (Lloyd et al., 1998; Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013). Andererseits scheint die Art der psychiatrischen Störung keine Rolle für die Ausprägung der Medikamenten-Adhärenz zu spielen (Ghaziuddin et al., 1999; Lloyd

et al., 1998). Coletti et al. berichteten von adhärenterem Verhalten, wenn die Diagnose bei den Patienten erst vor kurzem gestellt worden war (Coletti et al., 2005).

Familie

Adhärenz beeinflussende familiäre Faktoren wurden nur in wenigen Studien untersucht. Zusammenhänge zwischen non-adhärentem Verhalten und dysfunktionalen Beziehungen innerhalb der Familien, einer weniger liebevollen Vater-Kind Beziehung sowie einer geringeren Einbindung des Vaters in die Therapie wurden gefunden (King et al., 1997; Stewart & Baiden, 2013). In anderen Studien wurde angegeben, dass weder soziale Einflüsse noch die Wohnsituation der Familie in Zusammenhang mit Adhärenz standen (Ghaziuddin et al., 1999; Goldstein et al., 2016).

Sonstiges

Weitere assoziierte Faktoren für Medikamenten-Non-Adhärenz waren: der Abbruch einer Psychotherapie (– im Einklang hiermit wurde die Psychotherapie-Adhärenz von Lloyd et al. (1998) als stärkster Prädiktor für die medikamentöse Adhärenz angegeben), soziale Stigmatisierung aufgrund von Medikation und Erkrankung und nicht optimal durchgeführte Nachuntersuchungen (Fontanella et al., 2011; Gajria et al., 2014; Pogge et al., 2005). Überraschenderweise wurde von den Autoren kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen adhärentem Verhalten und dem klinischen Outcome bzw. geringerer Suizidalität festgestellt (Burns et al., 2008; DelBello et al., 2007; Woldu et al., 2011). Allerdings berichteten Nakonezny et al. von einer geringeren Symptomschwere bei guter Medikamenten-Adhärenz (Nakonezny et al., 2010).

1.6.2 Risiko für non-adhärentes Verhalten bei Jugendlichen

Die Altersgruppe der jugendlichen Patienten scheint in besonderem Maße anfällig für non-adhärentes Verhalten zu sein: Jugendliche befinden sich in einer Übergangsphase, Entscheidungen werden zunehmend von den heranwachsenden Patienten selbst getroffen, weniger von den Eltern; aus diesem Grund spielen ihre Überzeugungen und Ansichten bezüglich Krankheit und medikamentöser Therapie eine deutlich größere Rolle als objektive Vorteile wie z. B. von außen beobachtbare bessere Konzentration durch Psychostimulanzien (Charach et al., 2004; Taddeo et al., 2008). Es kommt in dieser Altersphase oft zu gesteigertem Autonomiebestreben, vermehrten Stimmungsschwankungen und unzureichender Selbstregulierung (Buitelaar, 2017; Shaw, 2001). In diesem Prozess der Distanzierung von elterlicher Beaufsichti-

gung und Verantwortung scheint die Wahrscheinlichkeit für vermindert adhärentes Verhalten bei den Betroffenen besonders groß zu sein (Brinkman et al., 2012).

Risikoverhalten ist in dieser Altersgruppe häufig und dient u. a. der Ablösung vom Elternhaus, dem Aufbau einer eigenen Identität und sozialer Beziehung außerhalb der Familie (Brown et al., 1997). Jugendliche haben trotz zunehmender Fähigkeiten zum abstrakten und formalen Denken weiterhin - besonders in Stresssituationen – eine Tendenz zu einfachen Lösungsstrategien, verhalten sich häufig ichbezogen und erleben sich selbst - auch durch negative Konsequenzen ihres Verhaltens - als nicht verwundbar. Niedrige Adhärenz kann somit auch als ein Testen von Grenzen interpretiert werden, zumal gerade in dieser Altersgruppe die Fähigkeit zur adäquaten Risikoabschätzung und Impulskontrolle nicht gut ausgebildet erscheint (Taddeo et al., 2008). In diesem Prozess der zunehmenden Eigenständigkeit streben Jugendliche vermehrt danach, ihre Entscheidungen unabhängig zu treffen und ein Gefühl von Selbstbestimmtheit zu entwickeln. Im Fall einer Erkrankung verlieren sie dieses teilweise, und das Nicht-Einnehmen von Medikamenten kann u. a. dem Gewinn von Selbstkontrolle dienen. Brinkman et al. berichteten beispielweise, dass Jugendliche häufig ihre Meinungen und Haltungen zur Medikation durch abwechselnde Einnahme und Nicht-Einnahme gewannen, sie strebten nach Autonomie hinsichtlich der Anwendung ihrer Medikation; einige Jugendliche nahmen ihre Medikamente selektiv ein, abhängig von der subjektiv empfundenen Notwendigkeit, bestimmte tägliche Aufgaben (z. B. Schularbeiten, Teilnahme an Sportvereinen) meistern zu können (Brinkman et al., 2012).

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte jugendlicher Entwicklung sollten die bei Kindern und Erwachsenen gewonnenen Erkenntnisse bezüglich Adhärenz und deren Ursachen nicht uneingeschränkt auf die Altersgruppe der Jugendlichen übertragen werden (Buitelaar, 2017).

1.7 Fragestellung und Hypothesen

Die in dieser Arbeit dargestellten Inhalte sind Teil der am Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim durchgeführten SEMA-Studie (**S**ubjektives **E**rleben und **M**edikamenten-**A**dhärenz bei psychisch kranken Jugendlichen). Ziel dieser Untersuchung war zum einen, den von Maite Ferrin entwickelten QATT-Fragebogen (Questionnaire on Attitudes Towards Treatment; Ferrin et al., 2012) ins Deutsche zu übersetzen, an einem deutschen Patientenkollektiv zu untersuchen und psychometrisch zu validieren. Hierbei sollte nicht nur überprüft werden, ob er sich auch in einer ande-

ren Sprache anwenden lässt, sondern auch, ob er für Jugendliche mit einem erweiterten Krankheitsspektrum verwendet werden kann. Die Ergebnisse dieser Fragestellung sind Inhalte der medizinischen Promotionsarbeit von Frau Lucca Schumm und werden innerhalb dieser Arbeit nicht weiter behandelt.

Zum anderen sollte durch ein ausführliches semi-strukturiertes Interview Einblick in das subjektive Krankheitserleben von jugendlichen psychiatrischen, mit psychotropen Substanzen behandelten Patienten gewonnen werden. In einem weiteren Schritt sollte untersucht werden, ob und wie die hieraus erlangten Ergebnisse mit der Medikamenten-Adhärenz dieser Patienten in Zusammenhang stehen. Die Inhalte des Interviews sollten außerdem Rückschlüsse auf Adhärenz verbessernde oder verschlechternde Faktoren erlauben. Es bestand die Erwartung, dass diese neuen Einsichten langfristig zur Entwicklung von Interventionen beitragen können, die sich im klinischen Alltag zur Verbesserung von Adhärenz anwenden lassen.

Folgende primäre Hypothesen wurden formuliert:

1. Das Ausmaß der Medikamenten-Adhärenz in der eigenen Studienpopulation entspricht den in der Literatur publizierten Werten.
2. Die vier Themenbereiche *Krankheit und Erstkontakt*, *Behandlung*, *Arzt-Patient-Beziehung* und *Familie/Umwelt* und deren Unterthemen haben in besonderem Maße Einfluss auf (non-)adhärentes Verhalten.
3. Im Zusammenhang mit dem Ausmaß ihrer Medikamenten-Adhärenz sind unterschiedliche Einstellungen und Sichtweisen der Patienten zu den erfragten Items zu beobachten.

2 MATERIAL UND METHODEN

2.1 Vorarbeiten zur Studie

Die Idee zur SEMA Studie basiert auf einer Vorarbeit von Frau Dr. med. Viktoria Märker, ehemaliges Mitglied der Arbeitsgruppe ‚Klinische Psychopharmakologie des Kindes- und Jugendalters‘ am ZI Mannheim, aus dem Jahr 2011 (Märker et al., 2011). Märker et al. befragten hierbei 24 stationäre Patienten der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie im Alter von 13 bis 18 Jahren zu ihrer Krankheitseinsicht, subjektiven Behandlungsbedürftigkeit und Einstellungen zu medikamentöser Behandlung. Die Medication Adherence Rating Scale (MARS) wurde zur Selbstbeurteilung der Adhärenz verwendet, die Symptomschwere mit der Clinical Global Impression Severity (CGI-S) Skala in Fremdbeurteilung erfasst (Thompson et al., 2000). Die Ergebnisse deuteten auf einen mangelnden Zugriff auf Ressourcen durch Jugendliche bei der Erarbeitung von Krankheitsmodellen und Behandlungsansätzen hin. Die Hälfte der Patienten zeigte eine mangelnde Krankheitseinsicht, die Symptomschwere wurde von den Jugendlichen geringer eingeschätzt als von den Behandlern.

Basierend auf dieser Pilotstudie wurde die SEMA Studie entwickelt, um bereits bestehende Ansätze anzupassen, auszuarbeiten und an einer größeren Population zu untersuchen. Nach Durchsicht der einschlägigen Literatur zum Thema (Medikamenten-)Adhärenz und sich auf diese auswirkende Faktoren wurde ein Interviewleitfaden mit vier Themenbereichen erarbeitet und im Rahmen regelmäßig stattfindender Doktorandenseminare diskutiert und erweitert (siehe Abschnitt 2.6.1).

Zusätzlich wurden Einverständniserklärungen sowie Zustimmungserklärungen (siehe Anhang) erstellt und im Rahmen des Antrags an die Ethikkommission II der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg gemeinsam mit den Untersuchungsinstrumenten (siehe Abschnitt 2.6 und Anhang) sowie einem Studienprotokoll eingereicht.

2.2 Patientenkollektiv

Das in dieser Arbeit untersuchte Patientenkollektiv bestand aus ambulanten und stationären Patienten der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie des Zentralinstituts für Seelische Gesundheit in Mannheim, sowie der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie des AWO Psychiatriezentrums in

Königslutter am Elm (und den zugehörigen Tageskliniken in Braunschweig und Wolfsburg). Zusätzlich wurde zu jedem Patienten ein Elternteil befragt. Die Patienten nahmen freiwillig an der Studie teil, sie erhielten keine Aufwandsentschädigung, wie bei klinischen Studien mit Psychopharmaka üblich. Die Jugendlichen wurden darauf hingewiesen, dass ihre Entscheidung zur Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an der Studie keinen Einfluss auf ihre weitere stationäre oder ambulante Therapie haben würde. Ihnen wurde auch mitgeteilt, dass ihnen die Mitwirkung vermutlich keinen direkten Nutzen bringen würde, aber zur Weiterentwicklung der Behandlung im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie beitragen könnte. Diese Informationen waren sowohl Teil der Zustimmungserklärung wie auch der Einverständniserklärung (siehe Anhang), die Jugendliche bzw. Erziehungsberechtigte ausgehändigt bekamen.

2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Rekrutierung des Patientenkollektivs erfolgte auf Basis folgender Kriterien:

- Patient/Patientin der vorgenannten Kliniken
- Alter zwischen 12;0 und 17;11 Jahren
- Medikamentöse Behandlung einer psychischen Erkrankung seit mindestens zwei Wochen
- Krankheitszustand erlaubt die Teilnahme
- Unterschriebene Zustimmungserklärung der Patienten
- Unterschriebene Einverständniserklärung (mindestens) eines Elternteils

Ausschlusskriterien waren somit ein Alter unter 12;0 oder über 17;11 Jahren, keine oder eine zu kurze medikamentöse Behandlung, ein besonderer Schweregrad der Krankheit oder das Fehlen der Unterschrift auf Zustimmungs- oder Einverständniserklärung.

2.4 Erfasste demographische Daten

Folgende Patientendaten wurden für jeden Patienten erfasst:

- Alter, Geschlecht, Gewicht und Größe
- Intelligenzquotient inklusive Methode und Messdatum, Schultyp und Klasse
- Behandlungsart (stationär oder ambulant)

- Psychiatrische Haupt- und Nebendiagnosen nach ICD-10
- Datum der Erstdiagnose der derzeitigen psychischen Erkrankung und Zeitpunkt, zu dem erste Symptome auftraten
- Derzeit vorliegende Symptome
- Aktuell und früher eingenommene Psychopharmaka, mit Behandlungsbeginn und Dosierung
- Somatische Begleiterkrankungen
- Derzeit eingenommene nicht psychiatrische Medikation
- Schulabschluss und Beruf der Eltern

Die Erfassung dieser Daten erfolgte teilweise über das Klinikinformationssystem ORBIS des ZI Mannheim beziehungsweise die entsprechenden Systeme des AWO Psychiatriezentrums Königslutter und in Rücksprache mit den behandelnden Ärzten und Psychologen; fehlende Informationen wurden im Patientengespräch direkt erfragt.

2.5 Rahmenbedingungen

Die Studie wurde am 21.05.2014 von der Ethikkommission II der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg mit einem positiven Ethikvotum beschieden. Weitere Amendments wurden am 11.09.2014, am 24.02.2015 und am 07.04.2015 angenommen. Die Ethikkommission Niedersachsen erkannte das bereits bestehende Ethikvotum am 02.06.2015 ebenfalls an.

2.6 Untersuchungsinstrumente

Insgesamt wurden zur Datenerhebung sechs unterschiedliche Instrumente genutzt:

- Interviewleitfaden zur qualitativen Datenerhebung (semi-strukturiert) (siehe Anhang)
- *Medication Adherence Rating Scale (MARS)* (Patientenversion) (Thompson et al., 2000)
- *Questionnaire on Attitudes Towards Treatment (QATT)* (Eltern- und Jugendlichenversionen in deutscher Sprache, nach professioneller Vor- und Rückübersetzung)
- Selbst erstellte Kurz-Rating-Bögen zur Adhärenz-Einschätzung durch Eltern und Behandler (siehe Anhang).

Die Instrumente wurden vom Patienten, von einem Elternteil und dem behandelnden Arzt bearbeitet, das Interview von einem der Untersucher durchgeführt. Die Fragebögen und das Interview sollten sowohl das subjektive Krankheitserleben als auch die Medikamenten-Adhärenz abbilden. Zusätzlich zum QATT und den Adhärenz-Rating-Bögen wurde als weiteres Instrument zur Adhärenz-Messung die bereits etablierte und validierte MARS-Skala eingesetzt. Die Inhalte dieser Dissertation konzentrieren sich auf die im Interview und in den Adhärenz-messenden Instrumenten gewonnenen Erkenntnisse. Die Auswertung und Analyse (inkl. einer psychometrischen Validierung) der Ergebnisse des QATT obliegen Frau Lucca Schumm in einer separaten Promotionsarbeit.

2.6.1 Interview

Das in dieser Studie verwendete semi-strukturierte Interview basierte wie oben genannt auf einer Grundidee von Frau Dr. Viktoria Märker aus dem Jahr 2011, die damals bereits eine ähnliche Studie in der Arbeitsgruppe durchführte (Märker et al., 2011). Die Inhalte des alten Interviewleitfadens wurden anhand von aktuellen Publikationen zum Thema Adhärenz sowie des Leitfadens der Weltgesundheitsorganisation zu diesem Thema (siehe Kapitel 1.2, Einleitung) überarbeitet und ergänzt. So entstanden im Rahmen der ausführlichen Vorarbeit zur Studie auf Basis der gewonnenen Informationen vier Themenbereiche mit jeweils 5-9 Unterthemen und je 1-4 zugehörigen Items (hier als Fragen formuliert). Der Interviewleitfaden kann ebenfalls im Anhang gefunden werden. Im Folgenden werden diese im Einzelnen vorgestellt und näher erläutert.

2.6.1.1 Krankheit und Erstkontakt

Vorhandenes Wissen zur eigenen Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Weißt du, wie deine Krankheit genannt wird?</i> - <i>Kannst du mir erklären, was bei dieser Erkrankung mit einem passiert?</i>
Vorstellungen zur Ursache der Krankheitsentstehung	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Hast du eine Idee, woher du diese Erkrankung hast?</i> - <i>Wie kommst du auf diese Idee?</i>
Eigenes Erleben von Veränderungen durch die Krankheit	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Ganz am Anfang, noch bevor du beim Arzt warst, hast du selbst gemerkt, dass sich etwas mit dir verändert hat?</i> - <i>Wenn ja, was genau?</i>

	- <i>Hatte es Auswirkungen auf deinen Alltag?</i>
Existenz eines eigenen Wunsches des Jugendlichen, einen Arzt aufzusuchen, um Hilfe zu erlangen	- <i>Wessen Idee war es, dass du zum Arzt gehen/ins Krankenhaus kommen sollst?</i> - <i>Wolltest du selbst das auch?</i> - <i>Wenn nein, warum nicht?</i>
Ausprägung der Erkrankung nach eigener Einschätzung	- <i>Was würdest du sagen, wie schwer ist deine Erkrankung im Moment (auch im Vergleich zu anderen Patienten, die du vielleicht schon kennengelernt hast)?</i>

Dieser erste Bereich des Interviews beschäftigte sich hauptsächlich mit dem Beginn der Erkrankung. Hat der Jugendliche Veränderungen an sich selbst bemerkt, hat er eine Vorstellung, wo die Erkrankung herkommen könnte? Des Weiteren wurde erfragt, ob ein eigenes Interesse an einer Behandlung vorhanden war, was den weiteren Therapieverlauf entscheidend beeinflussen kann. Auch auf das Wissen über die Erkrankung wurde hier bereits eingegangen. Diese Thematik wurde in den Themenbereichen B und C des Interviews noch weiter und tiefergehend exploriert. Der Bereich A sollte einen ersten, Vertrauen aufbauenden Kontakt zum Jugendlichen herstellen und dem Interviewer zugleich ein chronologisches Verständnis des Krankheitsverlaufes liefern, so dass die im Interview erarbeiteten Informationen im Verlauf ein vollständiges Bild ergeben konnten.

2.6.1.2 *Behandlung*

Wunsch zur Verbesserung der Krankheit	- <i>Möchtest du, dass sich daran, wie es dir geht, etwas verändert, oder bist du zufrieden so wie es ist?</i> - <i>Wenn ja, was würdest du gern anders haben?</i> - <i>Gibt es Dinge, von denen du weißt, dass andere sie gern verändert haben würden?</i>
Wissen über Therapie (Psychotherapie)	- <i>Weißt du, warum diese Therapie mit dir gemacht wird und wie genau sie funktionieren soll?</i> - <i>Weißt du, wie deine Psychotherapie in Zukunft weitergehen soll?</i>
Vorstellungen zur hilfreichen Wirkung der Psychotherapie	- <i>Denkst du, die Psychotherapie kann dir helfen?</i> - <i>Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?</i>

	<ul style="list-style-type: none"> - Wenn nein, warum nicht?
Wissen über Therapie (medikamentöse Therapie)	<ul style="list-style-type: none"> - Weißt du, warum du diese Medikamente bekommst und wie genau sie wirken sollen? - Weißt du, wie deine medikamentöse Therapie in Zukunft weitergehen soll?
Vorstellungen zur hilfreichen Wirkung der medikamentösen Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> - Denkst du, die Medikamente können dir helfen? - Wenn ja, was erwartest/erhoffst du? - Wenn nein, warum nicht?
Bereits erlebte hilfreiche Wirkung der Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> - Hast du das Gefühl, dass es dir besser geht, seitdem du die Medikamente nimmst? - Wenn ja, was hat sich verändert? - Wenn nein, fühlst du dich jetzt genauso wie ohne die Medikamente oder schlechter?
Sorgen aufgrund von Nebenwirkungen der Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> - Weißt du, was Nebenwirkungen von Medikamenten sind? Bitte erklären. - Hast du Angst vor bestimmten Nebenwirkungen der Medikamente, die du nimmst? - Wenn ja, wovor hast du Angst?
Bereits erlebte Nebenwirkungen durch die Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> - Hast du schon einmal Nebenwirkungen durch Medikamente erlebt? - Wenn ja, was ist damals passiert? - Wie hat sich deine Meinung zu Medikamenten dadurch verändert? - Willst du deswegen jetzt keine Medikamente mehr nehmen?
Eigenständige Mithilfe zur Verbesserung der Symptome	<ul style="list-style-type: none"> - Glaubst du, es gibt etwas, das du selbst tun kannst, um die Probleme, die du hast, zu verbessern? - Wenn ja, was ist das? - Hast du schon einmal versucht, eine dieser Ideen umzusetzen? - Was hast du damals gemacht?

Der zweite Themenbereich explorierte den bisherigen Behandlungsverlauf. Hierbei wurden die beiden Säulen Psychotherapie und medikamentöse Behandlung betrach-

tet, wobei ein Fokus auf der Medikamentengabe lag. Der Jugendliche sollte zunächst berichten, was er selbst über seine Therapie wusste. Im Anschluss fand eine Erfassung seiner vorangegangenen Erfahrungen mit Medikamenten statt. Gab es bereits einen positiven (klinischen) Effekt und/oder wurden Nebenwirkungen erlebt? Wie haben sich die jeweiligen Ereignisse auf die Einstellung gegenüber der Medikation ausgewirkt?

Ebenfalls wurde hier wieder nach der Möglichkeit des Jugendlichen gefragt, selbstständig an seiner Therapie mitzuwirken und Einfluss auf seinen Krankheitsverlauf zu haben/nehmen.

2.6.1.3 Arzt-Patient-Beziehung

Psychoedukation zum Krankheitsgeschehen durch Arzt	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Hat dein Arzt dir deine Erkrankung erklärt?</i> - <i>Wenn ja, hast du alles verstanden?</i> - <i>Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?</i> - <i>Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?</i>
Psychoedukation zum Therapiegeschehen durch Arzt	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Hat dein Arzt dir die Therapie erklärt?</i> - <i>Wenn ja, hast du alles verstanden?</i> - <i>Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?</i> - <i>Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?</i>
Frequenz des Arzt-Patient Kontakt und Patientenzufriedenheit mit diesem	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Hast du das Gefühl, dein Arzt ist für dich da, wenn du ihn brauchst?</i> - <i>Wie häufig habt ihr Gespräche miteinander?</i> - <i>Ist das für dich ausreichend oder wünschst du dir mehr Zeit mit deinem behandelnden Arzt?</i>
Offene Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Erzählst du deinem Arzt von deinen Problemen und Sorgen im Alltag?</i> <li style="padding-left: 20px;"><i>...in der Schule?</i> <li style="padding-left: 20px;"><i>...in deiner Familie?</i> - <i>Gibt es auch Dinge, die du ihm nicht erzählt hast/erzählen würdest? (diese müssen nicht genannt werden, ja/nein Antwort genügt)</i>
Vertrauensverhältnis zum Arzt	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Vertraust du deinem Arzt so, dass du ihm von dir aus von deinen Problemen berichten kannst?</i>

	<ul style="list-style-type: none"> - Wenn nein, erzählst du ihm von Problemen, wenn er dich danach fragt? - Glaubst du, wenn du deinem Arzt persönliche und/oder geheime Dinge anvertraust, dass er diese für sich behält und damit sorgsam umgeht?
--	---

Dieser Teil des Interviews richtete sich auf die Beziehung zwischen Arzt und Patient. Es wurden die Themen Psychoedukation und Wissensvermittlung zu Krankheit und Behandlung angesprochen, zusätzlich aber auch das Vertrauensverhältnis des Jugendlichen zu seinem Behandler.

2.6.1.4 Familie und Umwelt

Wissen der Familie von der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - Wissen deine Eltern, Geschwister, Großeltern oder andere (Onkel/Tante etc.) von deiner Erkrankung? - Möchtest du, dass andere davon wissen, oder hältst du es lieber geheim?
Unterstützung der Behandlung durch Familienangehörige	<ul style="list-style-type: none"> - Möchten deine Eltern/Großeltern/ Geschwister, dass es dir besser geht? - Unterstützen sie dich bei der Behandlung, indem sie z. B. zu Familiengesprächen kommen oder dich zur Therapie begleiten? - Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Psychotherapie? - Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Medikamenten?
Wissen von Gleichaltrigen von der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - Wissen die Jugendlichen in deiner Klasse, deiner Nachbarschaft oder deinem Verein von deiner Erkrankung? - Wenn ja, wie haben sie davon erfahren? - Willst du, dass sie davon wissen? Warum/Warum nicht?
Veränderung der Einstellung zu Medikamenten durch negatives Feedback von anderen	<ul style="list-style-type: none"> - Haben dir Bekannte/Verwandte/Lehrer o.a. einmal gesagt, dass sie Medikamente, wie du sie nimmst, schlecht finden? - Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medi-

	<i>kamenten verändert?</i>
Veränderung der Einstellung zu Medikamenten durch Hänseleien/Mobbing	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Wurdest du schon einmal geärgert, weil du Medikamente nimmst?</i> - <i>Wenn ja, was genau ist damals passiert? Wie hast du dich gefühlt?</i> - <i>Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medikamenten verändert?</i>
Veränderung der Einstellung zur Erkrankung durch Hänseleien/Mobbing	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Wurdest du schon einmal geärgert, weil du diese Erkrankung hast?</i> - <i>Wenn ja, was genau ist damals passiert?</i> - <i>Wie hast du dich gefühlt?</i> - <i>Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu der Erkrankung verändert?</i>

Der letzte Bereich berücksichtigte Geschehnisse und Erlebnisse im Rahmen des familiären sowie sozialen Umfelds. Wollte der Patient, dass Familie und Bekannte von seiner Erkrankung wissen? Welche Erfahrungen hat er diesbezüglich bereits gemacht und wie haben sich diese auf sein weiteres Verhalten ausgewirkt? Hierzu wurde ein starker Fokus auf den Umgang mit Gleichaltrigen gerichtet, da dieser Aspekt gerade im Jugendalter besonders wichtig erscheint.

2.6.2 Questionnaire on Attitudes Towards Treatment

Das *Questionnaire on Attitudes Towards Treatment* (QATT) ist ein von Ferrin et al. entwickelter und 2012 publizierter Fragebogen zur Erfassung der persönlichen Einstellungen von ADHS Patienten und deren Eltern und der Erforschung, inwieweit diese das Verhalten in Bezug auf Medikamenten-Adhärenz beeinflussen (Ferrin et al., 2012). Der Fragebogen beinhaltet 65 Aussagen bzw. Fragen zu Themenbereichen, die bereits in früheren Studien mit Adhärenz-Verhalten von Patienten assoziiert wurden. Die Aussagen werden auf einer Skala von 1 (trifft überhaupt nicht zu) bis 5 (trifft vollkommen zu) von den Teilnehmern bewertet. Die letzten 5 Fragen sind offener gestellt, hierbei geht es um das konkrete Nicht-Einnehmen verschriebener Medikamente sowie das selbstständige Abbrechen von Therapien. Es existiert sowohl eine Version für Eltern, als auch eine Version für Jugendliche. Die QATT-Fragebögen wurden in einer professionellen Vor- und Rückübersetzung ins Deutsche übertragen und sollten im Rahmen der SEMA-Studie an einem deutschen Patientenkollektiv ein-

gesetzt und u. a. psychometrisch validiert werden. Beide Versionen fanden in der SEMA-Studie Verwendung. Für die vorliegende Dissertation wurden aber nur Ergebnisse zu zwei Fragen (60 und 64) des Jugendlichen-QATT genutzt.

Wie viele Tabletten ungefähr hast du in der letzten Woche NICHT eingenommen?	
A	Keine (Ich habe keine Tablette ausgelassen).
B	Zwischen 1 und 2 Tabletten.
C	3 oder mehr Tabletten.
D	Ich habe fast alle Tabletten NICHT eingenommen.

Frage 60, QATT Jugendlichenversion

Falls du bereits einmal eine Behandlung abgebrochen hast: Was war der Grund dafür die Therapie zu beenden?	
A	Keine Besserung durch die Medikamente.
B	Nebenwirkungen der Medikamente.
C	Ich habe meine Medikamente immer vergessen.
D	Ich mochte die Behandlung nicht.
E	Sonstiger Grund (bitte erkläre ihn uns in Frage 65)

Frage 64, QATT Jugendlichenversion

2.6.3 Medication Adherence Rating Scale

Die *Medication Adherence Rating Scale (MARS)* ist ein für die Adhärenz-Einschätzung von an Psychose erkrankten Erwachsenen entwickeltes Instrument, das vom Patienten selbst ausgefüllt wird. In dieser Studie wurde die deutsche Version des englischen Originals verwendet. Die MARS besteht aus insgesamt zehn Fragen, die vom Patienten mit *ja* oder *nein* beantwortet werden können. Nach Thompson et al. stehen die ersten vier Fragen in Zusammenhang mit adhärentem Verhalten bei der Einnahme von Medikamenten:

- *Vergisst du manchmal, deine Medikamente zu nehmen?*
- *Nimmst du es manchmal nicht so genau mit der Einnahme deiner Medikamente?*
- *Setzt du deine Medikamente manchmal ab, wenn du dich wohler fühlst?*

- *Setzt du deine Medikamente manchmal ab, wenn es dir durch Einnahme der Medizin schlechter geht?*

„Ja-Antworten“ werden jeweils als positives Item gewertet. Eine hohe Anzahl positiver Items entspricht einer höheren Non-Adhärenz-Rate.

Die Skala ist ein für die Einschätzung von Adhärenz validiertes und reliables Instrument, das, so die Autoren, in jedem klinischen Setting verwendet werden könnte und das Potential hat, auch zur Erhebung von Adhärenz in klinischen Studien Anwendung zu finden (Thompson et al., 2000). Dies ist bereits in anderen Studien, ebenfalls unter Verwendung der deutschsprachigen Version, geschehen (Wehmeier et al., 2015).

2.6.4 Adhärenz-Einschätzung von Eltern und Behandlern

Der Fragebogen zur Adhärenz-Einschätzung sollte so einfach und selbsterklärend wie möglich gestaltet werden, um eine möglichst hohe Rücklaufquote zu erreichen. Er beinhaltet eine Skala mit Prozentwerten, auf welcher die Eltern bzw. Behandler den jeweils zutreffenden Wert markieren konnten. Jede der Auswahlmöglichkeiten umfasst einen Bereich von 10 Prozent. Es konnte also von 0-10 Prozent als niedrigstem Medikamenten-Adhärenz-Wert bis zu 91-100 Prozent als höchstmöglichem Adhärenz-Wert beurteilt werden, wie gut die Adhärenz des Jugendlichen in den vergangenen zwei Wochen war (Originalbögen siehe Anhang).

Die zugehörige Aufgabenstellung auf dem Fragebogen lautet wie folgt:

„Wir würden gerne Ihre persönliche Einschätzung zu der Frage erhalten, wie viele der verordneten Psychopharmaka Ihr Sohn/ Ihre Tochter (oder: „Ihr Patient“ in der Behandlerversion) einnimmt.

Frage: Wie viel Prozent aller verordneten Tabletten, Kapseln etc. hat Ihr Sohn/ Ihre Tochter (oder: „Ihr Patient“ in der Behandlerversion) Ihrer Einschätzung nach innerhalb der letzten 14 Tage eingenommen?“

2.7 Untersuchungszeitpunkt und Ablauf

Nach der Ermittlung der für die Teilnahme geeigneten Patienten wurden diese entweder von einem der Prüfarzte – dies waren zuvor namentlich bestimmte, an den jeweils teilnehmenden Kliniken arbeitende Ärzte und Ärztinnen - oder einer der beiden beteiligten Doktorandinnen im Hinblick auf ein generelles Einverständnis zur Mit-

arbeit in der Studie befragt. Falls die Jugendlichen einwilligten, erfolgten die mündliche Information der Eltern und Ausgabe der Einverständnis- und Zustimmungserklärungen, in welchen das Vorhandensein eines Ethikvotums schriftlich mitgeteilt wurde. Der Studientermin fand je nach Behandlungsart des Patienten entweder während des stationären Aufenthaltes oder, bei ambulanten Patienten, im Anschluss an einen Termin in der kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanz statt. In jedem Fall jedoch erst, nachdem der Patient mindestens 14 Tage lang medikamentös behandelt worden war. Eine Teilpopulation der hier befragten Patienten wurde zu einem späteren Zeitpunkt erneut kontaktiert, um ein weiteres Mal den QATT-Fragebogen und die MARS-Skala auszufüllen. Zielsetzung war hierbei die psychometrische Validierung des QATT. Auch der Elternfragebogen wurde bei diesen Patienten ein zweites Mal bearbeitet. Die Ergebnisse dieser zweiten Befragung sind Teil einer separaten Promotion.

Entschieden sich Kind und Eltern zu einer Teilnahme und reichten die unterschriebene Einverständnis- sowie Zustimmungserklärung ein, wurde den Eltern der QATT-Fragebogen zusammen mit dem Rating-Bogen zur Adhärenz-Einschätzung ausgehändigt, welche sie selbstständig in der Klinik oder zu Hause bearbeiteten und im Anschluss über die Station an die Doktoranden weiterleiteten.

Die Doktorandinnen vereinbarten mit den Patienten in Absprache mit dem Pflegepersonal oder dem ambulanten Behandler einen Visitertermin. Zu Beginn der Untersuchung wurde den Patienten noch einmal der Ablauf und Zweck der Datenerhebung erklärt, sowie auf Vertraulichkeit und Datenschutz hingewiesen. Zusätzlich wurde ein weiteres Mal die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Studie zur Sprache gebracht sowie die Möglichkeit, bestimmte Fragen nicht beantworten zu müssen und das Gespräch jederzeit ohne Nennung von Gründen abbrechen zu können. Die Schweigepflicht der Doktorandin gegenüber dem behandelnden Arzt wurde gesondert betont, da das Interview Fragen zur Arzt-Patient-Beziehung enthielt und eine möglichst ehrliche Beantwortung unter Ausschaltung der Reaktionsmuster von sozialer Erwünschtheit erzielt werden sollte (Brandstetter et al., 2016).

Die Dauer des Interviews betrug je nach Bereitschaft des Patienten, ausführlichen Einblick in sein Krankheitserleben zu gewähren, zwischen 30 und 60 Minuten. Die Interviewerin orientierte sich hierbei primär an dem Leitfaden, ging aber bei Bedarf auf spezifische Thematiken ein oder vertiefte bestimmte Punkte, die ihr bei dem jeweiligen Patienten als besonders interessant oder aussagekräftig erschienen. Die

gegebenen Antworten wurden schriftlich, teilweise stichwortartig und bei Kernaussagen wörtlich, festgehalten. Somit konnte eine größtmögliche Vergleichbarkeit der Daten der einzelnen Probanden angestrebt werden, während zugleich genügend Spielraum für individuelle Beantwortungen und Ergänzungen gegeben war. Im Anschluss daran wurden dem Patienten der QATT-Fragebogen und die MARS-Skala zur selbstständigen Bearbeitung vorgelegt. Hierbei auftretende Verständnisfragen konnten von den im Raum verbleibenden Doktorandinnen gezielt beantwortet werden.

Ergänzend zu der Untersuchung von Eltern und Jugendlichen wurde auch jeweils ein behandelnder Arzt um die prozentuale Einschätzung der Adhärenz seiner/s Patienten/in gebeten.

2.8 Datenerfassung und Auswertung

Die erhobenen Daten wurden kodiert erfasst und zunächst schriftlich auf den Fragebögen festgehalten. Im Anschluss wurden diese in Excel digitalisiert und die statistischen Analysen mithilfe von SPSS (IBM SPSS Statistics 24) durchgeführt. Zur Auswertung der Textdaten erfolgte eine konventionelle Textanalyse.

2.8.1 Konventionelle Textanalyse

In einem ersten Schritt wurde eine konventionelle Inhaltsanalyse durchgeführt. Diese Methode wurde verwendet, da es ihr Ziel ist, ein Phänomen zu beschreiben, zu welchem der bisherige Wissensstand begrenzt ist (Hsieh & Shannon, 2005). Der Wissenschaftler vermeidet die Nutzung vordefinierter Kategorien und entwickelt diese stattdessen direkt aus den vorliegenden Textdaten (Kondracki et al., 2002), was auch als induktive Kategorienentwicklung bezeichnet werden kann (Mayring, 2014). Die Antworten zu den einzelnen Items wurden zunächst mehrfach gelesen, um einen Überblick über die thematischen Bereiche der Aussagen zu gewinnen. Als nächster Schritt wurden einzelne Worte und Schlüsselgedanken hervorgehoben und Namen für Kategorien entwickelt, die mehrere dieser inhaltstragenden Textstellen widerspiegeln (Miles & Huberman, 1994; Morgan, 1993). Die Daten wurden erneut durchgesehen und diesen Kategorien durch den ersten Beurteiler (Doktorandin der Arbeitsgruppe) zugeordnet, wobei eine Adjustierung stattfand, wenn beispielsweise Text nicht in die bereits bestehenden Kategorien eingeordnet oder mehrere Kategorien zusammengelegt werden konnten, die einen ähnlichen Schlüsselgedanken beschrieben (Morse & Field, 1995). Nachdem das endgültige Kategoriensystem entwickelt worden war, ordnete ein zweiter Kodierer (erfahrener Mitarbeiter der Arbeitsgruppe)

unabhängig die Textdaten den bestehenden Kategorien zu. Der Grad der Übereinstimmung der beiden Beurteiler wurde durch den Kappa-Koeffizienten nach Cohen reflektiert (Landis & Koch, 1977). Nach Landis und Koch (1977) wurde ein Kappa von $> 0,2$ bis $0,4$ hierbei als schwache, eines von $> 0,4$ bis $0,6$ als deutliche, eines von $> 0,6$ bis $0,8$ als starke und ein Kappa von $> 0,8$ als (fast) vollständige Übereinstimmung gewertet. Die Kategorisierung von Items, bei denen eine unzureichende Übereinstimmung vorlag, wurden von den Kodierern diskutiert, im Zweifelsfall überarbeitet und die Daten im Anschluss erneut unabhängig zugeordnet.

2.8.2 Definition von Adhärenz in der SEMA-Studie

Die Einteilung in die Gruppen der volladhärenten und teiladhärenten Patienten erfolgte basierend auf dem Ergebnis des MARS sowie den unten aufgeführten Angaben durch die Patienten im Jugendlichen-QATT.

Patienten, die

- im MARS weniger als zwei (von max. 4) positive Items erreichten **sowie** berichteten,
- noch nie eine Therapie von sich aus beendet zu haben (Item 64, QATT) **und** berichteten,
- innerhalb der Woche vor dem Studientermin ihre Medikation wie verschrieben eingenommen zu haben (Item 60, QATT),

wurden als ‚volladhärent‘ eingestuft (alle drei Kriterien erfüllt). Patienten, die entweder im MARS zwei oder mehr positive Items (von insgesamt 4) zeigten oder ein selbstständiges Beenden einer Therapie oder die unvollständige Einnahme ihrer Medikamente in der letzten Woche angaben, wurden als ‚teiladhärent‘ eingestuft.

2.9 Statistische Analysen

T-Tests und Chi-Quadrat-Tests wurden zum Vergleich der Gruppen von ‚volladhärenten‘ und ‚teiladhärenten‘ Patienten in Bezug auf basisdemographische Daten angewandt. Des Weiteren wurden Exakte Tests nach Fisher genutzt, um Gruppenunterschiede zwischen teiladhärenten und volladhärenten Patienten bezüglich der Verteilungsmuster der gegebenen Antworten zu den einzelnen Fragen zu ermitteln. Statistische Signifikanz wurde auf das 5% Level festgelegt. Die statistischen Analysen wurden mithilfe von SPSS (IBM SPSS Statistics 24) durchgeführt.

3 ERGEBNISSE

3.1 Patientenkollektiv

Insgesamt wurden n=64 Patienten in die SEMA-Studie eingeschlossen. N=29 (45,3%) davon waren männlich, n=35 (54,7%) weiblich. N=45 (70,3%) der Jugendlichen waren zum Zeitpunkt ihrer Teilnahme stationäre und n=19 (29,7%) ambulante Patienten.

Es konnten n=34 Patienten der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Zentralinstituts für Seelische Gesundheit in Mannheim, sowie n=30 Patienten der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des AWO Psychiatriezentrums in Königslutter am Elm und den zugehörigen Tageskliniken in Braunschweig und Wolfsburg in die Studie eingeschlossen werden.

Alter, Geschlecht, Diagnose, Medikation und Level der Adhärenz können geordnet nach Patienten ID der Tabelle 12 im Anhang entnommen werden.

Tabelle 2: Schulform der Patienten

Schulform	Anzahl [n]	Prozent [%]
Hauptschule	9	14,1
Realschule	23	35,9
Gymnasium	28	43,8
Förderschule	2	3,1
Gesamtschule	2	3,1
Gesamt	64	100,0

3.1.1 Alter

Das durchschnittliche Alter der Jugendlichen zum Untersuchungszeitpunkt lag bei 15,3 Jahren (SD 1,44). Die Verteilung erstreckte sich von 12;1 bis 17;11 Jahren. Die detaillierte Verteilung kann Tabelle 3 im Anhang entnommen werden.

Das von den Patienten berichtete Alter beim Auftreten erster Symptome der Hauptdiagnose lag durchschnittlich bei 11,6 Jahren (Bereich 0,5 bis 17 Jahre; SD 3,3). Für drei der 64 Patienten (4,7%) konnte keine entsprechende Information erhoben werden.

Die genauen Daten können Tabelle 4 im Anhang entnommen werden.

3.1.2 Hauptdiagnosen

Die Verteilung der Hauptdiagnosen der Patienten stellte sich wie in der folgenden Tabelle abgebildet dar.

Tabelle 5: Hauptdiagnosen nach ICD 10

Diagnose nach ICD 10	Anzahl [n]	Prozent [%]
Affektive Störung [F30.2, F32.1-3, F33.1-3]	29	45,3
Hyperkinetische Störung [F90.0-1]	8	12,5
Zwangsstörung [F42.0-2]	5	7,8
Phobische Störung [F40.1, F41.1, F93.2]	4	6,3
Essstörung [F50.0-1]	4	6,3
Paranoide Schizophrenie [F20.0]	4	6,3
Posttraumatische Belastungsstörung [F43.1]	3	4,7
Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen [F92.0]	3	4,7
Schizoide Persönlichkeitsstörung [F60.1]	1	1,6
Schizoaffektive Störung [F25.1]	1	1,6
Frühkindlicher Autismus [F84.0]	1	2,1
Bindungsstörung des Kindesalters [F94.2]	1	2,1
Gesamt	64	100,0

Als Nebendiagnosen (nach ICD 10) fanden sich - als die drei häufigsten - bei n=9 Patienten Angst- oder Zwangserkrankungen, bei je n=7 der Patienten Diagnosen aus dem affektiven Bereich und hyperkinetische Störungsbilder. Die ausführliche Verteilung der Nebendiagnosen kann Tabelle 6 im Anhang entnommen werden.

3.1.3 Medikation

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung erhielten n=43 (67,2%) der Patienten eine medikamentöse Monotherapie, n=21 (32,8%) der Jugendlichen zwei oder mehr Psychopharmaka. Die genaue Aufteilung der Medikation kann der Tabelle entnommen werden.

Tabelle 7: Wirkstoffe der bei den Jugendlichen eingesetzten psychopharmakologischen Therapie

Wirkstoff	Anzahl [n]	Prozent [%]
Agomelatin	1	1,6
Aripiprazol	4	6,2
Atomoxetin	2	3,1
Chlorprothixen	2	3,1
Citalopram	3	4,7
Diazepam	1	1,6
Escitalopram	7	10,9
Fluoxetin	15	23,4
Fluvoxamin	2	3,1
Lorazepam	1	1,6
Methylphenidat	12	18,6
Mirtazapin	8	12,5
Olanzapin	4	6,3
Quetiapin	10	15,6
Risperidon	3	4,7
Sertralin	9	14,1
Gesamt	84	100,0

Die Einnahmedauer der Psychopharmaka betrug zum Untersuchungszeitpunkt durchschnittlich 4,5 Monate (Bereich 0,5 – 36,0 Monate; SD 9,7). N=10 (15,6%) Patienten hatten ihre Medikamente seit 2-4 Wochen eingenommen, n=40 (62,5%) Patienten seit 1-3 Monaten, n=6 (9,4%) der Patienten seit 4-6 Monaten und n=8 (12,5%) länger als 6 Monate.

3.2 Erfassung der Adhärenz

Alle 64 Patienten bearbeiteten sowohl den QATT Fragebogen (Jugendlichenversion) als auch die MARS Skala. Auf der Basis der relevanten Informationen aus diesen beiden Instrumenten (siehe Kapitel 2.8.2) wurden n=38 (59,4%) der Patienten als volladhärent, n=26 (40,6%) als teiladhärent eingestuft. Es zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen volladhärenter und teiladhärenter Patienten hinsichtlich des Alters, Geschlechts und Art der Behandlung (stationär oder ambulant).

3.2.1 Medication Adherence Rating Scale (MARS)

Es erfolgte eine Auswertung der ersten vier Fragen der Patientenversion der Medication Adherence Rating Scale.

N=34 Patienten zeigten eine Anzahl von null, n=18 Patienten eine Anzahl von einem, n=11 Patienten eine Anzahl von zwei und n=1 Patient eine Anzahl von drei positiven Items. Keiner der Patienten beantwortete alle vier Fragen mit „ja“ (Mittelwert 0,67; Standardabweichung 0,82; Bereich 0-3).

3.2.2 Questionnaire on Attitudes Towards Treatment (QATT)

Die komplette Auswertung der Eltern- sowie Jugendlichen-Version des QATT, inklusive einer psychometrischen Validierung des Instruments in deutscher Sprache, ist Teil einer separaten Promotionsarbeit. Für die Zuordnung der Patienten in die Adhärenz-Gruppen (volladhärent vs. teiladhärent) wurden u. a. die Antworten auf die Fragen 60 sowie 64 des Jugendlichen-QATT verwendet.

Sechzehn Patienten gaben bei Frage 60 eine der Antwortmöglichkeiten B-D, neun Patienten bei Frage 64 Antwortmöglichkeit A-E an. Diese Antwortmöglichkeiten stehen mit non-adhärentem Verhalten in Zusammenhang.

3.2.3 Adhärenz-Einschätzung der Eltern

Die Adhärenz-Einschätzung (Eltern) wurde lediglich für n=34 (53,1%) der Patienten von Eltern/Vormund ausgefüllt. Die Angaben zur Adhärenz können der nachstehenden Tabelle entnommen werden (Mittelwert 8,6; Standardabweichung 1,6; Bereich 0–9; 0 entspricht hierbei 0-10%, 9 entspricht 91-100%). (Eine singuläre Bewertung der Adhärenz mit ‚0-10%‘ wurde - in Rückschau der anderen Angaben dieses Eltern-teils - als Missverständnis der gestellten Frage gedeutet).

Tabelle 8: Adhärenz-Einschätzung der Eltern

Adhärenz-Einschätzung	Anzahl [n]	Prozent [%]
91-100%	30	88,2
81-90%	3	8,8
0-10%	1	2,9
Gesamt	34	100,0

3.2.4 Adhärenz-Einschätzung der Behandler

Die Behandler-Adhärenz-Einschätzung wurde für n=54 (84,4%) der Patienten von den behandelnden Ärzten/Therapeuten ausgefüllt. Die Angaben zur Adhärenz können der nachstehenden Tabelle entnommen werden (Mittelwert 8,7; Standardabweichung 0,6; Bereich 6–9; 6 entspricht hierbei 61-70%, 9 entspricht 91-100%).

Tabelle 9: Adhärenz-Einschätzung der Behandler

Adhärenz-Einschätzung	Anzahl [n]	Prozent [%]
91-100%	45	83,3
81-90%	5	9,3
71-80%	3	5,6
61-70%	1	1,9
Gesamt	54	100,0

3.3 Konventionelle Textanalyse

3.3.1 Anzahl entwickelter Antwortkategorien

Je nach Art des Items sowie dem Verteilungsspektrum der gegebenen Antworten wurden unterschiedlich viele Antwortkategorien gebildet, in welche das Textmaterial eingeordnet wurde. Die folgende Tabelle zeigt, wie viele Items je wie vielen Kategorien zugeordnet wurden.

Tabelle 10: Anzahl von Antwortkategorien

Anzahl der Items	Anzahl der je Item erstellten Antwortkategorien
1	2
13	3
27	4
19	5
4	6

Die folgende Abbildung dient als Beispiel für die Entwicklung von Antwortkategorien für das Item 4a (vgl. Abb. 2). Nach Durchsicht der gegebenen Antworten wurden diese in Gruppen sortiert und je Gruppe eine Kategorienbezeichnung entwickelt. Im An-

schluss erfolgte eine erneute Durchsicht der gegebenen Antworten und diese wurden den Antwortkategorien zugeordnet (in der Tabelle symbolisiert durch die Pfeile).

4a: Wessen Idee war es, dass du zum Arzt gehen/ins Krankenhaus kommen solltest?

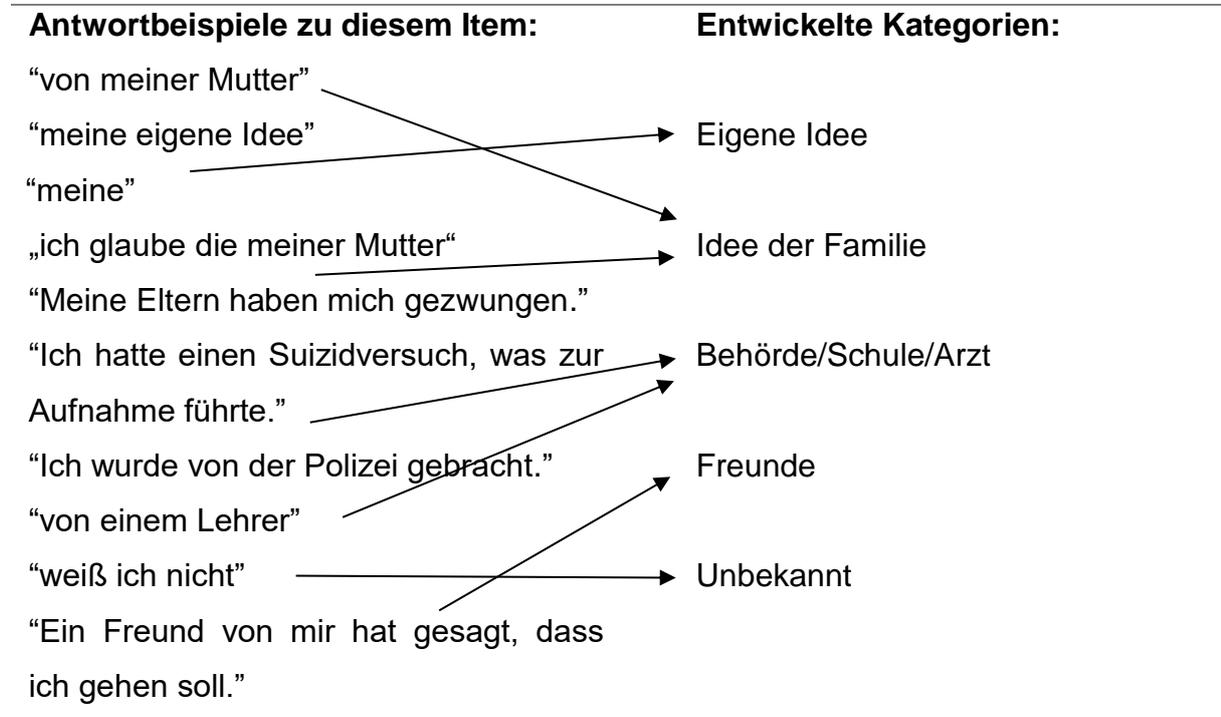


Abbildung 2: Beispiel zur Entwicklung von Kategorien und Zuordnung der Antworten als Teil der konventionellen Textanalyse

Die Antwortkategorien der anderen Items können im Abschnitt 3.5 gefunden werden.

3.3.2 Inter-Rater Reliabilität

Antworten der jugendlichen Patienten zu 64 Items wurden von den beiden Kodierern unabhängig voneinander bewertet und den zuvor entwickelten Antwortkategorien zugeordnet. N=43 (67,2%) der Items hatten eine mit dem Cohens Kappa Koeffizient bestimmte Untersucher-Reliabilität von $>0,8$ (fast vollständige Übereinstimmung), n=17 (26,6%) der Fragen ein Kappa von $>0,6-0,8$ (starke Übereinstimmung) und bei 4 (6,3%) ergab sich ein Kappa von $>0,4-0,6$ (deutliche Übereinstimmung). Die genauen Cohens Kappa Werte je Item können Tabelle 11 im Anhang entnommen werden.

3.4 Textanalytische Auswertung des Interviews

Im Folgenden werden Ergebnisse der textanalytischen Auswertung sowie exemplarische, besonders eindrückliche Antwortbeispiele von sowohl volladhärenten als auch teiladhärenten Patienten dargestellt. Hinter den jeweiligen Antwortbeispielen finden sich die Patientennummern in Klammern. Diese korrespondieren nicht mit der tatsächlichen Anzahl von eingeschlossenen Patienten, da den verschiedenen Studienzentren unterschiedliche Nummernbereiche zugeordnet wurden, um eine Doppelnummerierung zu vermeiden. Die Auflistung erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sondern soll einen Einblick in wichtige Aspekte des subjektiven Erlebens und der individuellen Krankheitseinsicht der jugendlichen Patienten gewähren. Die einzelnen Antwortkategorien je Item (hier in Frageform formuliert) sind kursiv gedruckt. Die Antworten der teiladhärenten Patienten sind zur vereinfachten Auffindbarkeit mit einem * hinter der Patientenummer gekennzeichnet.

3.4.1 Krankheit und Erstkontakt

1a: Weißt du, wie deine Krankheit genannt wird?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. Bei der textanalytischen Auswertung *benannten* n=55 (85,9%) der Patienten ihre *Krankheit klar*. N=4 (6,3%) der Patienten waren sich *unsicher*, n=4 (6,3%) konnten *keine Angaben zur Diagnose* machen.

1b: Kannst du mir erklären, was bei dieser Erkrankung mit einem passiert?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=12 (18,8%) der Patienten gaben eine *abstrakte, wissenschaftlich anmutende Erklärung*, n=47 (73,4%) *beschrieben auftretende Symptome*, n=4 (6,3%) konnten *keine Erklärung* geben.

Antwortbeispiele zu 1b

„*Mein Gehirn ist unaufgeräumt, jetzt muss Ordnung rein.*“ (SEMA 002)

„*ADHS heißt man ist hyperaktiv und ADS man ist verträumt, hat Konzentrations-schwierigkeiten und ist leicht ablenkbar.*“ (SEMA 012)

„*Gewisse Bereiche im Gehirn, Synapsen, sind ein bisschen langsam, ein Fehler liegt vor.*“ (SEMA 014*)

„*Da fehlen bestimmte Transmitter, die das Zusammenspiel von Nerven verhin-*

dern.“ (SEMA 018*)

„Eigentlich kann ich es nicht so erklären, das ist auch mein Problem, ich kann einfach nicht erklären, wie es mir dabei geht.“ (SEMA 105)

„Wenn man viel Süßes isst, überdreht man, wird unruhig und zappelig.“ (SEMA 108*)

„Du fühlst dich, als ob du in ein Loch gefallen bist, wo du nicht mehr rauskommst; ein Loch voller Trauer. Und dabei denkst du, dass dir keiner helfen kann.“ (SEMA 111*)

„Man hat ein Trauma erlebt und die schlechten Erinnerungen in der Amygdala kommen hoch, wenn man daran erinnert wird. Und weil das unterbewusst ist, geht es einem schlecht, weil das Gehirn auf Fluchtmodus schaltet.“ (SEMA 121)

„Man terrorisiert, erpresst und macht Theater, manchmal hat man Zwänge.“ (SEMA 123*)

„Man wird gezwungen, etwas zu machen und das kommt einfach so und man weiß nicht wann und findet keine andere Lösung, als diese Handlung einzugehen.“ (SEMA 125)

„Eine Emotionsstörung, das ist, nicht wirklich Emotionen empfinden zu können. Ich kann mich zum Beispiel nicht an meinen Hund gewöhnen und beschäftige mich mit ihm nur aus Pflichtbewusstsein; Zwischenmenschliche Beziehungen sind für mich alle eher gleich, wenn plötzlich der Kontakt abbrechen würde, würde es mich nicht berühren.“ (SEMA 133)

2a: Hast du eine Idee, woher du diese Erkrankung hast?

N=64 (100%) der Patienten beantworteten dieses Item. Von diesen beantworteten n=30 (46,9%) das Item mit *nein*, n=10 (15,6%) gaben an, die Erkrankung sei *vererbt*. Jeweils n=3 (4,7%) nannten als Erkrankungsursache, diese sei *stressbedingt*, *drogenverursacht* oder *durch sonstiges eigenes Verhalten verursacht*. N=15 (23,4%) sahen einen *Zusammenhang mit anderen zurückliegenden Ereignissen*.

Antwortbeispiele zu 2a

„Ich war schon immer schüchtern, das wurde verstärkt durch Mobbing.“ (SEMA 004)

„Meine leibliche Mutter und Oma und Uroma sind alle psychisch krank und ich hab in der Schwangerschaft Drogen abgekriegt.“ (SEMA 010)

„Ich glaub, ich habe mir die Stimmen irgendwann ausgedacht, weil ich so allein war.“ (SEMA 020*)

„Nein, ich wüsst's gern.“ (SEMA 026)

„Durch zu viel Denken.“ (SEMA 039*)

„Ich habe gehört, dass sich schizoide Persönlichkeiten aufbauen können, wenn man schon in frühem Alter leicht irritierbar war. Bei der bipolaren Störung habe ich überlegt, ob es vielleicht genetische Gründe hat, auch wie ich gelebt habe, ich hab' versucht es allen recht zu machen, aber das hat nicht geklappt.“ (SEMA 133)

2b: Wie kommst du auf diese Idee?

N=26 (40,6%) Patienten beantworteten dieses Item. Von diesen nannten n=10 (38,5%) einen *kausalen*, n=8 (30,8%) einen *zeitlichen Zusammenhang* als Grundlage ihrer Vorstellungen der Krankheitsentstehung. Weitere n=8 (30,8%) Patienten gaben an, die *Vorstellung beruhe auf der Meinung eines anderen*.

3a: Ganz am Anfang, noch bevor du beim Arzt warst, hast du selbst gemerkt, dass sich etwas mit dir verändert hat?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=48 (75,0%) dieser Patienten *bejahten* dieses Item, n=12 (18,8%) *verneinten* sie. N=2 (3,1%) berichteten, durch andere auf Veränderungen aufmerksam gemacht worden zu sein, ein Patient (1,6%) konnte sich nicht mehr daran erinnern.

3b: Wenn ja, was genau?

Das Item wurde von n=50 (78,1%) Patienten beantwortet. Zur übersichtlicheren Darstellung ist die Auswertung dieser Antworten in der folgenden Tabelle zusammengefasst. Die Patienten (n=13), die zuvor angegeben hatten, nicht auf Veränderungen aufmerksam geworden zu sein, beantworteten dieses Item nicht.

Antwortkategorie	N	%
<i>Rückzügigkeit/Antriebslosigkeit</i>	16	31,4
<i>Suizidalität/Selbstverletzung</i>	4	7,8
<i>Leistungsbezogene Veränderungen</i>	5	9,8
<i>Somatische Veränderungen</i>	4	7,8

<i>Emotionale Veränderungen</i>	21	41,2
Gesamt	50	100,0

3c: Hatte es Auswirkungen auf deinen Alltag?

Das Item wurde von n=46 (71,9%) der Patienten beantwortet. N=18 (39,1%) dieser Patienten gaben *Auswirkungen auf Schule/Beruf*, n=9 (19,6%) auf den *Kontakt mit Freunden*, n=2 (4,3%) auf den *familiären Rahmen* und n=2 (4,3%) rein *auf sich selbst bezogene Auswirkungen* an. N=14 (30,4%) Patienten berichteten *keine Auswirkungen auf den Alltag*.

Antwortbeispiele zu 3c

„Ich bin weniger rausgegangen, meine Stimmung war sehr gereizt, wegen der Angst konnte ich mich nicht mehr konzentrieren und wurde in der Schule schlechter.“ (SEMA 004)

„Schulangst und soziale Störung hängen so miteinander zusammen; mein Kopf hat durch die Angst so Krankheiten bekommen, dass der Arzt nichts findet, aber man hat trotzdem reale Schmerzen.“ (SEMA 012)

„Ein Jahr Gefangenheit; keine Kumpels, keine Partys, kein Schwimmbad, nur Zimmerleben.“ (SEMA 016*)

„Mir war ständig kalt, ich hatte Schwierigkeiten aufzustehen, ohne dass mir schwindelig wurde, ich war schlapp und bin nicht mehr rausgegangen.“ (SEMA 040)

„Ja, es war schon anstrengend; ich musste zum Beispiel mitten in der Nacht duschen.“ (SEMA 109)

„Der Alltag bestand nur noch aus Zwängen, ich konnte nichts mehr machen, was ich selbst tun wollte, bin zwei Wochen nicht in die Schule gegangen.“ (SEMA 125)

„Ich hab zeitlich nichts mehr geschafft, hab aber auch nichts mehr gemacht, ich hatte das Gefühl, noch nicht mal mehr Zeit für nichts zu haben; dieses Gefühl von Weltschmerz hatte ich schon vor ein paar Jahren.“ (SEMA 133)

4a: Wessen Idee war es, dass du zum Arzt gehen/ins Krankenhaus kommen sollst?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. Von diesen nannten sich n=12 (18,8%) der Patienten *selbst als Initiator* des Arztbesuchs/der Aufnahme ins

Krankenhaus, n=48 (75,0%) nannten eine *andere Person* (davon n=34 (53,1%) die *Familie*, n=12 (18,8%) *Behörde/Schule/Arzt* und n=2 (3,1%) *Freunde*). Die übrigen n=3 (4,7%) gaben an, *nicht zu wissen*, wer den Arztkontakt initiiert habe.

Antwortbeispiele zu 4a

„Meine eigene, ich bin ja freiwillig hier.“ (SEMA 030*)

„Ich hatte einen Suizidversuch und wurde dann eingeliefert.“ (SEMA 107)

„Meine Mutter hat mich gezwungen, zur Sozialarbeiterin der Schule zu gehen und die hat mich dann in die Geschlossene geschickt.“ (SEMA 121)

„Meine, ich hab' meinen Eltern gesagt, dass es mir nicht so gut geht, und dann sind die sofort mit mir zum Arzt.“ (SEMA 127*)

4b: Wolltest du selbst das auch?

N=61 (95,3%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=28 (43,6%) hiervon berichteten einen *eigenen Wunsch zum Arztkontakt*, n=16 (25,0%) von einer *Ablehnung eines Arztbesuches* und n=7 (10,9%) einen *partiellen Wunsch*. N=2 (3,1%) Patienten war es *nicht erinnerlich*, n=8 (12,5%) gaben an, *zunächst den Kontakt abgelehnt, dann jedoch gewünscht* zu haben.

Antwortbeispiele zu 4b

„Ich fand es jetzt nicht schlimm, ich fand es eigentlich gut, dass man mir hilft.“ (SEMA 011)

„Am Anfang nicht, dann irgendwann nach 3-4 ambulanten Gesprächen war es ok.“ (SEMA 015*)

„Ja, ich hab' mich sozusagen selbst eingewiesen.“ (SEMA 021)

„Ja, also am Anfang wollte ich es eigentlich gar nicht, aber dann konnte ich nichts dagegen machen.“ (SEMA 107)

„Ich wollte nicht, dass sie mir Blut abnehmen und mich einsperren. Aber der Psychiatrie gegenüber war ich nicht abgeneigt, ich hab' mich auf der Geschlossenen so wohl gefühlt wie noch nie.“ (SEMA 116)

„Am Anfang nicht, aber dann habe ich gedacht, vielleicht können die mir ja wirklich helfen.“ (SEMA 126)

4c: Wenn nein, warum nicht?

Die n=23 (35,9%) der Patienten, die zuvor angegeben hatten, einen Arztbesuch nicht oder nur teilweise gewollt zu haben, nannten die folgenden Gründe: N=8 (34,8%) berichteten, dass aus ihrer Sicht *keine Notwendigkeit* bestanden habe, n=4 (17,4%) gaben *schlechte Vorerfahrungen* an, n=6 (26,1%) nannten *emotionale Gründe* für die Ablehnung und n=5 (21,7%) hatten *keine Besserung erwartet/gewünscht*.

Antwortbeispiele zu 4c

„*Ich dachte erst, dass ich es nicht brauche.*“ (SEMA 004)

„*Psychozeug ist nicht so mein Ding, aber man stellt es sich schlimmer vor, als es ist.*“ (SEMA 015*)

„*Hätte ich nein gesagt, hätten sie einen Beschluss geholt, deswegen hab ich ja gesagt.*“ (SEMA 023)

„*Ich habe keinen Grund gesehen, Selbstverletzung hilft mir halt, wieso soll ich's dann lassen?*“ (SEMA 026)

„*Ich wollte nicht drüber reden und mich damit beschäftigen.*“ (SEMA 109)

„*Ich hatte Heimweh, aber dann habe ich gemerkt, dass es mir guttut.*“ (SEMA 123*)

3.4.2 Behandlung

6a: Möchtest du, dass sich daran, wie es dir geht, etwas verändert, oder bist du zufrieden, so wie es ist?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. Von diesen teilten n=41 (64,1%) mit, eine *Veränderung zu wünschen*, n=1 (1,6%) *lehnte das gesund werden ab*. N=19 (29,7%) waren *mit ihrem derzeitigen Zustand zufrieden*, n=2 (3,1%) gingen davon aus, eine *Veränderung sei nicht möglich*.

Antwortbeispiele zu 6a

„*Mit den Medikamenten ist es besser geworden, und so ist es ok.*“ (SEMA 011)

„*Natürlich will ich, dass sich etwas verändert, sonst hätte ich mich nicht selbst eingewiesen.*“ (SEMA 021)

„*Ich möchte, dass sich was verändert, aber ich glaub nicht, dass sich viel verändert. Ist ja angeboren. Ich glaube, die Depression wird irgendwann weggehen.*“

Aber das ist ja nicht mein einziges Problem.“ (SEMA 022)

„Ich will nicht gesund werden.“ (SEMA 028)*

„Ich wäre schon gern wieder so richtig glücklich.“ (SEMA 113)

„Ich will unglaublich gerne etwas verändern, aber habe das Gefühl, dass ich es gar nicht kann. So als ob das Drehbuch schon geschrieben ist.“ (SEMA 132)*

6b: Wenn ja, was würdest du gerne anders haben?

Die Patienten mit Veränderungswünschen (n=47; 73,4%) nannten als zu verändernde Aspekte die folgenden (Lebens-)Bereiche: *Stimmung und Kognitionen* (n=19; 40,4%), *eigenes Verhalten* (n=9; 19,1%), *normaler Alltag* (n=6; 12,8%), *keine Suizidalität/Selbstverletzung* (n=5; 10,6%), *mehr Antrieb/Motivation* (n=6; 12,8%), *keine Medikamente einnehmen* (n=1; 2,1%).

6c: Gibt es Dinge, von denen du weißt, dass andere sie gerne verändert haben würden?

N=57 (89,1%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=34 (53,1%) dieser Patienten schilderten, *dies sei der Fall* (darunter n=5 die angaben, dass sich *andere mehr gemeinsame Aktivitäten wünschten*), n=23 (35,9%) *verneinten* es oder *berichteten*, *es nicht zu wissen*.

Antwortbeispiele zu 6c

„Wenn ich keine Tabletten nehme, wollen die Leute mich ruhiger haben.“ (SEMA 001)

„Meine Mutter will, dass ich glücklich bin, aber nicht für sich, sondern für mich, weil sie will, dass es mir gut geht.“ (SEMA 006)

„Meine Eltern haben schon viel, dass sie an mir verändert haben möchten.“ (SEMA 027)*

„Meine Eltern wollen, dass mein Sturkopf da ein bisschen aus dem Weg geräumt wird.“ (SEMA 040)

„Ich habe schon viel geschafft, das hat meine Mama auch gesagt.“ (SEMA 123)*

„Ja meine Mutter. Sie meinte sie vermisst das glückliche kleine Mädchen, das ich mal war, obwohl ich auch da nicht richtig glücklich war, ich konnte es nur besser

überspielen.“ (SEMA 132*)

7a: Weißt du, warum die Psychotherapie mit dir gemacht wird und wie genau sie funktionieren soll?

N=62 (96,9%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=24 (37,5%) hiervon signalisierten, dies *nicht zu wissen*, n=11 (17,2%) gaben eine *positive, differenzierte* und n=24 (37,5%) eine *positive, undifferenzierte Antwort*. N=3 (4,7%) schilderten, es *fände keine Psychotherapie statt*.

Antwortbeispiele zu 7a

„Dass ich schnell geheilt werde; die schreiben auf, was ich sag und machen sich Gedanken darüber.“ (SEMA 021)

„So Verhaltenstherapie, man soll selbst reflektieren, was man macht, wie man's macht, warum man es macht.“ (SEMA 022)

„Manche Dinge kann ich nachvollziehen, andere verstehe ich nicht.“ (SEMA 031)

„Ja, weil das nicht alles mit Medikamenten funktionieren kann, es gibt ja kein Medikament, das nimmt man und dann läuft's. Und das andere, um halt Verhalten zu verändern, zu verbessern.“ (SEMA 032*)

„Nö, weiß ich ehrlich gesagt nicht.“ (SEMA 040)

„Ja, man kriegt Zettel, die man ausfüllen muss, man soll Gedanken und Gefühle verknüpfen.“ (SEMA 107)

„Nein, ich sehe eigentlich gar keinen Sinn darin.“ (SEMA 132*)

7b: Weißt du, wie deine Psychotherapie in Zukunft weitergehen soll?

N=60 (93,8%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=20 (31,3%) dieser Patienten äußerten, sie *wüssten dies nicht*, n=40 (62,5%) gaben an, *darüber informiert* zu sein (n=19 (29,7%) *ambulant*, n=4 (6,3%) *in einer Tagesklinik*, n=6 (9,4%) *in einer Wohngruppe*, und n=11 (17,2%) gaben an, es *gehe weiter wie bisher*).

8a: Denkst du, die Psychotherapie kann dir helfen?

N=62 (96,9%) der Patienten beantworteten dieses Item. Von diesen gaben n=13 (20,3%) an, dies *nicht zu glauben*, wohingegen n=37 (57,8%) *daran glaubten*. N=3

(4,7%) berichteten, die *Therapie habe schon geholfen*, n=2 (3,1%) hofften, die *Therapie könne ihnen helfen*, und n=6 (9,4%) Patienten waren sich *unsicher*.

Antwortbeispiele zu 8a

„Im Rückblick ja, es hat sehr geholfen.“ (SEMA 005)

„Ich glaub nicht.“ (SEMA 018*)

„Ja, aber nicht so sehr. Ich denke weniger als bei anderen. Sie hilft eher gering, ich helfe mir hier eher selbst.“ (SEMA 022)

„Weiß ich nicht, bis jetzt nicht.“ (SEMA 023)

„Ich schätze schon.“ (SEMA 126)

„Da hab‘ ich mittlerweile nicht mehr das Gefühl.“ (SEMA 133)

8b: Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?

Von den der Psychotherapie positiv gegenüberstehenden Patienten (n=41; 64,1%) erwarteten n=30 (73,2%) eine *unmittelbare Besserung durch die Therapie*, n=11 (26,8%) erhofften sich eine *Hilfe zur Selbsthilfe*.

8c: Wenn nein, warum nicht?

Von den n=15 (23,4%) „therapieskeptischen“ Patienten teilten n=8 (53,3%) mit, *Reden bringt nichts*, n=3 (20,0%) berichteten, *schlechte Vorerfahrungen* gemacht zu haben, n=2 (13,3%) äußerten, eine *Veränderung sei nicht möglich*, und n=2 (13,3%) machten die Angabe, die *Tipps seien nicht anwendbar*.

Antwortbeispiele zu Frage 8c

„Reden hilft mir nicht, das macht es eher schlimmer.“ (SEMA 002)

„Weil ich es schon ein paar Mal versucht hab und es bis jetzt nichts gebracht hat.“ (SEMA 018*)

„Weil bis jetzt immer nur dasselbe gelabert wurde.“ (SEMA 023)

„Weil ich diese Haltung schon seit ein paar Jahren habe und ich hab schon so oft versucht, was zu ändern, aber es hilft einfach nicht.“ (SEMA 038*)

„Die Tipps, die ich bekomme, kann ich nicht umsetzen.“ (SEMA 103)

„Ich bin schon zehn Wochen hier und es hat noch kein Stück geholfen.“ (SEMA 122*)

„Ich kann ja genauso gut mit meiner Mama über meine Probleme reden und sie gehen nicht weg.“ (SEMA 132*)

9a: Weißt du, warum du diese Medikamente bekommst und wie genau sie wirken sollen?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. Ein Patient (1,6%) gab an, dies *nicht zu wissen*, n=12 (18,8%) gaben eine *Erklärung mit neurobiologischem Ansatz*, n=51 (79,7%) eine *Erklärung ohne wissenschaftlichen Ansatz*.

9b: Weißt du, wie deine medikamentöse Therapie in Zukunft weitergehen soll?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. Von diesen berichteten n=16 (25,0%), dies *nicht zu wissen*, n=17 (26,6%) schilderten, die Therapie gehe *weiter wie bisher*. N=10 (15,6%) gaben an, ihre *Medikation werde in Zukunft nach längerer Zeit abgesetzt* werden, und n=16 (25,0%) gaben an, es gebe derzeit eine *Dosis- oder Medikationsveränderung*. N=4 (6,3%) signalisierten einen *Wunsch auf Absetzen der Medikation*.

Antwortbeispiele zu 9b

„Ich soll es jetzt erstmal nehmen, wenn ich es absetze, läuft alles schief.“ (SEMA 012)

„Ich finde an sich Tabletten scheiße. Die haben gesagt, es kommt drauf an, kann bis ein Jahr dauern.“ (SEMA 016*)

„Ich nehme das weiter. Ich hoff, dass ich von meiner Psychiaterin noch eine höhere Dosis bekomme, weil die momentan hilft mir nicht wirklich.“ (SEMA 026)

„Mein Wunsch wäre, dass ich es auf null reduzieren kann und ich ohne Medikamente leben kann. Das werde ich auch besprechen.“ (SEMA 038*)

„Noch ´ne Zeit lang nehmen, aber wenn ich selbst weiß, ich komme damit klar, wird es abgesetzt, weil es ja nur eine Beihilfe ist und keine Lösung.“ (SEMA 120)

„Ich wäre echt froh, wenn es abgesetzt wird.“ (SEMA 133)

10a: Denkst du, die Medikamente können dir helfen?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=4 (6,3%) dieser Patienten gaben an, dies *nicht zu glauben*, wohingegen n=41 (64,1%) *daran glaubten*. N=14 (21,9%) waren sich *nicht ganz sicher*, und n=3 (4,6%) erwarteten *keine dauerhafte Besserung*.

Antwortbeispiele zu 10a

„Ich bin ruhig, aber weil ich müde bin.“ (SEMA 001)

„Am Anfang war's ganz gut damit, aber jetzt nicht mehr.“ (SEMA 010)

„Ja, antriebssteigernd ist es, aber stimmungsaufhellend noch nicht so.“ (SEMA 102)

„Ich weiß es nicht genau, ich hoffe es.“ (SEMA 126)

„Gewissermaßen schon, aber nicht auf Dauer.“ (SEMA 133)

10b: Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?

Folgende Erwartungen stellten die n=53 (82,8%) der Patienten, welche dieses Item beantworteten, an die Medikation: *Symptombesserung* (n=19; 35,8%), *Unterstützung* (n=7; 13,2%), *eine weiterhin gute Wirkung* (n=14; 26,4%), *langfristige Gesundheit* (n=5; 9,4%), *noch bessere Wirkung* (n=4; 7,5%) und *einzuhalten, was [die Tabletten] versprechen* (n=2; 3,8%).

Antwortbeispiele zu 10b

„Dass ich einmal eine Tablette nehme und die für immer wirkt.“ (SEMA 001)

„Es ist eine gute Unterstützung, reicht aber nicht allein aus, ich muss auch selbst noch etwas dafür tun.“ (SEMA 006)

„Ich habe früher sehr viel erhofft. Ansonsten... Seroquel macht mich immer scheidmüde, aber es stabilisiert meine Stimmung. Ich glaub immer noch, dass es an mir liegt, je nachdem in welcher Phase ich bin.“ (SEMA 022)

„Dass sie das machen, was sie versprechen.“ (SEMA 027*)

„Dass sie mir mehr Unterstützung geben, die ich nicht selbst aufbringen kann.“ (SEMA 030*)

„Vielleicht kann es noch stärker wirken.“ (SEMA 111*)

„Letzten Endes hängt es von mir ab, aber den Mut bekommt man auch davon.“ (SEMA 118)

10c: Wenn nein, warum nicht?

Fünf (7,8%) der Patienten beantworteten dieses Item. Jeweils ein Patient äußerte *Angst vor Nebenwirkungen*, *Angst vor Abhängigkeit* und *schlechte Vorerfahrungen* gemacht zu haben, zwei Patienten gaben an, bisher sei *keine Wirkung* eingetreten.

Antwortbeispiele zu 10c

„Es hat letztes Mal auch nicht geholfen.“ (SEMA 024*)

„Dass ich Angst habe, dass ich es in Zukunft nicht ohne Medikamente schaffen werde.“ (SEMA 030*)

„Es geht nur aufs Gewicht und nicht auf die Psyche.“ (SEMA 122*)

11a: Hast du das Gefühl, dass es dir besser geht, seitdem du die Medikamente nimmst?

Dieses Item wurde von allen Patienten (n=64; 100%) beantwortet. N=9 (14,1%) gaben an, es *gehe ihnen nicht besser*, n=6 (9,4%) gaben an, es *gehe ihnen ein bisschen besser* und n=45 (70,3%) berichteten, es *gehe ihnen besser*. Ein Patient (1,6%) teilte mit, es *nicht zu wissen* und n=3 (4,7%) der Patienten berichteten, es sei ihnen *zu Beginn der Behandlung besser* gegangen.

11b: Wenn ja, was hat sich verändert?

Alle Patienten, die zuvor eine Verbesserung durch die Medikation angegeben hatten, beantworteten dieses Item (n=54; 84,4%).

Von diesen berichteten N=29 (53,7%) von *einer*, n=22 (40,7%) von *mehreren Veränderungen durch die Medikation*. N=3 (5,6%) der Patienten äußerten, dass *alles besser* sei.

11c: Wenn nein, fühlst du dich jetzt genauso wie ohne die Medikamente oder schlechter?

Alle Patienten, die zuvor keine Verbesserung durch die Medikation angegeben hatten, beantworteten dieses Item (n=10; 15,6%).

Von diesen berichteten n=3 (30,0%) Patienten, sich *genauso wie vor der Medikation* zu fühlen, n=2 (20,0%) gaben an, sich *schlechter* zu fühlen. N=3 (30,0%) der Patienten äußerten, es liege ein *Dosisproblem* vor und n=2 (20,0%) konnten die *Auswirkungen nicht beurteilen*. Patienten, die berichteten, sich unter der Medikation schlechter zu fühlen als zuvor, waren statistisch signifikant häufiger teiladhärent.

12a: Weißt du, was Nebenwirkungen von Medikamenten sind? Bitte erklären.

Alle Patienten beantworteten dies positiv und benannten unterschiedliche Beispiele. Eine detaillierte textanalytische Auswertung war aufgrund der Homogenität der Antworten nicht sinnvoll.

12b: Hast du Angst vor bestimmten Nebenwirkungen der Medikamente, die du nimmst?

N=61 (95,3%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=44 (68,6%) von diesen gaben an *keine Angst*, n=2 (3,1%) *teilweise Angst* und n=10 (15,6%) gaben an, *Angst* zu haben. Zusätzlich berichteten n=2 (3,1%) der Patienten, sie hätten *nur zu Beginn Angst vor Nebenwirkungen* verspürt und n=3 (4,7%) äußerten, sie *hätten bereits Nebenwirkungen erlebt*.

Antwortbeispiele zu 12b

„Ich bin umgestiegen von Fluoxetin, da hatte ich starke Nebenwirkungen.“ (SEMA 006)

„Die Gewichtszunahme hab ich gemerkt und nervt mich ein bisschen, der Rest ist relativ egal.“ (SEMA 015*)

„Nein, weil das ist ja nur im Anfangsstadium bei der Eindosierung.“ (SEMA 026)

„Die Nebenwirkungen vom Antidepressivum sind schon ziemlich heftig.“ (SEMA 027*)

„Ich hatte vor der Obstipation ziemlich Angst, weil es sowas Intimes ist, das ich im geregelten Tagesablauf nicht brauchen kann.“ (SEMA 133)

12c: Wenn ja, wovor hast du Angst?

Das Item wurde nur von den Patienten beantwortet, die zuvor angegeben hatten, Angst vor Nebenwirkungen zu haben (n=11; 17,2%).

N=2 (18,2%) aus dieser Gruppe äußerten *Angst vor einer Symptomverstärkung*, n=2 (18,2%) vor einer *Gewichtszunahme*. N=4 (36,4%) dieser Patienten gaben *Angst vor einer anderen spezifischen Nebenwirkung* an und n=3 (27,3%) nannten *mehrere Nebenwirkungen*. Genannte Nebenwirkungen neben Gewichtszunahme waren Müdigkeit, Verstärkung der Suizidgedanken, Schlaflosigkeit, Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Schluckstörungen, Harnverhalt und Kopfschmerzen.

13a: Hast du schon einmal Nebenwirkungen durch Medikamente erlebt?

Dieses Item wurde von n=64 (96,9%) der Patienten beantwortet. N=15 (23,4%) dieser Patienten machten die Angabe, *bisher noch keine* und n=44 (68,8%) die Angabe, *bereits unerwünschte Arzneimittelwirkungen erlebt* zu haben. N=3 (4,7%) der Patienten waren sich *unsicher*.

13b: Wenn ja, was ist damals passiert?

N=46 (71,9%) der Patienten beantworteten dieses Item. Die Patienten nannten jeweils eine unterschiedliche Anzahl von erlebten unerwünschten Arzneimittelwirkungen, n=19 (41,3%) nannten *eine*, n=12 (26,1%) *zwei* und n=12 (26,1%) *drei oder mehr* subjektiv erlebte Nebenwirkungen. N=3 (6,5%) der Patienten gaben an, *nur zu Beginn Nebenwirkungen* erlebt zu haben und nannten keine konkreten Beispiele.

13c: Wie hat sich deine Meinung zu Medikamenten dadurch verändert?

Die n=46 (71,9%) Patienten, die in Item 13b erlebte Nebenwirkungen berichtet hatten, gaben folgende Antworten: n=36 (78,2%) *keine Veränderung der Meinung*; n=3 (6,5%) *Meinung verschlechtert*; n=2 (4,3%) *Meinung verbessert*; n=3 (6,5%) *zweigespalten*; n=2 (4,3%) *Wunsch nach Wechsel der Medikation*. Patienten die angaben, ihre Meinung bezüglich der Medikation habe sich nach Auftreten von Nebenwirkungen verschlechtert, waren statistisch signifikant häufiger teiladhärent.

Antwortbeispiele zu 13c

„Nein, ich wusste ja, dass am Anfang mögliche Nebenwirkungen auftreten können.“ (SEMA 004)

„Ich bin eher negativ eingestellt gegen Medikamente.“ (SEMA 009)

„Nein, weil ich wusste ja, dass es Nebenwirkungen geben kann; der Körper kann halt auch nicht alles vertragen.“ (SEMA 012)

„Die hat sich nicht verändert, da ich dachte, dass es einfach eine erste Nebenwirkung sei, da mein Körper sich erst daran gewöhnen müsse.“ (SEMA 013)

„Davor hatte ich eigentlich keine Meinung zu Medikamenten, ich dachte ich würde die nicht brauchen. Aber meine jetzige Meinung ist, dass sie schon helfen werden, so wie das Mirtazapin.“ (SEMA 031)

„Ich war schon immer einer, der Medikamente meidet und es lieber auf anderem Weg versucht, aber danach war das noch verstärkt.“ (SEMA 038*)

„Jetzt finde ich es besser, weil meine Stimmung besser geworden ist.“ (SEMA 103)

„Eigentlich schon, aber ich habe die Nebenwirkungen in Kauf genommen.“ (SEMA 109)

„Sowohl als auch; also es ist schon nicht so toll, ein Medikament zu nehmen, aber wenn es gegen die Erkrankung hilft, ist es gut.“ (SEMA 110)

„Ich hatte nie wirklich ´ne Meinung zu Medikamenten, hab sie halt genommen, wenn ich sollte.“ (SEMA 114*)

„Ich hatte davor eh schon eine schlechte Meinung dazu. Ich weiß schon, dass sie was helfen, aber es ist am besten, so wenig wie möglich zu bekommen.“ (SEMA 116)

„Dass ich nicht alles nehmen werde, was mir vorgeschrieben wird.“ (SEMA 122*)

„Ich finde das jetzt eigentlich nicht schlimm.“ (SEMA 131*)

„Für mich war es auf jeden Fall nicht das richtige Medikament, meine Meinung ist einfach komplett negativ wegen der Gewichtszunahme - aber es war auch gut für mich, weil ich keine Angst mehr hatte.“ (SEMA 132)

13d: Willst du deswegen jetzt keine Medikamente mehr nehmen?

Das Item wurde von n=42 (65,6%) Patienten beantwortet. N=36 (85,7%) dieser Patienten gaben an, *dennoch weiterhin Medikamente einnehmen* zu wollen. Ein Patient (2,4%) war sich *unsicher*, ein Patient (2,4%) *wünschte einen Wechsel*. N=4 (9,2%) äußerten eine *deutliche negative Haltung gegenüber der Einnahme* von Medikamenten.

Antwortbeispiele zu 13d

„Es wäre mir lieber ohne.“ (SEMA 009)

„Nein, ich will weiterhin welche nehmen.“ (SEMA 014*)

„Ja, ich würde sie absetzen.“ (SEMA 038*)

„Ich habe die Medikamente gewechselt.“ (SEMA 109)

„Ich weiß es nicht genau, ich würde sie schon gerne weiter nehmen, aber ich weiß nicht, ob es so gesund ist und deshalb war ich schon oft am überlegen, ob ich die absetze.“ (SEMA 126)

„Also ich werde das erst nach ärztlichem Rat absetzen.“ (SEMA 133)

14a: Glaubst du, es gibt etwas, das du selbst tun kannst, um die Probleme, die du hast, zu verbessern?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=11 (17,2%) dieser Patienten *glaubten dies nicht*, n=43 (67,2%) waren der *Meinung, es gebe etwas*. N=2 (3,1%) berichteten, sie hätten *bereits einen erfolglosen Versuch* hinter sich und n=7 (10,9%) der Patienten *waren sich unsicher*. Patienten, die das Gefühl hatte, durch ihr eigenes Handeln keinen Einfluss auf ihre Symptomatik zu haben, waren statistisch signifikant häufiger teiladhärent.

Antwortbeispiele zu 14a

„Bis jetzt hat nichts geholfen, also nein.“ (SEMA 002)

„Mehr Medis nehmen? Nö, keine Ahnung.“ (SEMA 020*)

„Ja, ich denke, dass das meiste von mir kommt.“ (SEMA 022)

„Ja, aber ich will das nicht“ (SEMA 038*)

„Das ist schwer, aber wenn ich es will, schaff ich es.“ (SEMA 123*)

„Ich weiß es nicht.“ (SEMA 132*)

14b: Wenn ja, was ist das?

N=43 (67,2%) der Patienten beantworteten dieses Item und gaben die folgenden Antworten: n=13 (30,2%) *Wissen aus Therapie nutzen*; n=25 (58,1%) *Angabe konkreter Ideen*; n=4 (9,3%) *sich ablenken*; n=1 (2,3%) *weiß nicht*.

Antwortbeispiele zu 14b

„Ich kann z. B. mit Nägelkauen aufhören, aber es geht irgendwie nicht so gut.“
(SEMA 010)

„Halt mit den Medis und versuchen, mich besser zu konzentrieren.“
(SEMA 011)

„Sich eingestehen, dass man nicht normal ist und dann ums Normale kämpft. Wenn man sich sagt, dass man gesund ist, obwohl man es nicht ist, macht es einen noch mehr kaputt.“ (SEMA 016*)

„Dass ich aktiver sein soll, wenn ich aktiver bin wird die Stimmung automatisch besser, aber ich mach es einfach nicht.“ (SEMA 031)

„Ich kann/muss mitarbeiten, weil wenn ich da nicht mitspiele, kann sich an den Problemen nichts ändern, es muss ja in erster Linie ich was tun.“
(SEMA 105)

„Den Mund aufmachen.“ (SEMA 118)

14c: Hast du schon einmal versucht, eine dieser Ideen umzusetzen?

Nur Patienten, die zuvor Ideen geäußert hatten, beantworteten dieses Item (n=41; 64,1%). N=32 (78,0%) dieser Patienten berichteten, *dies schon versucht* zu haben, n=2 (4,9%) gaben an, dies *bisher nicht getan* zu haben, und n=7 (17,1%), es habe *nur teilweise oder gar nicht geklappt*.

14d: Was hast du damals gemacht?

N=37 (57,8%) der Patienten beantworteten dieses Item; sie nannten die folgenden Handlungsweisen: n=23 (62,2%) *Ändern des Verhaltens*; n=7 (18,9%) *Ändern der Denkweise*; n=7 (18,9%) *Mitmachen bei der Therapie*.

Antwortbeispiele zu 14d

„Mir war egal, was andere gesagt haben.“ (SEMA 006)

„Ich hab mir einen Kumpel gesucht, dem ich das alles sage. Habe ihn immer rausgepickt und probiert zum Lidl zu laufen oder woanders hin, zu zweit geht es leichter.“ (SEMA 016*)

„Selbstkritisch angeguckt, was ich mache und versucht, es zu ändern.“
(SEMA 022)

„In der Therapie mitgearbeitet und im Moment mache ich viel mit Mitpatienten auf Station und versuche, mich mit einzubringen.“ (SEMA 035*)

„Am Anfang hab ich mich nicht drauf eingelassen, aber dann hab ich eingesehen, dass das nichts bringt.“ (SEMA 105)

„Ich mache Sozialaufgaben, also Sachen, die ich sonst nicht mache, um mich zu verbessern.“ (SEMA 106)

3.4.3 Arzt-Patient-Beziehung

15a: Hat dein Arzt dir deine Erkrankung erklärt?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=41 (64,1%) dieser Patienten beantworteten dieses Item mit *ja*, n=7 (1,9%) mit „*ein bisschen*“ und n=10 (15,6%) mit *nein*. N=4 (6,3%) schilderten, es sei *schon eigenes Wissen zur Erkrankung vorhanden* gewesen und ein Patient (1,6%) konnte sich *nicht erinnern*, ob eine Psychoedukation zur Erkrankung stattgefunden hatte.

Antwortbeispiele zu 15a

„Ja, ausführlich.“ (SEMA 014*)

„Ich hab eher ihr die Erkrankung erklärt. Zuhause lesen wir immer so Psychologiezeitschriften.“ (SEMA 022)

„Nein, am Anfang nicht. Später ein bisschen.“ (SEMA 116)

„Nicht genau, das meiste suche ich aus dem Internet raus.“ (SEMA 118)

„Nein, aber ich weiß alles, das hat mir meine Mama erklärt.“ (SEMA 123*)

„Nein, erst auf eigene Nachfrage.“ (SEMA 133)

15b: Wenn ja, hast du alles verstanden?

Das Item wurde von n=50 (78,1%) Patienten beantwortet. N=42 (84,0%) dieser Patienten beantworteten dieses Item mit *ja*, n=3 (6,0%) mit *das meiste* und n=3 (6,0%) mit *teilweise*. N=2 (4,0%) der Patienten gaben an, es sei *zu lange her* und sie könnten sich *nicht mehr erinnern*.

15c: Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?

Eine textanalytische Auswertung dieser Frage war aufgrund der großen Inhomogenität der Antworten nicht möglich, da keine sinnvolle Zusammenfassung in Kategorien zu erreichen war.

15d: Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?

Dieses Item wurde von n=61 (95,3%) der Patienten beantwortet. N=37 (57,8%) dieser Patienten signalisierten, sich *ausreichend informiert* zu fühlen, n=5 (7,8%) gaben an, *dies nicht zu tun*. N=14 (21,9%) der Patienten äußerten, sie fühlten sich *nur teilweise gut informiert und würden gerne mehr wissen*, und n=5 (7,8%) schilderten, sie hätten *sich selbst informiert*.

Antwortbeispiele zu 15d

„Über die Depression ja, über alles andere bin ich mehr informiert als andere, aber noch nicht ausreichend genug.“ (SEMA 022)

„Mittel, ich glaub man könnte schon noch mehr wissen.“ (SEMA 026)

„Jein, ich weiß eigentlich fast gar nichts über meine Krankheit und hab das Gefühl, ich bin der einzige, der das hat.“ (SEMA 105)

„Nein, aber beim nächsten Gespräch wird es darum gehen. Und ich habe mich auf Wikipedia informiert, wobei das natürlich nicht unbedingt richtig ist, was da steht.“ (SEMA 116)

„Ich wüsste gerne etwas darüber.“ (SEMA 122*)

„Ich wüsste auf jeden Fall gerne mehr, ich kann mit diesem Begriff 'Anpassungsstörung' gar nichts anfangen, das hieße ja, ich kann mich nicht anpassen, aber ich kann mich sehr gut anpassen.“ (SEMA 132*)

16a: Hat dein Arzt dir die Therapie erklärt?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=38 (59,4%) dieser Patienten beantworteten dieses Item mit *ja*, n=8 (12,5%) mit *ein bisschen/zu wenig* und n=16 (25,0%) mit *nein*. Ein Patient (1,6%) konnte sich *nicht erinnern*, ob eine Psychoedukation zur Therapie stattgefunden hatte.

16b: Wenn ja, hast du alles verstanden?

Das Item wurde von n=44 (68,8%) Patienten beantwortet. N=35 (79,5%) der Patienten beantworteten dieses Item mit *ja* und n=2 (4,5%) mit *nein*, n=2 (4,5%) mit *das meiste* und n=4 (9,1%) mit *teilweise*. Ein Patient (2,3%) gab an, es sei *zu lange her und er könne sich nicht mehr erinnern*.

16c: Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?

Eine textanalytische Auswertung dieser Frage war aufgrund der großen Inhomogenität der Antworten nicht möglich, da keine sinnvolle Zusammenfassung in Kategorien zu erreichen war.

Antwortbeispiele zu 16c

„*Nein ich weiß alles, ich frage immer nach. Bin da schon engagiert, geht ja auch um mich.*“ (SEMA 027*)

„*Ich habe schon ´nen Plan, was der Hintergrund von dem Ganzen ist, aber ob ich das alles so sinnvoll finde, ist eine andere Frage.*“ (SEMA 039*)

„*Ich weiß genug.*“ (SEMA 103)

„*Nee, aber das kommt noch. Ich hoffe, dass ich es irgendwann verstehen werde.*“ (SEMA 116)

„*Ja, geht so.*“ (SEMA 126)

16d: Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=44 (68,6%) der Patienten signalisierte, sich *ausreichend informiert* zu fühlen, n=10 (15,6%) gaben an, *dies nicht zu tun*. N=7 (10,9%) der Patienten äußerten, sie fühlten sich *nur teilweise gut informiert und würden gerne mehr wissen*, und n=3 (4,7%) schilderten, sie *wüssten es nicht oder es wäre ihnen egal*.

17a: Hast du das Gefühl, dein Arzt ist für dich da, wenn du ihn brauchst?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item und gaben die folgenden Antworten: n=47 (73,4%) *ja*; n=6 (9,4%) *meistens*; n=5 (7,8%) *manchmal*; n=6 (9,4%) *nein*.

Antwortbeispiele zu 17a

„Ja, eigentlich schon. Ok, manchmal nicht, aber da hab ich mich nicht gemeldet; oder er hatte frei, das ist dann nicht deren Schuld.“ (SEMA 022)

„Mittel. Ich fühl mich nicht ernst- oder wahrgenommen von meinem Arzt.“ (SEMA 026)

„Jein, ist so ein Gefühl.“ (SEMA 039*)

„Ja, das hab ich.“ (SEMA 111*)

„Auf der Station ja, beim Traumatherapeuten ist es schwierig, weil der auf einer anderen Station ist.“ (SEMA 121)

„Ja, auf jeden Fall!“ (SEMA 127*)

17b: Wie häufig habt ihr Gespräche miteinander?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item und machten die folgenden Angaben zur Häufigkeit der Gespräche:

Antwortkategorie	Anzahl	Prozent
<i>Mehrmals pro Woche</i>	31	48,4
<i>Einmal pro Woche</i>	27	42,2
<i>Monatlich</i>	3	4,7
<i>Seltener als monatlich</i>	3	4,7
Gesamt	64	100,0

17c: Ist das für dich ausreichend oder wünschst du dir mehr Zeit mit deinem behandelnden Arzt?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=49 (76,6%) der Patienten teilten mit, *ausreichend Gesprächstermine* zu bekommen, n=11 (17,2%) gaben an, sich *mehr Gespräche zu wünschen*. N=3 (4,7%) der Patienten schilderten, dies sei *wechselhaft*, und ein Patient (1,6%) hatte „*keine Ahnung*“.

Antwortbeispiele zu 17c

„Nein, das ist vollkommen ausreichend.“ (SEMA 013)

„Ich wünsch mir mehr Zeit.“ (SEMA 017)

„Eigentlich mehr, aber manchmal hab ich auch keine Lust.“ (SEMA 022)

„Am Anfang war es mir zu wenig, in der Ankommensphase war ich so 'häh, da wird ja gar nichts gemacht'. Jetzt ist es ok, wenn ich sag, ich brauch ein Gespräch, organisieren die das.“ (SEMA 027)*

„Ich glaube, zwei Gespräche würden auch nicht schaden.“ (SEMA 109)

„Ich kann immer klopfen, wenn ich was habe.“ (SEMA 116)

„Also ich hätte gerne alle zwei Tage ein Gespräch, weil sich alle paar Tage so viel bei mir verändert, und einmal pro Woche reicht nicht aus, das zu beschreiben.“ (SEMA 132)*

18a: Erzählst du deinem Arzt von deinen Problemen und Sorgen in Alltag/Schule/Familie?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=46 (71,9%) der Patienten gaben an, *von Problemen zu berichten*, n=4 (6,3%) gaben an, dies *teilweise* zu tun und n=14 (21,9%) der Patienten beantworteten das Item mit *nein*. Patienten die angaben, ihrem Behandler nicht von Sorgen und Problemen zu berichten, waren statistisch signifikant häufiger teiladhärent.

Antwortbeispiele zu 18a

„Ich löse Probleme eher für mich selbst, wenn ich große Probleme habe, spreche ich sie an.“ (SEMA 005)

„Manche Probleme erzähle ich, wenn man sie nicht falsch verstehen und sich nur eine Sache dabei denken kann.“ (SEMA 040)

„Ja, bei allen Bereichen.“ (SEMA 101)

„Nicht von allen, aber ich denke, das kommt mit der Zeit. Das wird noch.“ (SEMA 116)

„Je nachdem, manchmal nicht.“ (SEMA 123)*

„Ja, ich rede mit meinem Therapeuten offen.“ (SEMA 133)

19a: Vertraust du deinem Arzt so, dass du ihm von dir aus von deinen Problemen berichten kannst?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=42 (65,6%) der Patienten gaben an, *ihrem Arzt in dieser Hinsicht zu vertrauen*, n=14 (21,9%) gaben an, dies *teilweise* zu tun und n=8 (12,5%) der Patienten beantworteten das Item mit *nein*. Patienten, die angaben, ihrem Behandler nur teilweise oder gar nicht zu vertrauen, waren statistisch signifikant häufiger teiladhärent.

Antwortbeispiele zu 19a

„Ich behalte Sachen eher für mich.“ (SEMA 039*)

„Er muss eher nachbohren.“ (SEMA 109)

„Ja, das Vertrauen ist da.“ (SEMA 116)

„Das ist unterschiedlich, kommt auf meine Stimmung an.“ (SEMA 120)

„Am Anfang nicht so, aber mittlerweile bin ich schon ein wenig offener.“ (SEMA 126)

„Ja, von Anfang an.“ (SEMA 133)

19b: Wenn nein, erzählst du ihm von Problemen, wenn er dich danach fragt?

N=18 (28,1%) der Patienten beantworteten dieses Item und gaben folgende Antworten: n=8 (44,4%) *ja*; n=3 (16,7%) *meistens*; n=5 (27,8%) *manchmal*; n=2 (11,1%) *ungerne*.

19c: Glaubst du, wenn du deinem Arzt persönliche und/oder geheime Dinge anvertraust, dass er diese für sich behält und damit sorgsam umgeht?

N=62 (96,9%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=43 (67,2%) dieser Patienten waren der Meinung, ihr behandelnder *Arzt behalte Geheimnisse für sich*, n=5 (7,8%) schätzen dies gegenteilig ein und beantworteten das Item mit *nein*. N=5 (7,8%) der Patienten gaben an, dies *nicht zu wissen*, einem Patienten (1,6%) war es *egal*. Die restlichen n=8 (12,5%) der Patienten waren der Ansicht, ihr *Arzt behalte Vertrauliches bis auf wichtige Inhalte für sich*.

Antwortbeispiele zu 19c

„Ja, ich denke schon. Außer wenn ich gesagt hätte, dass ich was geklaut hätte oder so, aber hab ich ja nicht.“ (SEMA 012)

„Ja, außer es würde ein akutes Problem sein, was meinen geistigen Zustand angeht - was aber auch durchaus sinnvoll ist.“ (SEMA 014*)

„Ist das nicht irgendwie Schweigepflicht und so?“ (SEMA 020*)

„Ja, aber ich weiß, dass sie das ja auch dem Team mitteilen muss.“ (SEMA 028*)

„Wenn ich ehrlich bin, nein.“ (SEMA 030*)

„Nein, z. B. wenn ich sage "ich will mich jetzt umbringen", dann hat sie eine bestimmte Verantwortung, es zu sagen. Bei anderen Sachen vertraue ich ihr schon.“ (SEMA 040)

„Ja, muss sie ja auch.“ (SEMA 105)

„Ich weiß nicht, weil Dinge im Team weitergegeben werden, ich habe bisschen weniger Vertrauen dadurch.“ (SEMA 109)

„Mit anderen Ärzten muss sie ja was besprechen; also vertrauensvoll ja, aber dass sie es für sich behält nein.“ (SEMA 116)

„Weiß ich nicht, sie haben Schweigepflicht, aber ich weiß nicht, ob sie es wirklich einhalten.“ (SEMA 123*)

„Das müssen Ärzte ja tun, aber 100%ig sicher sein kann man sich nie.“ (SEMA 126)

3.4.4 Familie/Umwelt

20a: Wissen deine Eltern, Geschwister, Großeltern oder andere (Onkel/Tante etc.) von deiner Erkrankung?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=45 (70,3%) dieser Patienten gaben an, *alle Mitglieder ihrer Familie* (zu denen Kontakt bestehe) seien über ihre Erkrankung informiert, n=15 (23,4%) berichteten, *einige* seien informiert und n=2 (3,1%) schilderten, *man wolle jemanden mit den Informationen darüber nicht belasten*. N=2 (3,1%) Patienten teilten mit, die *Familienmitglieder verfügten nur über Teilinformationen*. Patienten, die berichteten, dass weniger Familienmitglieder vollständig über ihre Erkrankung informiert seien, waren statistisch signifikant häufiger teildhärent.

Antwortbeispiele zu 20a

„Meine ganze Familie weiß es.“ (SEMA 009)

„Meine Eltern und Geschwister ja, meine Großeltern nicht, die wollten wir damit nicht belasten.“ (SEMA 016*)

„Meine Eltern und meine Brüder, mein Großvater nicht.“ (SEMA 038*)

„Meine Eltern ja, aber nicht mein kleiner Bruder.“ (SEMA 132*)

20b: Möchtest du, dass andere davon wissen, oder hältst du es lieber geheim?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=19 (29,7%) der Patienten äußerten, sie *wollten, das andere von der Erkrankung wüssten*, n=26 gaben an, es *sei ok/störe sie nicht*. N=15 (23,4%) der Patienten schilderten, sie *behielten es lieber geheim* und n=3 (4,7%) meinten, es *komme sowieso raus*. Ein (1,6%) Patient beantwortete das Item mit *keine Ahnung*.

Antwortbeispiele zu 20b

„Meine Familie wurde angerufen, meiner Cousine hab ich es selbst erzählt. Ich war froh darüber, ehrlich zu sein.“ (SEMA 005)

„Ich halte es lieber geheim.“ (SEMA 009)

„Mir ist das persönlich recht, wenn das alle in der Familie wissen.“ (SEMA 013)

„Bei Familie stört es mich nicht, aber ich würde es nicht in der Schule rumerzählen, das ist was Privates und braucht nicht jeden zu interessieren.“ (SEMA 014*)

„Kommt ja sowieso raus.“ (SEMA 023)

„Es wäre wünschenswert, das geheim zu halten.“ (SEMA 030*)

„Ich kann es ja eh nicht geheim halten, aber wenn ich könnte, ja.“ (SEMA 107)

„Das ist mir relativ egal, wenn mich jemand fragt, würde ich es sagen.“ (SEMA 112)

„Von mir aus können das alle wissen, ich schäme mich nicht dafür oder so.“ (SEMA 124*)

„Also ich verstecke es jetzt nicht, wenn ich Schnupfen habe, sage ich ja auch nicht 'erzähl es nicht'; Also mir ist es egal, wenn meine Eltern es verstecken wollen, dann ist es ja ihr Problem und nicht meins.“ (SEMA 132*)

21a: Möchten deine Eltern/Großeltern/ Geschwister, dass es dir besser geht?

Alle Patienten beantworteten dieses Item und gaben folgende Antworten: n=56 (87,5%) *ja*; n=5 (7,8%) *ich denke/hoffe es*; n=3 (4,7%) *teilweise*. Patienten, die angaben, dass ihre Familienmitglieder nur teilweise ihre Genesung wünschten, waren statistisch signifikant häufiger teiladhärent.

Antwortbeispiele zu 21a

„Ja, sie möchten eindeutig, dass es mir besser geht.“ (SEMA 001)

„Ja, natürlich. Also hoff ich doch.“ (SEMA 039*)

„Meine Eltern schon, meine Geschwister weiß ich nicht.“ (SEMA 104*)

„Ja, bis auf meine Schwester vielleicht, die ist auch ein bisschen komisch im Kopf und will mich umbringen aus irgendwelchen banalen Gründen. Sie war auch schon in der Psychiatrie.“ (SEMA 114*)

„Ja, auf jeden Fall.“ (SEMA 133)

21b: Unterstützen sie dich bei der Behandlung, indem sie z. B. zu Familiengesprächen kommen oder dich zur Therapie begleiten?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=55 (85,9%) der Patienten gaben auf dieses Item eine *positive Antwort*, n=6 (9,4%) berichteten, die *Familie tue dies teilweise*, und n=3 (4,7%) gaben an, ihre *Familienmitglieder unterstützen sie, soweit sie können*.

Frage 21c: Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Psychotherapie?

N=61 (95,3%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=31 (48,4%) dieser gaben an, die *Meinung zur Psychotherapie sei positiv*, n=10 (15,6%) berichteten, ihre *Familien glaubten, es helfe*, n=3 (4,7%) berichteten von einer *negativen Meinung*, und n=3 (4,7%) machten die Angabe, ihre *Familie habe keine Meinung zu diesem Thema*. N=12 (18,6%) der Patienten gaben an, es *nicht zu wissen*, und n=2 (3,1%) schilderten, *nach Meinung der Familie gebe es zu wenig Psychotherapie*.

Antwortbeispiele zu Frage 21c

„Sie haben sich nicht damit befasst.“ (SEMA 005)

„Sie finden es gut, vor allem wie es hier gemacht wird, finden sie sehr effektiv.“

(SEMA 009)

„Sehr gut, sie sind sehr zufrieden, mich hierher gebracht zu haben.“ (SEMA 016*)

„Meine Mutter hat letztens gesagt, dass sie glaubt, dass es nichts gebracht hat.“ (SEMA 026)

„Ich weiß nicht, die haben da nicht so ´ne Meinung zu.“ (SEMA 113)

„Meine Eltern würden sich wünschen, dass es mehr Gespräche sind.“ (SEMA 124*)

„Meine Mutter anfangs nicht so, weil sie ja auch hier war und es ihr nichts gebracht hat, aber jetzt findet sie es gut.“ (SEMA 127*)

21d: Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Medikamenten?

N=63 (98,4%) der Patienten beantworteten dieses Item. N=19 (29,7%) der Patienten gaben an, die Meinung ihrer Familie zur Medikation sei *positiv*, n=15 (23,4%) berichteten, dies sei für ihre Angehörigen *ok, wenn es nötig ist*. N=13 (20,3%) teilten mit, ihre Familie sehe die *medikamentöse Behandlung kritisch*, n=7 (10,9%) äußerten, sie sei *zunächst negativ aber dann positiv* gewesen und n=6 (9,4%) der Patienten gaben an, dies *nicht zu wissen*.

Antwortbeispiele zu 21d

„Sie finden es eigentlich schlecht, aber weil es mir hilft, ist es ok.“ (SEMA 001)

„Am Anfang sehr gut, dass es wirkt. Meine Mutter hat es mal im Internet gegoogelt, war etwas erschrocken, dann hab ich sie bekommen und sie war begeistert, dass es gewirkt hat.“ (SEMA 010)

„Meine ganze Familie ist sehr dafür, nur mein Vater denkt, es seien Drogen oder dass ich davon abhängig werde.“ (SEMA 013)

„Mittlerweile gut, früher war meine Mutter dagegen, aber das hat sich geändert. Die Therapeutin hat damals öfter mit ihr geredet, und ich wollte es auch, und dann hat sie gesagt 'ok, probieren'.“ (SEMA 015*)

„Mittlerweile sehen sie es eher positiv, davor sehr, sehr negativ.“ (SEMA 026)

„Ich denke sie finden's auch nicht so geil, dass ich welche nehmen muss, aber sie haben auch nichts dagegen. Wenn's hilft, probiert man's halt aus.“ (SEMA 027*)

„Dass ich eigentlich gar keine Medikamente benötige.“ (SEMA 030*)

„Meine Eltern finden es gut, dass ich es nehme, aber was sie darüber genau denken, weiß ich nicht. Meine Brüder denken, dass ich mit Medikamenten vollgepumpt werde und es nicht so sinnvoll ist.“ (SEMA 038*)

„Meine Mutter findet, dass es dazugehört, wenn das die Ärzte sagen; mein Vater ist nicht so begeistert, aber der kann das ja nicht alleine entscheiden.“ (SEMA 109)

„So viel wie nötig und so wenig wie möglich; gerade so ok.“ (SEMA 116)

„Die meinen, dass das ganz gut ist, aber ich seh das halt nicht so.“ (SEMA 122*)

22a: Wissen die Jugendlichen in deiner Klasse, deiner Nachbarschaft oder deinem Verein von deiner Erkrankung?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=14 (21,9%) der Patienten beantworteten dieses Item mit *nein*, n=18 (28,1%) schilderten, *enge Freunde* wüssten davon, bei n=19 (29,7%) die *ganze Klasse* und bei n=11 (17,2%) *andere Personen*. N=2 (3,1%) der Patienten gaben an, dies *nicht zu wissen*.

Frage 22b: Wenn ja, wie haben sie davon erfahren?

47 Patienten (73,4%) beantworteten dieses Item und gaben die folgend genannten Antworten: n=30 (63,8%) *ich habe es selbst erzählt*; n=3 (6,4%) *es wurde weitergesagt*; n=5 (10,6%) *durch Lehrer/Familie*; n=7 (14,9%) *durch mein Verhalten/meine Abwesenheit*; n=2 (4,3%) *weiß ich nicht*.

Antwortbeispiele zu 22b

„Ich hab es ihnen erzählt.“ (SEMA 001)

„Ich hatte ein Schulgespräch vor dem ersten Tag dort.“ (SEMA 011)

„Sowas wird einfach rumerzählt, das kann man nicht geheim halten.“ (SEMA 039*)

„Über mich, ich habe gesagt, ich bin im Kopfkrankenhaus.“ (SEMA 116)

„Nachdem ich in den Ferien nicht beim Training war, hat der Trainer angerufen; in meiner alten Klasse hat es meine Mutter erzählt, in der neuen die Schulleitung.“ (SEMA 131*)

Frage 22c: Willst du, dass sie davon wissen? Warum/Warum nicht?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=21 (32,8%) der Patienten äußerten, *sie wollten, dass Gleichaltrige von der Erkrankung wüssten*, n=33 (51,6%) gaben an, es *nicht zu wollen*. Von diesen 33 berichteten n=5 (7,8%), es sei ihnen *peinlich/unangenehm*, n=13 (20,3%) es *gehe andere nichts an* und n=15 (23,4%) es *habe negative Auswirkungen*, wenn andere davon wüssten. N=10 (15,6%) der Patienten machten die Angabe, es *sei ihnen egal*.

Antwortbeispiele zu 22c

„Nein - weil Kinder grausam sein können.“ (SEMA 002)

„Ich denk, das ist was Persönliches, das geht keinen was an.“ (SEMA 008)

„Ja, denn sonst, wenn es irgendwann um das Thema geht, dann steh´ ich dumm da. Ich will, dass sie mich genau so sehen, wie ich bin.“ (SEMA 013)

„Ja, dann hab´ ich Unterstützung, und es ist besser, wenn sie damit umgehen können. Wenn man versucht, es geheim zu halten, kann man geärgert werden. Wenn nicht, haben auch die Idioten keine Grundlage dafür.“ (SEMA 016*)

„Wenn ich unter fremde Leute gehe, ist es mir angenehmer, dass ich nichts sag´, weil es mir dann leichter fällt, den Zwang zu unterdrücken, weil ich denke, die wissen nichts davon.“ (SEMA 027*)

„Nein, das geht sie nichts an.“ (SEMA 029)

„Nein. Weil ich schlechte Erfahrungen damit gemacht habe, wenn das jemand weiß in meinem Alter, weil es die meisten nicht verstehen.“ (SEMA 035*)

„Die Frage stelle ich mir nicht. Wenn sie es wissen wollen, können sie es wissen, mir ist das eigentlich wurscht.“ (SEMA 039*)

„Brauchen sie nicht, geht sie ja nichts an. Wenn die Lehrer es wissen, ist es vielleicht schon ganz gut.“ (SEMA 102)

„Nein, das möchte ich nicht, weil ich dann Angst habe, dass sie dumme Sprüche machen.“ (SEMA 104*)

„Ich würde erst mal nichts sagen, ich hätte Angst, dass die Leute mich für verrückt halten.“ (SEMA 112)

„Wenn sie nachfragen, würde ich es ihnen erzählen. Ich muss mich nicht dafür schämen, dass ich PTBS habe.“ (SEMA 121)

„Nein, weil die sonst immer nachfragen, und das nervt.“ (SEMA 123*)

„Also ich fänd's nicht so toll, ich würde da nicht offen drüber reden. Also heute ist jeder Zweite beim Therapeuten, aber fürs Eigengefühl ist das wie so eine Art Nacktheit.“ (SEMA 133)

23a: Haben dir Bekannte/Verwandte/Lehrer o.a. einmal gesagt, dass sie Medikamente, wie du sie nimmst, schlecht finden?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=49 (76,6%) der Patienten gaben an, dies sei *bisher nicht vorgekommen* und n=15 (23,4%) beantworteten das Item mit *ja*. Hierbei nannten n=8 (12,5%) *Familie oder Freunde* und n=5 (7,8%) *Lehrer/Therapeuten oder andere*, während n=2 (3,1%) *niemand bestimmten* nannten, der dies gesagt hatte.

Antwortbeispiele zu 23a

„Ja, mein Psychotherapeut aus W. hat gesagt, dass er nicht wirklich was davon hält.“ (SEMA 011)

„Ja, Lehrer.“ (SEMA 015*)

„Ja, meine Eltern mal, aber da hatten wir uns noch nicht über Antidepressiva informiert. Meine Mutter hat mal gesagt, sie würde es mit aller Kraft vermeiden, dass ich was nehm'. Aber dann haben sie es erklärt bekommen, und jetzt nehm' ich's.“ (SEMA 026)

„Ja schon, ein Bekannter hat da sehr d´rüber abgewettert, er hält davon absolut nichts.“ (SEMA 133)

Frage 23b: Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medikamenten verändert?

Dieses Item wurde von n=14 der Patienten beantwortet, die negative Bemerkungen erfahren hatten. N=6 (42,9%) von diesen berichteten, ihre *Einstellung habe sich nicht verändert*, n=2 (14,3%) gaben an, *diese sei zuvor schon schlecht gewesen*. N=3 (21,4%) äußerten, sie *habe sich verschlechtert*, und n=3 (21,4%) schilderten, sie *fänden Medikamente weiterhin gut*.

Antwortbeispiele zu 23b

„Gar nicht, ich finde sie generell schlecht.“ (SEMA 001)

„Nein, ich habe immer noch gemeint, dass es gut ist, und das war auch die richtige Entscheidung.“ (SEMA 011)

„Auch eher ins Negative, weil meine Brüder einen gesunden Menschenverstand haben, und ich ihnen bei vielen Sachen zustimme.“ (SEMA 038)*

„Ich war am Anfang schon skeptisch.“ (SEMA 127)*

„Es war eigentlich eher verstärkend in Richtung Nein.“ (SEMA 133)

24a: Wurdest du schon einmal geärgert, weil du Medikamente nimmst?

Alle Patienten beantworteten dieses Item mit „nein“, weshalb keine textanalytische Auswertung erfolgte und auch die Folge-Fragen 24b und c nicht gestellt wurden.

25a: Wurdest du schon einmal geärgert, weil du diese Erkrankung hast?

Alle Patienten (n=64; 100%) beantworteten dieses Item. N=47 (73,4%) der Patienten berichteten, *noch nie* wegen ihrer Erkrankung geärgert worden zu sein, n= 14 (21,9%) gaben an, dies *sei schon vorgekommen*, und n=3 (4,7%) äußerten, sie seien *ein bisschen* geärgert worden.

Antwortbeispiele zu Frage 25a

„Nee, und wenn wäre es mir egal. Die Leute, die einen wegen so etwas ärgern, sind selbst nicht richtig im Kopf.“ (SEMA 006)

„Weil ich in der Psychiatrie war, kommen manchmal dumme Sprüche.“ (SEMA 015)*

„Ich glaube nicht.“ (SEMA 115)*

„Nicht geärgert, aber es ging mal ein Gerücht ´rum, dass ich im Knast bin. Aber jetzt kennen sie mich ja schon ein paar Monate und wissen, dass ich niemanden umbringen würde oder so.“ (SEMA 132)*

25b: Wenn ja, was genau ist damals passiert?

N=16 (25%) der Patienten, die zuvor von „geärgert werden“ berichtet hatten, beantworteten dieses Item und gaben folgende Antworten: n=4 (25%) *Beleidigungen*; n=3

(18,6%) es wurde darüber gelacht; n=4 (25%) negative Reaktionen auf mein Verhalten; n=5 (31,3%) Mobbing.

25c: Wie hast du dich gefühlt?

N=17 (26,6%) der Patienten, die zuvor von „geärgert werden“ berichtet hatten, beantworteten dieses Item. N=12 (70,6%) davon gaben an, sich *schlecht/traurig* gefühlt zu haben, ein Patient (5,9%) berichtete, er sei *wütend* gewesen, n=3 (17,6%) schilderten, sich *nicht respektiert gefühlt* zu haben, und ein Patient (5,9%) teilte mit, es sei ihm *egal* gewesen.

25d: Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu der Erkrankung verändert?

N=15 (23,4%) der Patienten, die zuvor von „geärgert werden“ berichtet hatten, beantworteten dieses Item. N=10 (66,7%) davon gaben an, ihre *Einstellung habe sich nicht verändert*, ein Patient (6,7%) berichtete, er habe sich im Anschluss an das Ärgern *mehr geschämt* als zuvor. N=2 (13,3%) der Patienten schilderten, die *Krankheitssymptome seien danach verstärkt* gewesen, und n=2 (13,3%) machten die Angabe, sie hätten nach dem Ärgern durch andere die *Krankheit als Belastung* wahrgenommen.

Antwortbeispiele zu 25d

„Dadurch eigentlich nicht so. Mich regt die Krankheit schon auf, aber nicht deswegen, sondern weil sie mich ausbremst.“ (SEMA 027*)

„Dass ich sie eher als Belastung sehe, und dass ich nicht gut finde, dass ich sowas hab.“ (SEMA 035*)

„Ich habe mich mehr zurückgezogen, und dadurch ist die Krankheit stärker geworden, weil ich dann auch keinen Hunger mehr hatte und nicht mehr essen wollte.“ (SEMA 040)

„Am Anfang war ich traurig, aber dann war es mir egal.“ (SEMA 127*)

3.5 Gruppenvergleiche volladhärente vs. teiladhärente Patienten

In der statistischen Analyse zeigten sich signifikante Unterschiede im Verteilungsmuster der Antwortkategorien zwischen den Gruppen der volladhärenten und teiladhä-

härenten Patienten bei den gegebenen Antworten zu sieben Aspekten. Die Themengebiete dieser Items waren:

- Subjektiv erlebte Verschlechterung des Zustands durch Einnahme von Medikamenten (11c)
- Veränderung der Meinung zu Medikation nach Erleben von Nebenwirkungen (13c)
- Eigenständige Mithilfe zur Verbesserung von Symptomen (14a)
- Offene Kommunikation mit dem behandelnden Therapeuten (18a)
- Vertrauensverhältnis zum Therapeuten (19a)
- Wissen der Familie von der Erkrankung (20a)
- Unterstützung der Behandlung durch Familienangehörige (21a)

Tabelle 13: Items mit statistisch signifikanten Unterschieden in der Antwortverteilung zwischen den Gruppen der voll- und teiladhärenten Patienten

Item	Inhalt (hier in Frageform formuliert)	Fisher's Exakt Test (p-Wert)	Cohen's kappa
11c	“Fühlst du dich jetzt genauso wie ohne die Medikamente oder schlechter?” <i>Dieses Item wurde nur mit denjenigen Patienten erörtert, die zuvor eine fehlende Verbesserung durch die Medikamenteneinnahme berichtet hatten.</i>	0.043	0.76
13c	“Wie hat sich deine Meinung zu Medikamenten durch die Nebenwirkungen verändert?” <i>Dieses Item wurde nur mit denjenigen Patienten erörtert, die zuvor das Erleben von Nebenwirkungen angegeben hatten.</i>	0.038	0.75
14a	“Glaubst du, es gibt etwas, das du selbst tun kannst, um die Probleme, die du hast, zu verbessern?”	0.037	0.89
18a	“Erzählst du deinem Arzt von deinen Problemen und Sorgen im Alltag, in der Schule und in deiner Familie?”	0.039	1.00
19a	“Vertraust du deinem Arzt so, dass du ihm von dir aus von deinen Problemen berichten kannst?”	0.030	0.94
20a	“Wissen deine Eltern/ Geschwister/ Großeltern oder andere (Onkel/Tante etc.) von deiner Erkrankung?”	0.021	0.72
21a	“Möchten deine Eltern/ Geschwister/ Großeltern, dass es dir besser geht?”	0.008	0.79

Teiladhärente Patienten berichteten häufiger von einer subjektiven Verschlechterung ihres Gesundheitszustands nach Beginn der Behandlung mit der psychiatrischen Medikation, von einer Verschlechterung ihrer Meinung zur Einnahme von Medikamenten, nachdem sie ‚Nebenwirkungen‘ erlebt hatten, und sie hatten weniger das Gefühl, durch eigenes Handeln Einfluss auf ihre Symptomatik zu haben. Des Weiteren gab die Gruppe der teiladhärenten Patienten an, ihrem Behandler seltener von Problemen und Sorgen des Alltags zu erzählen und berichtete auch häufiger, dem behandelnden Therapeuten nicht ausreichend zu vertrauen. Zusätzlich wussten weniger Mitglieder der Familien der teiladhärenten Teilnehmer von deren Erkrankung und teiladhärente Patienten berichteten häufiger, dass nicht alle Familienmitglieder eine Verbesserung ihres Gesundheitszustands wünschten.

Es fanden sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Adhärenz-Gruppen bei Antworten zu den folgenden Themenbereichen (die Nummern der Items befinden sich jeweils in Klammern):

- Wissen zur eigenen Erkrankung (1a-b)
- Vorstellungen zur Ursache des Krankheitsentstehens (2a-b)
- Eigenständig erlebte Veränderungen durch die Krankheit (3a-c)
- Eigenständiger Wunsch zum Aufsuchen eines Arztes (4a-c)
- Wunsch zur Verbesserung der Krankheit (6a-c)
- Wissen über und Vorstellungen zur helfenden Wirkung der Psychotherapie und Medikation (7a-10c)
- Bereits erlebte helfende Wirkung der Medikamente (11a-c)
- Sorgen aufgrund von Nebenwirkungen (12a-c)
- Anzahl bereits erlebter Nebenwirkungen (13a-b)
- Psychoedukation zum Krankheits- und Therapiegeschehen (15a-16d)
- Frequenz des Arzt-Patienten-Kontakts (17a-c)
- Wissen Gleichaltriger von der Erkrankung (22a-c)
- Negatives Feedback zu Medikamenten durch Dritte (23a-b)
- Veränderung der Einstellung zu Medikamenten oder der Erkrankung durch Hänseleien (24a-25d).

Die Werte der Berechnungen des Exakten Tests nach Fisher zu allen 64 Items können Tabelle 11 im Anhang entnommen werden.

4 DISKUSSION

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Im Rahmen der SEMA-Studie wurden im Interview-Abschnitt die vier Themenbereiche *Krankheit und Erstkontakt*, *Behandlung*, *Arzt-Patient-Beziehung* und *Familie/Umwelt* untersucht und dazu subjektive Einstellungen, Denkweisen und Krankheitseinsichten der teilnehmenden Jugendlichen erfasst. Insgesamt konnten die Antworten zu 64 Items textanalytisch ausgewertet und Vergleiche zwischen den Gruppen der volladhärenten und teiladhärenten Patienten vorgenommen werden. Es wurden je Item zwei bis sechs Antwortkategorien gebildet. Die mit Cohens Kappa berechnete Interrater-Reliabilität lag bei n=60 (93,7%) der Fragen im Bereich der starken (Kappa >0,6 bis 0,8) bis fast vollständigen (Kappa >0,8 bis 1,0) Übereinstimmung.

Insgesamt wurden – gemäß ihrer in MARS und Jugendlichen-Version des QATT gegebenen Antworten (vgl. Kapitel 2.8.2) – knapp 60% der Patienten als volladhärent und 40% als teiladhärent eingestuft.

Im Themenbereich *Krankheit und Erstkontakt* wurde das Wissen des Patienten über seine eigene Erkrankung erfragt – mehr als 80% der Jugendlichen konnte hierbei den Namen der diagnostizierten Krankheit nennen sowie diese erklären. Bei Fragen zu Wissen und eigenen Vorstellungen zur Ätiologie der Erkrankung fiel auf, dass knapp die Hälfte der Patienten kein Konzept zur Krankheitsentstehung hatte, teilweise gaben diese Patienten auch an, dies gerne wissen zu wollen.

Weiterhin berichteten knapp 20% der Patienten, an sich selbst vor dem ersten Arztbesuch keinerlei Veränderungen durch die Erkrankung bemerkt zu haben. Patienten, denen Symptome aufgefallen waren, benannten hierbei besonders Rückzügigkeit, Antriebslosigkeit und emotionale Veränderungen im Allgemeinen.

In der eigenen Studienpopulation waren – im Vergleich mit ‚volladhärenten‘ Patienten – in der Gruppe der ‚teiladhärenten‘ Patienten ‚eine subjektiv erlebte Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach Einnahme der Medikamente, eine Verschlechterung der eigenen Meinung zur Medikation nach dem Erleben von ‚Nebenwirkungen‘ sowie ein verringertes Gefühl der Selbstwirksamkeit in Bezug auf Symptomverbesserung‘ charakteristisch. Außerdem berichtete diese Gruppe häufiger von ‚eingeschränkter Kommunikation mit dem Therapeuten sowie einem geringen Vertrauensverhältnis diesem gegenüber, darüber hinaus davon, dass weniger Mitglieder ihrer

Familien in vollem Umfang über ihre Diagnose informiert waren, und, dass sie selbst sich durch diese nicht in vollem Umfang unterstützt‘ fühlten (diese Gruppenunterschiede waren durchgängig statistisch signifikant). Somit konnte die dritte primäre Hypothese teilweise bestätigt werden, da sich bei insgesamt 7 Items unterschiedliche Sichtweisen und Einstellungen der Patienten im Zusammenhang mit dem Ausmaß ihrer Medikamenten-Adhärenz zeigten. Bei den übrigen Items zeigte sich dies jedoch entgegen der Hypothese nicht. Die zweite primäre Hypothese ließ sich ebenfalls teilweise bestätigen, da die Themenbereiche *Behandlung*, *Arzt-Patient-Beziehung* sowie *Familie/Umwelt* Einfluss auf (non-)adhärentes Verhalten zeigten, während sich im Bereich *Krankheit und Erstkontakt* keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen teil- und volladhärenten Patienten ergaben.

Im Vergleich der Gruppen der ‚teiladhärenten‘ und ‚volladhärenten‘ Patienten fanden sich keinerlei statistisch signifikante Unterschiede hinsichtlich der folgenden Items: Wissen um die eigene Erkrankung; eigenständiger Wunsch zur Behandlung; erlebte Auswirkungen der Symptome auf Schule, Familie und Alltag; Erleben von Nebenwirkungen oder die Anzahl dieser; Häufigkeit des Arzt-Patient-Kontakts; mangelhafte oder fehlende Psychoedukation bezüglich Diagnose und Therapie; Ärgern durch andere in der Schule aufgrund der psychiatrischen Erkrankung; Anzahl der Gleichaltrigen, die um die Diagnose wissen.

Bei Item 6 (*Möchtest du, dass sich daran, wie es dir geht, etwas verändert, oder bist du zufrieden so wie es ist?*) gab der Großteil (64%) der Patienten an, eine Veränderung zu wünschen, viele der Jugendlichen kommentierten diese Frage auch direkt, indem sie noch anmerkten, „ansonsten ja nicht in Behandlung zu sein“. Knapp 30% der Patienten waren mit ihrem derzeitigen Zustand zufrieden, allerdings muss hier erwähnt werden, dass dies bei einem Großteil mit der bisherigen Behandlung und einer hieraus resultierenden Symptomverbesserung in Verbindung stand. Nur zwei der Patienten gaben bei dieser Frage an, sie glaubten, eine Veränderung sei nicht möglich. Dies illustriert, dass von der untersuchten Patientengruppe subjektiv ein großes Potential zur Gesundheit gesehen wurde oder dies sogar schon erlebt worden war.

Der Themenbereich *Arzt-Patient-Beziehung* erfragte Inhalte der Psychoedukation bezüglich der diagnostizierten Erkrankung sowie der angewandten Therapie. Eine Hypothese war hierbei, dass ein Unterschied im Adhärenz-Verhalten zwischen sich

gut informiert fühlenden Patienten und Patienten mit subjektiv berichtetem geringem Wissen zu den genannten Themenbereichen bestehen würde. 75% der Jugendlichen gaben an, ihr Therapeut habe ihnen ihre Erkrankung erklärt oder ein wenig erklärt, aber knapp 60% berichteten, sich ausreichend informiert zu fühlen. Bei Fragen zur ‚Psychoedukation hinsichtlich der Therapie‘ lag der Anteil stattgefundener Psychoedukation ebenfalls bei 75%, es gaben aber, im Vergleich zu den zuvor berichteten 60%, hierbei 70% der Patienten an, genügend informiert worden zu sein. Ein statistisch signifikanter Unterschied hinsichtlich der subjektiven Informiertheit zwischen voll- und teiladhärenten Patienten gemäß unserer Hypothesen ließ sich bei beiden Items in unserer Studienpopulation nicht feststellen.

4.2 Einordnung in die bestehende Literatur

Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Studie mit bisher publizierten Studienergebnissen verknüpft. Dies erfolgt in Anlehnung an die vier Themenbereiche des Interviews. Da die in bisherigen Arbeiten untersuchten spezifischen Prädiktoren je nach Fokus der Autoren sehr unterschiedlich ausgewählt waren, gibt es jeweils nur wenige Literaturdaten, die für einzelne Prädiktoren für adhärentes bzw. non-adhärentes Verhalten verfügbar sind. Außerdem besteht eine Einschränkung in der Vergleichbarkeit wegen variierender Definitionen und Messmethoden von (Medikamenten-)Adhärenz beziehungsweise Compliance. Vor allem ältere Studien verwendeten den Begriff Compliance. Aufgrund der geringen Anzahl der Studien zum Thema Medikamenten-Adhärenz in der Kinder- und Jugendpsychiatrie sollen ihre Ergebnisse aber dennoch mit denen der SEMA-Studie verglichen werden, wobei deutlich gemacht werden muss, dass die Begrifflichkeiten nicht synonym verwendet werden sollten (siehe hierzu Abschnitt 1.1 der Einleitung).

In jedem Abschnitt werden zusätzlich die relevanten Gruppenvergleiche zwischen der teil- und volladhärenten Patientenpopulation diskutiert.

4.2.1 Demographische Daten

In dieser Studie konnten hinsichtlich der erfassten Basisdaten keine Unterschiede zwischen der volladhärenten und der teiladhärenten Teilpopulation festgestellt werden, das heißt weder die Dauer der Einnahme der Medikamente, das Geschlecht oder die Behandlungsform, noch das Alter bei Teilnahme an der Studie differierten statistisch signifikant. Mehrere Studien hatten keinen statistischen Zusammenhang zwischen Alter und Level der Adhärenz gefunden, dies steht im Einklang mit unseren

Ergebnissen (Coletti et al., 2005; Emilsson et al., 2017; Goldstein et al., 2016). Andererseits berichteten andere Autoren eine statistisch signifikante Korrelation zwischen Alter und non-adhärentem Verhalten (Jugendliche zeigten eine geringere Adhärenz als Kinder) (Atzori et al., 2009; Chen et al., 2011; van den Ban et al., 2010; Wang et al., 2016). Emilsson et al. (2017) konnten auch keinen Zusammenhang zwischen Adhärenz und Einnahmedauer der Medikation feststellen. Im Gegensatz zu den eigenen Ergebnissen berichteten Atzori et al. von häufiger vorkommendem adhärentem Verhalten bei weiblichen Studienteilnehmern (Atzori et al., 2009).

4.2.2 Adhärenz-Raten

Der erhobene Anteil von ‚teiladhärenten‘ Patienten lag mit rund 40% im Bereich vorheriger Studienberichte zu Non-Adhärenz in der Kinder- und Jugendpsychiatrie: Haege et al. (2018) berichteten in einem systematischen Review einen Bereich von 6% bis 62%, mit einem Mittelwert von 33%. Somit konnte die erste primäre Hypothese bestätigt werden.

Wie in früheren Studien beobachtet, konnten wir ebenfalls eine Diskrepanz zwischen Einschätzungen durch Eltern (ca. 90% „Medikamenten-Adhärenz“), Behandler (ca. 80% „Medikamenten-Adhärenz“) und Jugendlichen (ca. 60% *volladhärente* Patienten) bezüglich Medikamenteneinnahme bzw. Adhärenz feststellen (De las Cuevas et al., 2013; Efron et al., 1998). Hierbei muss allerdings beachtet werden, dass die von den Eltern sowie Behandlern berichtete Adhärenz der Patienten sich einzig auf deren Einnahme von Medikamenten in der Woche vor Teilnahme an der Studie bezog, während die Einstufung der Patienten in die Gruppen der voll- und teiladhärenten auf Basis der Selbstangaben in MARS und Jugendlichen-QATT beruhte (siehe Abschnitt 2.8.2).

4.2.3 Krankheit und Erstkontakt

Gefragt nach Auswirkungen auf ihren Alltag gaben etwa 70% der Patienten an, dass es diese gebe, der Großteil nannte Auswirkungen auf Schule und Beruf, an zweiter Stelle wurde ein verringerter und veränderter Kontakt zu Freunden angeführt (genaue Prozentzahlen siehe Abschnitt 3.5.1, Item 3c). Emilsson et al. (2017) konnten in diesem Zusammenhang feststellen, dass – bei Patienten mit Einfacher Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung - ein Wahrnehmen von Konsequenzen durch ihre Erkrankung zu einer erhöhten Adhärenz führte. In unserer Studienpopulation – mit einem breiten Diagnosespektrum - konnten wir dieses Ergebnis nicht replizieren.

In einem weiteren Item sollten der eigene Wunsch des Jugendlichen zu einem Arztbesuch oder Aufenthalt im Krankenhaus sowie Gründe für oder gegen diesen untersucht werden. 43% der Patienten gaben an, den Arztbesuch selbst auch gewünscht zu haben, wohingegen 25% eine Ablehnung berichteten. Gründe für diese waren vielfältig, jedoch fiel auf, dass knapp ein Drittel der dem Arztbesuch negativ gegenüberstehenden Jugendlichen keine Notwendigkeit für einen solchen sah. Die daraus abgeleitete sekundäre Hypothese, dass diese Jugendlichen vielleicht zuvor auch keine Veränderungen/Symptome an sich bemerkt hatten, konnte sich bei erneuter Durchsicht der Antworten nicht bestätigen lassen.

Im gesamten ersten Abschnitt *Krankheit und Erstkontakt* gab es hinsichtlich der Einzelitems keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen der volladhärenten und teiladhärenten Patienten. Die zweite primäre Hypothese ließ sich somit in diesem Bereich nicht bestätigen, da der Themenbereich in dieser Studienpopulation nicht in besonderem Maße Einfluss auf (non-)adhärentes Verhalten zeigte.

4.2.4 Behandlung

Im Abschnitt *Wissen zur Therapie* zeigte sich, dass ein Drittel der Befragten kein Wissen zur Funktionsweise der Psychotherapie, im Vergleich hierzu aber nur ein Patient kein Wissen zu den eingenommenen Medikamenten angab. Diese Ergebniskonstellation könnte die in den an der Studie teilnehmenden Kliniken gut etablierte medikamentöse Aufklärung (im Rahmen von Psychoedukation) widerspiegeln, im Gegensatz dazu aber auch eine selten durchgeführte Befassung mit der Psychotherapie. Eine ausführliche Information von Patienten und Eltern zu Funktion und Wirksamkeit der Psychotherapie ist in diesem Sinne ebenfalls zu empfehlen, insbesondere da ca. 20% der Jugendlichen angaben, keine helfende Wirkung durch die Psychotherapie zu erwarten. Im Vergleich hierzu gaben nur 6% der Patienten an, eine medikamentöse Therapie könne ihnen nicht helfen. Gerade im Hinblick auf die in klinischen Studien belegte Wirksamkeit von Psychotherapie bei Erkrankungen wie z. B. Depression oder Angsterkrankungen scheint hier noch Aufklärungsarbeit erforderlich zu sein (Dolle & Schulte-Korne, 2013; Maalouf & Brent, 2012; Reynolds et al., 2012; Wehry et al., 2015). Gründe für die Skepsis gegenüber diesem Therapieformat waren in unserem Patientenkollektiv vor allem schlechte Vorerfahrungen (n=3 von den n=15 „psychotherapieskeptischen“ Patienten) und die Einstellung, dass „ein Gespräch gar nicht helfen könne“ (n=8 von den n=15). Von den der Psychotherapie zustimmend

gegenüberstehenden Jugendlichen benannten etwas mehr als 25%, die Therapie sei für sie eine ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘.

Im Zuge von Selbstwirksamkeit und Mitbestimmung der jugendlichen Patienten (Taddeo et al., 2008) sind die Ergebnisse zum Wissen über die zukünftige Therapie beachtenswert: hierzu gaben 30% (in Bezug auf die Psychotherapie) und 25% (in Bezug auf die Medikation) der Jugendlichen an, nicht zu wissen, wie ihre Therapie in Zukunft weitergehen solle. Gerade aufgrund der bereits erwähnten Autonomiebestrebungen Jugendlicher sowie dem Wunsch, Kontrolle über das eigene Leben zu gewinnen, ist eine noch bessere Information und patientenorientierte Interaktion hierbei anzustreben (Buitelaar, 2017; Shaw, 2001).

Ein unerwartetes Ergebnis erbrachte das Item zu bereits erlebter helfender Wirkung der Medikation, hier berichtete - mit knapp 80% - eine deutliche Mehrheit der Jugendlichen, es gehe ihnen durch Einnahme der Medikamente ein bisschen oder deutlich besser. Hierbei muss allerdings der Aspekt des sozial erwünschten Antwortens berücksichtigt werden (siehe Abschnitt 4.3; Einschränkungen und Stärken der Studie). Es ergab sich diesbezüglich kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen voll- und teiladhärenten Patienten, so dass wir die Ergebnisse von Pogge et al. (2005) und Burns et al. (2008) bestätigen konnten: eine erlebte positive Wirksamkeit der Medikation scheint keinen Einfluss auf die Adhärenz der Patienten zu haben. Im Gegensatz hierzu berichteten Patel et al. (2005) von einer geringeren Non-Adhärenz, wenn bei den Patienten ein positiver Eindruck vom Nutzen der Medikation bestand.

Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen teil- und volladhärenten Patienten fand sich in Hinsicht auf eine subjektiv erlebte Verschlechterung durch die Medikation: in der Gruppe der teiladhärenten Jugendlichen fanden sich mehr Patienten, die nach Einnahme von Medikamenten nicht nur keine Verbesserung ihrer Symptomatik, sondern sogar eine Verschlechterung ihres Zustands bemerkt hatten. Diese Ergebniskonstellation führte zu der vorläufigen sekundären Hypothese, dass eine subjektiv erlebte Verbesserung durch die Medikation eine geringere positive Auswirkung auf das gezeigte Medikamenten-Adhärenz-Verhalten hat als eine subjektiv erlebte Verschlechterung eine negative.

Erlebte unerwünschte Ereignisse/‘Nebenwirkungen‘ durch Medikation gehören sicher zu den am häufigsten untersuchten Faktoren für adhärentes oder non-adhärentes Verhalten. Die Ergebnislage hierzu ist nicht einheitlich: unerwünschte Arzneimittelwirkungen wurden mehrfach in Zusammenhang mit Non-Adhärenz gebracht

(Emilsson et al., 2017; Frank et al., 2015; Gajria et al., 2014; Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013) als auch ohne Einfluss auf Adhärenz beschrieben (Lloyd et al., 1998).

In dieser Studienpopulation konnten wir keinen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den beiden Adhärenz-Gruppen in Hinsicht auf Angst vor Nebenwirkungen, bereits erlebten Nebenwirkungen oder Anzahl der bereits erlebten Nebenwirkungen finden. Allerdings waren Jugendliche, die eine subjektive Verschlechterung ihrer Meinung zur Medikation aufgrund von Nebenwirkungen angaben, in der teiladhärenten Gruppe statistisch signifikant häufiger vertreten als in der volladhärenten. Dieses Teilergebnis bestärkt erneut die sekundäre Hypothese und Beobachtungen, dass für die Stärke von Medikamenten-Adhärenz eher die subjektiven Einstellungen und Meinungen der Patienten und weniger die objektiv ermittelbare Anzahl oder Stärke von Nebenwirkungen eine Rolle spielen (Charach et al., 2014; Ferrin et al., 2012).

Von den Jugendlichen, die bereits Nebenwirkungen erlebt hatten, berichteten knapp 10% (n=4) von einer deutlich negativen Haltung gegenüber der Einnahme von Medikamenten. Allerdings zeigte sich bei diesem Item (*Wie hat sich deine Meinung zu Medikamenten [durch erlebte Nebenwirkungen] verändert?*) kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen teil- und volladhärenten Patienten.

Ein weiteres Item zielte auf die Selbstwirksamkeit der Jugendlichen ab, die bereits von anderen Autoren gerade in dieser Altersklasse als äußerst wichtig beschrieben wurde (Brinkman et al., 2016; Buitelaar, 2017). Die eigenen Studienergebnisse zeigten, dass sich Jugendliche mit einem begrenzten Erleben von Selbstwirksamkeit (hinsichtlich der Verbesserung ihrer Symptomatik; internaler *Locus of Control*) statistisch signifikant häufiger in der teiladhärenten Population anzutreffen waren als in der volladhärenten. Eine bei erwachsenen psychiatrischen Patienten durchgeführte Studie zeigte im Gegensatz hierzu einen Zusammenhang zwischen niedriger internaler sowie niedriger externaler Kontrollüberzeugung – sogenannten „no-control believers“ - und hohen selbsteingeschätzten Adhärenz-Raten (De Las Cuevas et al., 2016). De las Cuevas et al. gehen davon aus, dass Patienten mit eigenen Vorstellungen von Kontrolle über die Erkrankung seltener einer vorgegebenen Therapie, sondern stattdessen ihren eigenen Überzeugungen folgen. Nazareth et al. konnten in ihren an Kindern und Jugendlichen (7 – 17J.) mit chronischen Erkrankungen erhobenen Studiendaten keinen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen dem Locus of Control und der Adhärenz feststellen (Nazareth et al., 2016).

Die zweite primäre Hypothese ließ sich in diesem Abschnitt bestätigen, da die erfragte Thematik statistisch signifikanten Einfluss auf (non-)adhärentes Verhalten zeigte.

4.2.5 Arzt-Patient-Beziehung

Knapp 10% der Jugendlichen gaben bei den Items zu subjektiver Wahrnehmung von Verfügbarkeit und Verlässlichkeit des behandelnden Therapeuten an, ihr Behandler sei nicht für sie da, wenn sie ihn brauchten, mehr als 20% wünschten sich, zumindest zeitweise, eine höhere Frequenz der Gespräche. Anders als bei Fontanella et al., die von einem Zusammenhang zwischen ‚optimalen Nachuntersuchungen‘ und höherer Medikamenten-Adhärenz berichteten, zeigten sich bezüglich der ‚Häufigkeit von Arztkontakten‘ und der ‚subjektiven Zufriedenheit mit dieser‘ keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen teil- und volladhärenten Patienten (Fontanella et al., 2011).

Positiv kann berichtet werden, dass in unserer Studienpopulation knapp 80% der Jugendlichen angaben, ihr Arzt behalte ihrer Ansicht nach Persönliches – bis auf wichtige Ausnahmen gemäß der im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht erlaubten Weitergabe von Informationen an Eltern und Kollegen – für sich; nur 8% gaben an, dies nicht zu glauben. Bezüglich dieses Items zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen teil- und volladhärenten Patienten.

Anders verhielt sich dies bei dem Item hinsichtlich offener Kommunikation zwischen Arzt und Patient, bei dem mehr als 20% der Jugendlichen angaben, ihrem Behandler nicht von Problemen und Sorgen zu berichten, sowie hinsichtlich des Vertrauensverhältnis zum Behandler, bei der 12% der Patienten die Angabe machten, diesem nicht zu vertrauen und mehr als 20% berichteten, dies nur teilweise zu tun. Bei beiden Aspekten (offene Kommunikation, Vertrauensverhältnis) zeigten sich statistisch signifikante Unterschiede. Mangelndes Vertrauen sowie weniger offene Kommunikation wurde vermehrt in der Gruppe der teiladhärenten Patienten berichtet. Die zweite primäre Hypothese wurde somit in diesem Themenbereich ebenfalls bestätigt. Geht man davon aus, dass ein gutes Vertrauensverhältnis sowie offene Kommunikation mit dem Therapeuten auch einem Abbruch der Psychotherapie positiv entgegenwirken, können unserer Ergebnisse im Einklang mit denen anderer Forscher gesehen werden. Lloyd et al. (1998) berichteten in ihrer Studie mit jugendlichen psychiatrischen Patienten, dass Compliance bei der Psychotherapie der stärkste Prädiktor für Compliance bei der Einnahme von Medikamenten sei, und Pogge et al. (2005) zeig-

ten auf, dass mit atypischen Antipsychotika behandelte Patienten nach Abbruch ihrer Psychotherapie auch häufiger ihre Medikamenteneinnahme beendeten.

4.2.6 Familie/Umwelt

Einflüsse durch Dritte, ob Familie, Freunde oder andere Personen, wurden in bisherigen Studien zur Adhärenz bei Jugendlichen mit psychiatrischen Störungen nur wenig untersucht: Stewart & Baiden (2013) berichteten von einem Zusammenhang zwischen non-adhärentem Verhalten und dysfunktionalen Beziehungen zu nahen Angehörigen; Gajria et al. (2014) zeigten in ihrer Übersichtsarbeit Studienergebnisse auf, die einen Zusammenhang zwischen verringerter Adhärenz und Stigmatisierung aufgrund der psychiatrischen Erkrankung und der psychotropen Medikation herstellten (Gajria et al., 2014; Stewart & Baiden, 2013). Im Gegensatz hierzu berichteten Goldstein et al. (2016), in ihrer Studienpopulation von jugendlichen Patienten mit bipolarer Störung keinen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen Non-Adhärenz und sozialen Einflüssen gefunden zu haben (Goldstein et al., 2016).

Eine weitere Teilhypothese der Arbeitsgruppe war vor Beginn der Studie, dass negative Einstellungen oder Äußerungen zu medikamentöser Therapie von dritter Seite die Adhärenz von Jugendlichen maßgeblich beeinflussen könnten. Obwohl 30% der Patienten angaben, ihre Familien hätten, zumindest zeitweise, eine negative Sicht auf eine Behandlung mit Medikation gehabt und fast 25% der Patienten berichteten, es habe ihnen schon einmal eine dritte Person eine negative Meinung zu psychotroper Medikation mitgeteilt, konnten wir in unserer Studienpopulationen diesbezüglich keinen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen mit teiladhärentem und volladhärentem Verhalten feststellen. Auch Jugendliche, deren Meinung zur Medikation sich im Anschluss an diese Erlebnisse/Erfahrungen mit Dritten verschlechterte, waren nicht häufiger unter den teiladhärenten Jugendlichen als unter den volladhärenten.

Erfreulicherweise berichtete keiner unserer Patienten, aufgrund seiner Medikation von anderen geärgert worden zu sein. Allerdings gaben 25% der Jugendlichen an, dies sei schon einmal aufgrund ihrer Erkrankung geschehen. Während zwei Drittel von diesen (n=10) im Anschluss ihre Einstellung gegenüber der Krankheit nicht veränderten, war dies bei den übrigen (n=5) der Fall; diese berichteten unter anderem, sich mehr zu schämen oder ihre Erkrankung aus diesem Grund als Belastung wahrzunehmen. Im Gegensatz zu Gajria et al. (2014) konnten wir allerdings keinen statis-

tisch signifikanten Zusammenhang zwischen sozialer Stigmatisierung und Non-Adhärenz feststellen.

Statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen der teil- und volladhärenten Patienten ergaben sich bei der untersuchten Population in diesem Themenbereich bei zwei Items: In den Familien teiladhärenter Patienten wussten nach Patientenbericht weniger Angehörige von der diagnostizierten psychiatrischen Erkrankung beziehungsweise verfügten diese nur über Teilinformationen. Außerdem hatten teiladhärente Patienten häufiger das Gefühl, nicht alle Mitglieder ihrer Familien wünschten ihre Genesung. Auch in diesem letzten Themenbereich konnte somit die zweite primäre Hypothese verifiziert werden.

4.3 Einschränkungen und Stärken der Studie

Die Ergebnisse unserer Studie müssen im Kontext einiger Einschränkungen interpretiert werden. Da die meisten unserer Patienten zum Zeitpunkt der Teilnahme stationär behandelt wurden, könnte dieses Behandlungssetting die Rate der erfassten Medikamenten-Adhärenz gesteigert haben. Durch die kontinuierliche pflegerische Überwachung sowie das regelmäßige Erinnern an die Einnahme der Medikamente liegt eine höhere Rate an eingenommenen Medikamenten nahe - im Vergleich zum ambulanten Setting mit mehr Eigenverantwortung und weniger Kontrolle.

Außerdem wurden nur Patienten in unsere Studie eingeschlossen, die der Teilnahme zuvor zugestimmt hatten. Durch dieses – aus ethischer Perspektive unbedingt notwendige – Vorgehen wurde eventuell eine therapie-motiviertere Subpopulation von Jugendlichen untersucht (Selbstselektion), was sich ebenfalls auf die Ergebnisse ausgewirkt haben könnte. Klinische Erfahrung deutet darauf hin, dass freiwillig an Studien teilnehmende Patienten häufig höhere Adhärenz und Motivation mitbringen als der Durchschnitt einer klinischen Population. Tatsächlich lehnten diejenigen Patienten, die von ihren stationären Behandlern als vermeintlich non-adhärent angesehen wurden, die Teilnahme an der Studie häufig ab.

Wie in anderen Studien auch, fand die Adhärenz-Erhebung in unserer Studie auf der Basis von Selbsteinschätzungen statt; es wurden keine objektiven Messmethoden angewandt. Aufgrund des möglichen Einflusses der sozialen Erwünschtheit, die besonders im Kontext von (Medikamenten-)Adhärenz eine große Rolle zu spielen scheint, kann nicht sicher ausgeschlossen werden, dass Patienten wichtige Informationen zurückgehalten haben (Nieuwkerk et al., 2010). Allerdings hat ein Review unterschiedlicher Messmethoden gezeigt, dass kein Instrument zur Messung der Adhärenz

renz diese vollständig korrekt abbildet; es sollte daher angestrebt werden, unterschiedliche Instrumente miteinander zu kombinieren (Sajatovic et al., 2010). In der SEMA-Studie wurden aus diesem Grund Einschätzungen durch Patienten, Eltern und Behandler erhoben; dies sind jedoch ausschließlich subjektive Messmethoden. Da adhärentes Verhalten sich über den zeitlichen Verlauf der Behandlung situationsabhängig verändern kann, ist eine weitere Limitation dieser Studie, dass (Medikamenten-)Adhärenz nur zu einem Untersuchungszeitpunkt erfasst wurde.

Da der Datenumfang hierfür nicht ausreichend schien, wurden keine zusätzlichen Analysen von Subgruppen durchgeführt, beispielsweise hinsichtlich bestimmter Erkrankungsbilder oder Medikationsklassen. Dennoch ist eine Patientenzahl von $n=64$ im Vergleich zu anderen qualitativen Studien mit Textanalysen hoch: Aussagen, die sich aus den Ergebnissen ableiten lassen, haben somit eine vergleichbar hohe Relevanz. Bei Items mit einer geringen Zahl von Antworten durch die Patienten ist die Aussagekraft der vorgenommenen statistischen Analysen allerdings begrenzt.

Aufgrund der hohen Variabilität von Themen der einzelnen Items wurde das Signifikanzniveau für die statistischen Gruppenvergleiche nicht für multiples Testen adaptiert.

Neben diesen Einschränkungen lag eine besondere Stärke der Studie in der Verbindung von quantitativen und qualitativen Untersuchungskomponenten, insbesondere in der intendierten Kombination von einem semi-strukturierten Interview (mit gänzlich offenen Antworten) und nachfolgender Textanalyse (konventioneller Inhaltsanalyse). So konnte ein weiter thematischer Bereich erfasst werden. Ein komplexes Gebiet wie Medikamenten-Adhärenz und zugehörige Faktoren lässt sich durch subjektive, frei formulierte Aussagen von Betroffenen besser abbilden als durch Fragen mit vordefinierten Antworten (Tong et al., 2007).

Durch die Nutzung der konventionellen Inhaltsanalyse zur Auswertung der Interviews konnten neue Erkenntnisse aufgrund der induktiven Kategorienentwicklung direkt aus dem Datenmaterial gewonnen werden, es wurde somit nicht nur versucht, vorbestehende theoretische Erkenntnisse mit der Studie zu bestätigen oder zu widerlegen (Kondracki et al., 2002). Vielmehr beruhen die Ergebnisse primär und unvoreingenommen auf den subjektiven Aussagen und Meinungen der teilnehmenden Jugendlichen.

Die Ergebnisse der Studie sind nicht nur für ein Krankheitsbild gültig, sondern einige wesentliche Aspekte können als krankheitsübergreifende Prädiktoren für non-adhärentes bzw. adhärentes Verhalten hinsichtlich der Einnahmen/Anwendung psychotroper Medikamente in dieser Altersgruppe betrachtet werden. In bisherigen Studien wurden zumeist nur Patienten mit einem Krankheitsbild oder sogar nur einer spezifischen Medikation untersucht und verglichen.

4.4 Klinische Bedeutung

Nach dem Kenntnisstand der Autorin ist dies die erste interviewbasierte Studie, die subjektives Krankheitserleben und Gesundheitseinstellungen von Jugendlichen mit psychiatrischen Störungen untersucht und mit Medikamenten-Adhärenz in einen Zusammenhang stellt. Durch das semistrukturierte Interview war es möglich, ein umfangreiches Verständnis bezüglich der Gedanken der Jugendlichen zu ihrem Krankheitsverlauf, erlebten Problemen aufgrund der Erkrankung, ihren Gedanken zu Risiken und Vorteilen einer psychotropen Medikation und Sichtweisen zu unerwünschten Arzneimittelwirkungen zu erlangen. Darüber hinaus ermöglichte dieses Untersuchungsinstrument einen tieferen Einblick in die sehr subjektiven und persönlichen Themen „Arzt-Patient-Beziehung“ sowie „krankheitsbedingte Schwierigkeiten mit Familie, Freunden und dem weiteren sozialen Umfeld“.

Durch die SEMA-Studie konnten somit u. a. systematische Erkenntnisse zu möglichen Prädiktoren für unzureichende Medikamenten-Adhärenz gesammelt werden. Diese neuen Ergebnisse können zukünftig in der Routineversorgung dieses Patientenkontexts wie auch in der klinischen Forschung zur Gesamthematik in verschiedener Hinsicht genutzt werden: Einerseits erscheint es bereits jetzt möglich und sinnvoll, im klinischen Alltag ein besonderes Augenmerk auf Bereiche wie *eine vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung* und die *subjektiven Gedanken/ Erfahrungen/ Sorgen der Jugendlichen bei erlebten unerwünschten Arzneimittelwirkungen* zu legen, andererseits aber auch auf das Ausmaß der vorhandenen familiären Unterstützung sowie auf Inhalt, Qualität und Intensität der Psychoedukation zu Erkrankung und Behandlung, besonders hinsichtlich der Methodik und Effektivität von Psychotherapie. So könnten Behandler beispielsweise ihre Patienten gezielt auf offengebliebene Fragen ansprechen und der Beziehungsgestaltung zum Patienten mehr Bedeutung beimessen. Bei auftretenden unerwünschten Ereignissen/‘Nebenwirkungen‘ sollten diese nicht nur erfragt, untersucht und dokumentiert werden, sondern der Patient sollte außerdem die Möglichkeit erhalten, ergebnisoffen seine eventuell aufgetretenen Sor-

gen und veränderte Einstellungen bezüglich der Medikation mit dem Behandler zu besprechen.

Zusätzlich sollte in der klinischen Praxis – mit Wissen und Einverständnis der Betroffenen – regelmäßig eine Überprüfung der Adhärenz mit geeigneten Instrumenten durchgeführt werden: am wirkungsvollsten wäre nach jetzigem Kenntnisstand eine Kombination aus subjektiven und objektiven Messmethoden. Mangelnde Adhärenz könnte somit frühzeitig aufgedeckt und eine Lösungsstrategie gemeinsam mit dem Patienten und ggf. seinen Angehörigen erarbeitet werden. Dies wäre gerade aufgrund der auch in der untersuchten Studienpopulation hohen Zahl von teiladhärenten Patienten ein wichtiger Schritt, um die in der Einleitung angeführten Folgen von Non-Adhärenz (z. B. Chronifizierung oder Rückfälle von Erkrankungen, unnötige Medikationswechsel bei Verdacht auf fehlende Wirksamkeit bei tatsächlicher Nicht-Einnahme) abzumildern oder zu verhindern.

4.5 Ausblick

Im Hinblick auf die Adhärenz-Forschung sollten zunächst einheitlich verwendete Messinstrumente und Messmethoden erarbeitet und festgelegt werden, so dass die in der Forschung zu medikamentöser Adhärenz gewonnenen Erkenntnisse in Zukunft standardisierter sowie vergleichbarer werden. Bereits vorhandene digitale Ansätze wie z. B. Erinnerungs-Applikationen oder -Nachrichten, und Medikamentenbehälter mit Paging-System sollten weiterentwickelt, systematisch in diversen Patientenpopulationen und Altersgruppen evaluiert und nachfolgend ggf. den Patienten durch Ärzte und Therapeuten nahegebracht werden.

In größer angelegte Studien sollten die in dieser Untersuchung als wesentliche Faktoren für teiladhärentes Verhalten beobachteten - sowie weitere relevante Aspekte - intensiver untersucht werden. Hierbei sollten auch objektive Messmethoden zur Bestimmung der Adhärenz genutzt werden. Die Ergebnisse der SEMA-Studie könnten in solchen Replikationsstudien u. a. bestätigt oder widerlegt und somit ein umfassenderes Gesamtbild der relevanten Evidenz gewonnen werden.

Untersuchungen von Subgruppen (nach Alter, Geschlecht, Erkrankung, Medikation etc.) und eine differentielle Charakterisierung von Faktoren für Non-Adhärenz bei diesen Teilpopulationen wären sicher von großer Bedeutung für die zukünftige Entwicklung von Ansätzen bzw. Modulen zur Verbesserung von (Medikamenten-) Adhärenz. Die Erkenntnisse könnten dazu beitragen, Erhebungsinstrumente (z. B. Interviewleitfäden, standardisierte Fragebögen) zu entwickeln, die einen besseren Zu-

gang zu individuellen Erfahrungen, Kognitionen und Haltungen ermöglichen, Faktoren, die – im Einzelfall – Adhärenz beeinträchtigen oder auch unterstützen können. Die hierbei je Patient gewonnenen ‚individuellen Informationen‘ sollten in der persönlichen Psychoedukation in Kombination mit modular konzipierten Programmen zur Steigerung der Medikamenten-Adhärenz genutzt werden. So könnten dann beispielsweise je Altersgruppe und Störungsbild unterschiedliche Module mit Fokus auf die jeweilig vorrangigen Prädiktoren für non-adhärentes bzw. adhärentes Verhalten eingesetzt werden.

Übergeordnete Zielsetzung der künftigen Forschung sollten einerseits das frühzeitige Erfassen von für non-adhärentes Verhalten „gefährdeten“ Patienten (anhand der zuvor gewonnenen Einsichten zu Risikofaktoren) und die zügige Anwendung von Interventionen in dieser Population sein. Andererseits gilt es langfristig insgesamt die Behandlungs-Adhärenz in Patientenpopulationen zu verbessern (hier beispielhaft i. R. der Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychopharmakologie), was sekundär (vgl. Zitat Haynes et al., 2002) wesentlich zu verbesserten klinischen Ergebnissen beitragen kann.

“Increasing the effectiveness of adherence interventions might have a far greater impact on the health of the population than any improvement in specific medical treatments.” (Haynes et al., 2002)

5 ZUSAMMENFASSUNG

Mangelnde Medikamenten-Adhärenz ist ein in vielen medizinischen Bereichen vorhandenes, aber bisher immer noch unzureichend untersuchtes und verstandenes Phänomen. Besonders in der Altersgruppe der Jugendlichen sowie bei Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen wurden in bisherigen Studien hohe Raten von Non-Adhärenz festgestellt. Dennoch fehlen umfassende Studien, die Faktoren für mangelnde Adhärenz in der Population der psychisch kranken Jugendlichen ermitteln, und auf deren Basis sinnvolle Interventionen zur Förderung von Adhärenz entwickelt werden können.

Die in dieser Arbeit vorgelegten Ergebnisse sind Teil der multizentrischen SEMA-Studie (Subjektives Erleben und Medikamenten-Adhärenz bei psychisch kranken Jugendlichen). Untersucht wurden jugendliche Patienten im Alter von 12;0 bis 17;11 Jahren, die seit mindestens 2 Wochen aufgrund einer psychiatrischen Erkrankung medikamentös behandelt wurden. Die validierten Instrumente MARS-Skala (Medication Adherence Rating Scale) sowie QATT Fragebogen (Questionnaire on Attitudes Towards Treatment) wurden zur Erfassung der Adhärenz genutzt. Ein im Rahmen der Studie neu entwickeltes qualitatives semi-strukturiertes Interview diente der Erhebung subjektiver Sichtweisen und Erfahrungen der Jugendlichen. Die Patienten wurden anhand der Ergebnisse der Adhärenz-Messinstrumente in zwei Gruppen – volladhärente und teiladhärente Gruppe – eingeteilt. Zur Auswertung der Textdaten wurde eine konventionelle Inhaltsanalyse durchgeführt, bei welcher die Antworten zu den einzelnen Items je von zwei Kodierern in ein zuvor erarbeitetes Kategoriensystem eingeordnet wurden. Der Grad der Übereinstimmung wurde durch den Kappa Koeffizienten nach Cohen bestimmt. Exakte Tests nach Fisher wurden genutzt, um Gruppenunterschiede zwischen voll- und teiladhärenten Patienten zu ermitteln.

Insgesamt konnten N=64 Patienten in die Studie eingeschlossen werden. 40,6% (n=26) wurden als teiladhärent eingestuft. Der Kappa Koeffizient nach Cohen lag bei n=60 (93,7%) der Fragen im Bereich der starken (Kappa >0,6 bis 0,8) bis fast vollständigen (Kappa >0,8 bis 1,0) Übereinstimmung.

Die Verteilungsmuster von Antworten zu 7 der 64 Items zeigten statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen der voll- und teiladhärenten Patienten. In unserer Studienpopulation waren – im Vergleich mit *volladhärenten* Patienten – in der Gruppe der *teiladhärenten* Patienten ‚eine subjektiv erlebte Verschlechterung des

Gesundheitszustandes nach Einnahme der Medikamente', ‚eine Verschlechterung der eigenen Meinung zur Medikation nach dem Erleben von Nebenwirkungen‘ sowie ‚ein verringertes Gefühl der Selbstwirksamkeit in Bezug auf Symptomverbesserung‘ charakteristisch. Außerdem berichtete diese Gruppe häufiger von ‚eingeschränkter Kommunikation mit dem Therapeuten‘ und ‚einem geringen Vertrauensverhältnis diesem gegenüber‘, darüber hinaus davon, dass ‚weniger Mitglieder ihrer Familien in vollem Umfang über ihre Diagnose informiert waren‘, und, dass ‚sie selbst sich durch diese nicht in vollem Umfang unterstützt fühlten‘.

Die Ergebnisse der aktuellen Arbeit deuten in Übereinstimmung mit anderen Forschungsergebnissen darauf hin, dass die subjektiven Einstellungen und Gedanken von Jugendlichen zu ihrer Medikation, ihrer therapeutischen Beziehung sowie ihrer familiären Unterstützung für ihre selbst berichtete Adhärenz von größerer Bedeutung sind als objektive Risiken und Vorteile der Medikamenteneinnahme. Die Wichtigkeit einer vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung zur Adhärenzverbesserung wurde unterstrichen, während die Anzahl erlebter unerwünschter Arzneimittelwirkungen eine untergeordnete Rolle spielte. Durch die SEMA-Studie konnten u.a. systematisch Erkenntnisse zu möglichen Prädiktoren für unzureichende Medikamentenadhärenz gesammelt werden. Diese neuen Ergebnisse können zukünftig in der Routineversorgung dieses Patientenkontexts wie auch in der klinischen Forschung zu der Gesamtthematik in verschiedener Hinsicht genutzt werden.

Ausgehend von den in der SEMA-Studie gewonnenen Erkenntnissen könnte die Entwicklung psychoedukativer, adhärenzfördernder Programme und Interventionen erfolgen. Ein modularer Aufbau dieser Interventionen, mit der Möglichkeit, die jeweils passenden Elemente individuell für den betroffenen Patienten zusammenzustellen, könnte zu einer effizienten, einzelfallorientierten Verbesserung der (Medikamenten-) Adhärenz führen, was sekundär verbesserte klinische Ergebnisse zur Folge haben könnte.

6 LITERATURVERZEICHNIS

- Adams, J., & Scott, J. (2000). Predicting medication adherence in severe mental disorders. *Acta Psychiatr Scand*, *101*(2), 119-124.
- Ahmed, R., & Aslani, P. (2013). Attention-deficit/hyperactivity disorder: an update on medication adherence and persistence in children, adolescents and adults. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, *13*(6), 791-815. doi:10.1586/14737167.2013.841544
- Ahmed, R., & Aslani, P. (2014). What is patient adherence? A terminology overview. *Int J Clin Pharm*, *36*(1), 4-7. doi:10.1007/s11096-013-9856-y
- Atzori, P., Usala, T., Carucci, S., Danjou, F., & Zuddas, A. (2009). Predictive factors for persistent use and compliance of immediate-release methylphenidate: a 36-month naturalistic study. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, *19*(6), 673-681. doi:10.1089/cap.2008.0146
- Badiee, J., Riggs, P. K., Rooney, A. S., Vaida, F., Grant, I., Atkinson, J. H., & Moore, D. J. (2012). Approaches to identifying appropriate medication adherence assessments for HIV infected individuals with comorbid bipolar disorder. *AIDS Patient Care STDS*, *26*(7), 388-394. doi:10.1089/apc.2011.0447
- Baldessarini, R. J., Perry, R., & Pike, J. (2008). Factors associated with treatment nonadherence among US bipolar disorder patients. *Hum Psychopharmacol*, *23*(2), 95-105. doi:10.1002/hup.908
- Barner, J. C., Khoza, S., & Oladapo, A. (2011). ADHD medication use, adherence, persistence and cost among Texas Medicaid children. *Curr Med Res Opin*, *27* Suppl 2, 13-22. doi:10.1185/03007995.2011.603303
- Becker, M. H. (1985). Patient adherence to prescribed therapies. *Med Care*, *23*(5), 539-555.
- Bhang, S. Y., Kwack, Y. S., Joung, Y. S., Lee, S. I., Kim, B., Sohn, S. H., . . . Hwang, J. W. (2017). Factors that Affect the Adherence to ADHD Medications during a Treatment Continuation Period in Children and Adolescents: A Nationwide Retrospective Cohort Study Using Korean Health Insurance Data from 2007 to 2011. *Psychiatry Investig*, *14*(2), 158-165. doi:10.4306/pi.2017.14.2.158
- Brandstetter, S., Hertig, S., Loss, J., Ehrenstein, B., & Apfelbacher, C. (2016). 'The lesser of two evils...' - views of persons with rheumatoid arthritis on medication adherence: a qualitative study. *Psychol Health*, 1-18. doi:10.1080/08870446.2016.1139111
- Brinkman, W. B., Baum, R., Kelleher, K. J., Peugh, J., Gardner, W., Lichtenstein, P., . . . Epstein, J. N. (2016). Relationship Between Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Care and Medication Continuity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *55*(4), 289-294. doi:10.1016/j.jaac.2016.02.001
- Brinkman, W. B., Sherman, S. N., Zmitrovich, A. R., Visscher, M. O., Crosby, L. E., Phelan, K. J., & Donovan, E. F. (2012). In their own words: adolescent views on ADHD and their evolving role managing medication. *Acad Pediatr*, *12*(1), 53-61. doi:10.1016/j.acap.2011.10.003
- Brown, L. K., Danovsky, M. B., Lourie, K. J., DiClemente, R. J., & Ponton, L. E. (1997). Adolescents with psychiatric disorders and the risk of HIV. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *36*(11), 1609-1617. doi:10.1016/s0890-8567(09)66573-4
- Brown, M. T., & Bussell, J. K. (2011). Medication adherence: WHO cares? *Mayo Clin Proc*, *86*(4), 304-314. doi:10.4065/mcp.2010.0575

- Buitelaar, J. K. (2017). Optimising treatment strategies for ADHD in adolescence to minimise 'lost in transition' to adulthood. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 26(5), 448-452. doi:10.1017/s2045796017000154
- Burns, C. D., Cortell, R., & Wagner, B. M. (2008). Treatment compliance in adolescents after attempted suicide: a 2-year follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(8), 948-957. doi:10.1097/CHI.Ob013e3181799e84
- Byerly, M., Fisher, R., Whatley, K., Holland, R., Varghese, F., Carmody, T., . . . Rush, A. J. (2005). A comparison of electronic monitoring vs. clinician rating of antipsychotic adherence in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Res*, 133(2-3), 129-133. doi:10.1016/j.psychres.2004.11.002
- Charach, A., Ickowicz, A., & Schachar, R. (2004). Stimulant treatment over five years: adherence, effectiveness, and adverse effects. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 43(5), 559-567. doi:10.1097/00004583-200405000-00009
- Charach, A., Volpe, T., Boydell, K. M., & Gearing, R. E. (2008). A theoretical approach to medication adherence for children and youth with psychiatric disorders. *Harv Rev Psychiatry*, 16(2), 126-135. doi:10.1080/10673220802069715
- Charach, A., Yeung, E., Volpe, T., Goodale, T., & Dosreis, S. (2014). Exploring stimulant treatment in ADHD: narratives of young adolescents and their parents. *BMC Psychiatry*, 14, 110. doi:10.1186/1471-244x-14-110
- Chen, C. Y., Yeh, H. H., Chen, K. H., Chang, I. S., Wu, E. C., & Lin, K. M. (2011). Differential effects of predictors on methylphenidate initiation and discontinuation among young people with newly diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 21(3), 265-273. doi:10.1089/cap.2010.0107
- Claxton, A. J., Cramer, J., & Pierce, C. (2001). A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther*, 23(8), 1296-1310.
- Coletti, D. J., Leigh, E., Gallelli, K. A., & Kafantaris, V. (2005). Patterns of adherence to treatment in adolescents with bipolar disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 15(6), 913-917. doi:10.1089/cap.2005.15.913
- Connor, J., Rafter, N., & Rodgers, A. (2004). Do fixed-dose combination pills or unit-of-use packaging improve adherence? A systematic review. *Bull World Health Organ*, 82(12), 935-939. doi:/S0042-96862004001200010
- Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value in Health*, 11(1), 44-47. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00213.x
- Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value Health*, 11(1), 44-47. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00213.x
- Davies, M. J., Gagliardino, J. J., Gray, L. J., Khunti, K., Mohan, V., & Hughes, R. (2013). Real-world factors affecting adherence to insulin therapy in patients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus: a systematic review. *Diabet Med*, 30(5), 512-524. doi:10.1111/dme.12128
- Dawood, O. T., Izham, M., Ibrahim, M., & Palaian, S. (2010). Medication compliance among children. *World J Pediatr*, 6(3), 200-202. doi:10.1007/s12519-010-0218-8

- De las Cuevas, C. (2011). Towards a clarification of terminology in medicine taking behavior: compliance, adherence and concordance are related although different terms with different uses. *Curr Clin Pharmacol*, 6(2), 74-77.
- De Las Cuevas, C., Penate, W., & Cabrera, C. (2016). Perceived Health Control: A Promising Step Forward in Our Understanding of Treatment Adherence in Psychiatric Care. *J Clin Psychiatry*, 77(10), e1233-e1239. doi:10.4088/JCP.15m09769
- De las Cuevas, C., Penate, W., & Sanz, E. J. (2013). Psychiatric outpatients' self-reported adherence versus psychiatrists' impressions on adherence in affective disorders. *Hum Psychopharmacol*, 28(2), 142-150. doi:10.1002/hup.2293
- DelBello, M. P., Hanseman, D., Adler, C. M., Fleck, D. E., & Strakowski, S. M. (2007). Twelve-month outcome of adolescents with bipolar disorder following first hospitalization for a manic or mixed episode. *Am J Psychiatry*, 164(4), 582-590. doi:10.1176/appi.ajp.164.4.582
- Dittmann, R. W. (1982). Noncompliance following renal transplantation with a background of intercultural conflicts. *Acta Paedopsychiatr*, 48(5), 249-252.
- Dittmann, R. W. (1996). Compliance-Probleme bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten In: *Lehmkuhl, Gerd (Ed.), Chronisch kranke Kinder und ihre Familien (S. 94-107). München: Quintessenz, 1996, 8 Literaturang.* (pp. 94-107).
- Dolder, C. R., Lacro, J. P., Leckband, S., & Jeste, D. V. (2003). Interventions to improve antipsychotic medication adherence: review of recent literature. *J Clin Psychopharmacol*, 23(4), 389-399. doi:10.1097/01.jcp.0000085413.08426.41
- Dolle, K., & Schulte-Körne, G. (2013). The treatment of depressive disorders in children and adolescents. *Dtsch Arztebl Int*, 110(50), 854-860. doi:10.3238/arztebl.2013.0854
- Drotar, D., Greenley, R. N., Demeter, C. A., McNamara, N. K., Stansbrey, R. J., Calabrese, J. R., . . . Findling, R. L. (2007). Adherence to pharmacological treatment for juvenile bipolar disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 46(7), 831-839. doi:10.1097/chi.0b013e31805c7421
- Efron, D., Jarman, F. C., & Barker, M. J. (1998). Child and parent perceptions of stimulant medication treatment in attention deficit hyperactivity disorder. *J Paediatr Child Health*, 34(3), 288-292.
- Emilsson, M., Gustafsson, P. A., Ohnstrom, G., & Marteinsdottir, I. (2017). Beliefs regarding medication and side effects influence treatment adherence in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 26(5), 559-571. doi:10.1007/s00787-016-0919-1
- Farmer, K. C. (1999). Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clin Ther*, 21(6), 1074-1090; discussion 1073. doi:10.1016/s0149-2918(99)80026-5
- Ferrin, M., Ruiz-Veguilla, M., Blanc-Betes, M., Abd, S. E., Lax-Pericall, T., Sinclair, M., & Taylor, E. (2012). Evaluation of attitudes towards treatment in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 21(7), 387-401. doi:10.1007/s00787-012-0277-6
- Fletcher, B. R., Hartmann-Boyce, J., Hinton, L., & McManus, R. J. (2015). The Effect of Self-Monitoring of Blood Pressure on Medication Adherence and Lifestyle Factors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Hypertens*, 28(10), 1209-1221. doi:10.1093/ajh/hpv008

- Fontanella, C. A., Bridge, J. A., Marcus, S. C., & Campo, J. V. (2011). Factors associated with antidepressant adherence for Medicaid-enrolled children and adolescents. *Ann Pharmacother*, *45*(7-8), 898-909. doi:10.1345/aph.1Q020
- Frank, E., Ozon, C., Nair, V., & Othee, K. (2015). Examining why patients with attention-deficit/hyperactivity disorder lack adherence to medication over the long term: a review and analysis. *J Clin Psychiatry*, *76*(11), e1459-1468. doi:10.4088/JCP.14r09478
- Gajria, K., Lu, M., Sikirica, V., Greven, P., Zhong, Y., Qin, P., & Xie, J. (2014). Adherence, persistence, and medication discontinuation in patients with attention-deficit/hyperactivity disorder - a systematic literature review. *Neuropsychiatr Dis Treat*, *10*, 1543-1569. doi:10.2147/ndt.s65721
- Gearing, R. E., & Charach, A. (2009). Medication adherence for children and adolescents with first-episode psychosis following hospitalization. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, *18*(10), 587-595.
- Ghaziuddin, N., King, C. A., Hovey, J. D., Zaccagnini, J., & Ghaziuddin, M. (1999). Medication noncompliance in adolescents with psychiatric disorders. *Child Psychiatry Hum Dev*, *30*(2), 103-110.
- Giuffrida, A., & Torgerson, D. J. (1997). Should we pay the patient? Review of financial incentives to enhance patient compliance. *Bmj*, *315*(7110), 703-707.
- Goldstein, T. R., Krantz, M., Merranko, J., Garcia, M., Sobel, L., Rodriguez, C., . . . Birmaher, B. (2016). Medication Adherence Among Adolescents with Bipolar Disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, *26*(10), 864-872. doi:10.1089/cap.2016.0030
- Hack, S., & Chow, B. (2001). Pediatric psychotropic medication compliance: a literature review and research-based suggestions for improving treatment compliance. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, *11*(1), 59-67.
- Häge, A., Weymann, L., Bliznak, L., Marker, V., Mechler, K., & Dittmann, R. W. (2018). Non-adherence to Psychotropic Medication Among Adolescents - A Systematic Review of the Literature. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*, *46*(1), 69-78. doi:10.1024/1422-4917/a000505
- Hansen, R. A., Kim, M. M., Song, L., Tu, W., Wu, J., & Murray, M. D. (2009). Comparison of methods to assess medication adherence and classify nonadherence. *Ann Pharmacother*, *43*(3), 413-422.
- Hawton, K., Sutton, L., Haw, C., Sinclair, J., & Deeks, J. J. (2005). Schizophrenia and suicide: systematic review of risk factors. *Br J Psychiatry*, *187*, 9-20. doi:10.1192/bjp.187.1.9
- Haynes, R. B., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. P., & Yao, X. (2008). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*(2), Cd000011. doi:10.1002/14651858.CD000011.pub3
- Haynes, R. B., McDonald, H., Garg, A. X., & Montague, P. (2002). Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database Syst Rev*(2), Cd000011. doi:10.1002/14651858.cd000011
- Hong, M., Kim, B., Hwang, J. W., Bhang, S. Y., Choi, H. Y., Oh, I. H., . . . Bahn, G. H. (2016). Naturalistic Pharmacotherapy Compliance among Pediatric Patients with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: a Study Based on Three-Year Nationwide Data. *J Korean Med Sci*, *31*(4), 611-616. doi:10.3346/jkms.2016.31.4.611
- Horne, R. (1999). Patients' beliefs about treatment: the hidden determinant of treatment outcome? *J Psychosom Res*, *47*(6), 491-495.
- Horne, R., Chapman, S. C., Parham, R., Freemantle, N., Forbes, A., & Cooper, V. (2013). Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines

- prescribed for long-term conditions: a meta-analytic review of the Necessity-Concerns Framework. *PLoS One*, 8(12), e80633. doi:10.1371/journal.pone.0080633
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Iskedjian, M., Einarson, T. R., MacKeigan, L. D., Shear, N., Addis, A., Mittmann, N., & Ilersich, A. L. (2002). Relationship between daily dose frequency and adherence to antihypertensive pharmacotherapy: evidence from a meta-analysis. *Clin Ther*, 24(2), 302-316.
- Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The Health Belief Model: a decade later. *Health Educ Q*, 11(1), 1-47.
- Jonsdottir, H., Opjordsmoen, S., Birkenaes, A. B., Engh, J. A., Ringen, P. A., Vaskinn, A., . . . Andreassen, O. A. (2010). Medication adherence in outpatients with severe mental disorders: relation between self-reports and serum level. *J Clin Psychopharmacol*, 30(2), 169-175. doi:10.1097/JCP.0b013e3181d2191e
- Julius, R. J., Novitsky, M. A., Jr., & Dubin, W. R. (2009). Medication adherence: a review of the literature and implications for clinical practice. *J Psychiatr Pract*, 15(1), 34-44. doi:10.1097/01.pra.0000344917.43780.77
- Kane, S., Huo, D., Aikens, J., & Hanauer, S. (2003). Medication nonadherence and the outcomes of patients with quiescent ulcerative colitis. *Am J Med*, 114(1), 39-43.
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. *Pediatrics*, 122(2), e305-317. doi:10.1542/peds.2007-3134
- King, C. A., Hovey, J. D., Brand, E., Wilson, R., & Ghaziuddin, N. (1997). Suicidal adolescents after hospitalization: parent and family impacts on treatment follow-through. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 36(1), 85-93. doi:10.1097/00004583-199701000-00021
- Kondracki, N. L., Wellman, N. S., & Amundson, D. R. (2002). Content analysis: review of methods and their applications in nutrition education. *J Nutr Educ Behav*, 34(4), 224-230.
- Lachaine, J., Beauchemin, C., Sasane, R., & Hodgkins, P. S. (2012). Treatment patterns, adherence, and persistence in ADHD: a Canadian perspective. *Postgrad Med*, 124(3), 139-148. doi:10.3810/pgm.2012.05.2557
- Lacro, J. P., Dunn, L. B., Dolder, C. R., Leckband, S. G., & Jeste, D. V. (2002). Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *J Clin Psychiatry*, 63(10), 892-909.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). An application of hierarchical kappa-type statistics in the assessment of majority agreement among multiple observers. *Biometrics*, 33(2), 363-374.
- Lask, B. (2003). Motivating children and adolescents to improve adherence. *J Pediatr*, 143(4), 430-433. doi:10.1067/s0022-3476(03)00447-5
- Lau, D. T., & Nau, D. P. (2004). Oral antihyperglycemic medication nonadherence and subsequent hospitalization among individuals with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 27(9), 2149-2153.
- Lecomte, T., Spidel, A., Leclerc, C., MacEwan, G. W., Greaves, C., & Bentall, R. P. (2008). Predictors and profiles of treatment non-adherence and engagement in services problems in early psychosis. *Schizophr Res*, 102(1-3), 295-302. doi:10.1016/j.schres.2008.01.024

- Levin, J. B., Krivenko, A., Howland, M., Schlachet, R., & Sajatovic, M. (2016). Medication Adherence in Patients with Bipolar Disorder: A Comprehensive Review. *CNS Drugs*, 30(9), 819-835. doi:10.1007/s40263-016-0368-x
- Lloyd, A., Horan, W., Borgaro, S. R., Stokes, J. M., Pogge, D. L., & Harvey, P. D. (1998). Predictors of medication compliance after hospital discharge in adolescent psychiatric patients. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 8(2), 133-141. doi:10.1089/cap.1998.8.133
- Maalouf, F. T., & Brent, D. A. (2012). Child and adolescent depression intervention overview: what works, for whom and how well? *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, 21(2), 299-312, viii. doi:10.1016/j.chc.2012.01.001
- Macharia, W. M., Leon, G., Rowe, B. H., Stephenson, B. J., & Haynes, R. B. (1992). An overview of interventions to improve compliance with appointment keeping for medical services. *Jama*, 267(13), 1813-1817.
- Märker, V., Häge, A., Bliznak, L., & Dittmann, R. W. (2011). *Subjektives Krankheitserleben und Medication-Adherence bei psychisch kranken Jugendlichen – eine Pilotstudie*. Paper presented at the DGPPN, Berlin.
- Mathes, T., Jaschinski, T., & Pieper, D. (2014). Adherence influencing factors - a systematic review of systematic reviews. *Arch Public Health*, 72(1), 37. doi:10.1186/2049-3258-72-37
- Matsui, D., Hermann, C., Klein, J., Berkovitch, M., Olivieri, N., & Koren, G. (1994). Critical comparison of novel and existing methods of compliance assessment during a clinical trial of an oral iron chelator. *J Clin Pharmacol*, 34(9), 944-949.
- Mayring, P. (2014). Qualitative content analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution. Online: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-395173>, Stand: 25.08.2017
- McCarthy, S. (2014). Pharmacological interventions for ADHD: how do adolescent and adult patient beliefs and attitudes impact treatment adherence? *Patient Prefer Adherence*, 8, 1317-1327. doi:10.2147/ppa.s42145
- Merinder, L. B. (2000). Patient education in schizophrenia: a review. *Acta Psychiatr Scand*, 102(2), 98-106.
- Meyers, J., Gajria, K., Candrilli, S. D., Fridman, M., & Sikirica, V. (2017). The impact of adjunctive guanfacine extended release on stimulant adherence in children/adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Comp Eff Res*, 6(2), 109-125. doi:10.2217/ce-2016-0039
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Misri, S., Eng, A. B., Abizadeh, J., Blackwell, E., Spidel, A., & Oberlander, T. F. (2013). Factors impacting decisions to decline or adhere to antidepressant medication in perinatal women with mood and anxiety disorders. *Depress Anxiety*, 30(11), 1129-1136. doi:10.1002/da.22137
- Mitchell, A. J., & Selmes, T. (2007). Why don't patients take their medicine? Reasons and solutions in psychiatry. *Advances in Psychiatric Treatment*, 13(5), 336-346.
- Molteni, S., Giaroli, G., Rossi, G., Comelli, M., Rajendraprasad, M., & Balottin, U. (2014). Drug attitude in adolescents: a key factor for a comprehensive assessment. *J Clin Psychopharmacol*, 34(1), 99-108. doi:10.1097/jcp.0000000000000035
- Morgan, D. L. (1993). Qualitative content analysis: a guide to paths not taken. *Qual Health Res*, 3(1), 112-121. doi:10.1177/104973239300300107
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Nakonezny, P. A., Hughes, C. W., Mayes, T. L., Sternweis-Yang, K. H., Kennard, B. D., Byerly, M. J., & Emslie, G. J. (2010). A comparison of various methods of measuring antidepressant medication adherence among children and adolescents with major depressive disorder in a 12-week open trial of fluoxetine. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, *20*(5), 431-439.
- Nazareth, M., Richards, J., Javalkar, K., Haberman, C., Zhong, Y., Rak, E., . . . van Tilburg, M. A. (2016). Relating Health Locus of Control to Health Care Use, Adherence, and Transition Readiness Among Youths With Chronic Conditions, North Carolina, 2015. *Prev Chronic Dis*, *13*, E93. doi:10.5888/pcd13.160046
- New England Healthcare Institute. (2008). Waste and Inefficiency in the U. S Health Care System „Clinical Care: A Comprehensive Analysis in Support of System-wide Improvements. 1-68.
- Nieuwkerk, P. T., de Boer-van der Kolk, I. M., Prins, J. M., Locadia, M., & Sprangers, M. A. (2010). Self-reported adherence is more predictive of virological treatment response among patients with a lower tendency towards socially desirable responding. *Antivir Ther*, *15*(6), 913-916. doi:10.3851/imp1644
- Nieuwlaat, R., Wilczynski, N., Navarro, T., Hobson, N., Jeffery, R., Keepanasseril, A., . . . Haynes, R. B. (2014). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*(11), Cd000011. doi:10.1002/14651858.CD000011.pub4
- Novick, D., Haro, J. M., Suarez, D., Perez, V., Dittmann, R. W., & Haddad, P. M. (2010). Predictors and clinical consequences of non-adherence with antipsychotic medication in the outpatient treatment of schizophrenia. *Psychiatry Res*, *176*(2-3), 109-113. doi:10.1016/j.psychres.2009.05.004
- Pai, A. L., & McGrady, M. (2014). Systematic review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness. *J Pediatr Psychol*, *39*(8), 918-931. doi:10.1093/jpepsy/jsu038
- Pappadopulos, E., Jensen, P. S., Chait, A. R., Arnold, L. E., Swanson, J. M., Greenhill, L. L., . . . Newcorn, J. H. (2009). Medication adherence in the MTA: saliva methylphenidate samples versus parent report and mediating effect of concomitant behavioral treatment. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *48*(5), 501-510. doi:10.1097/CHI.0b013e31819c23ed
- Patel, N. C., DelBello, M. P., Keck, P. E., Jr., & Strakowski, S. M. (2005). Ethnic differences in maintenance antipsychotic prescription among adolescents with bipolar disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, *15*(6), 938-946.
- Perkins, D. O. (2002). Predictors of noncompliance in patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry*, *63*(12), 1121-1128.
- Pogge, D. L., Singer, M. B., & Harvey, P. D. (2005). Rates and predictors of adherence with atypical antipsychotic medication: a follow-up study of adolescent inpatients. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, *15*(6), 901-912. doi:10.1089/cap.2005.15.901
- Pozzi, M., Pisano, S., Bertella, S., Capuano, A., Rizzo, R., Antoniazzi, S., . . . Bravaccio, C. (2016). Persistence in Therapy With Risperidone and Aripiprazole in Pediatric Outpatients: A 2-Year Naturalistic Comparison. *J Clin Psychiatry*, *77*(12), e1601-e1609. doi:10.4088/JCP.15m10247
- Rapoff, M. A. (2002). Assessing and enhancing adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatr Ann*, *31*(6), 373-379.

- Reynolds, S., Wilson, C., Austin, J., & Hooper, L. (2012). Effects of psychotherapy for anxiety in children and adolescents: a meta-analytic review. *Clin Psychol Rev*, 32(4), 251-262. doi:10.1016/j.cpr.2012.01.005
- Roter, D. L., Hall, J. A., Merisca, R., Nordstrom, B., Cretin, D., & Svarstad, B. (1998). Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Med Care*, 36(8), 1138-1161.
- Sajatovic, M., Velligan, D. I., Weiden, P. J., Valenstein, M. A., & Ogedegbe, G. (2010). Measurement of psychiatric treatment adherence. *J Psychosom Res*, 69(6), 591-599. doi:10.1016/j.jpsychores.2009.05.007
- Sendt, K. V., Tracy, D. K., & Bhattacharyya, S. (2015). A systematic review of factors influencing adherence to antipsychotic medication in schizophrenia-spectrum disorders. *Psychiatry Res*, 225(1-2), 14-30. doi:10.1016/j.psychres.2014.11.002
- Sharp, J., Wild, M. R., & Gumley, A. I. (2005). A systematic review of psychological interventions for the treatment of nonadherence to fluid-intake restrictions in people receiving hemodialysis. *Am J Kidney Dis*, 45(1), 15-27.
- Shaw, R. J. (2001). Treatment adherence in adolescents: Development and psychopathology. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6(1), 137-150.
- Shi, L., Liu, J., Koleva, Y., Fonseca, V., Kalsekar, A., & Pawaskar, M. (2010). Concordance of adherence measurement using self-reported adherence questionnaires and medication monitoring devices. *Pharmacoeconomics*, 28(12), 1097-1107. doi:10.2165/11537400-000000000-00000
- Sobanski, E., Retz, W., Fischer, R., Ose, C., Alm, B., Hennig, O., & Rosler, M. (2014). Treatment adherence and persistence in adult ADHD: results from a twenty-four week controlled clinical trial with extended release methylphenidate. *Eur Psychiatry*, 29(5), 324-330. doi:10.1016/j.eurpsy.2013.08.004
- Stephenson, J. J., Tunceli, O., Gu, T., Eisenberg, D., Panish, J., Crivera, C., & Dirani, R. (2012). Adherence to oral second-generation antipsychotic medications in patients with schizophrenia and bipolar disorder: physicians' perceptions of adherence vs. pharmacy claims. *Int J Clin Pract*, 66(6), 565-573. doi:10.1111/j.1742-1241.2012.02918.x
- Stewart, S. L., & Baiden, P. (2013). An exploratory study of the factors associated with medication nonadherence among youth in adult mental health facilities in Ontario, Canada. *Psychiatry Res*, 207(3), 212-217.
- Svarstad, B. L., Chewning, B. A., Sleath, B. L., & Claesson, C. (1999). The Brief Medication Questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Educ Couns*, 37(2), 113-124.
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J. Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatr Child Health*, 13(1), 19-24.
- Thompson, K., Kulkarni, J., & Sergejew, A. A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophr Res*, 42(3), 241-247.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042
- van den Ban, E., Souverein, P. C., Swaab, H., van Engeland, H., Egberts, T. C., & Heerdink, E. R. (2010). Less discontinuation of ADHD drug use since the availability of long-acting ADHD medication in children, adolescents and adults under the age of 45 years in the Netherlands. *Atten Defic Hyperact Disord*, 2(4), 213-220. doi:10.1007/s12402-010-0044-9

- van Dulmen, S., Sluijs, E., van Dijk, L., de Ridder, D., Heerdink, R., & Bensing, J. (2007). Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC Health Serv Res*, 7, 55. doi:10.1186/1472-6963-7-55
- Velligan, D. I., Weiden, P. J., Sajatovic, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R., & Docherty, J. P. (2009). The expert consensus guideline series: adherence problems in patients with serious and persistent mental illness. *J Clin Psychiatry*, 70 Suppl 4, 1-46; quiz 47-48.
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *J Clin Pharm Ther*, 26(5), 331-342.
- Wang, L. J., Yang, K. C., Lee, S. Y., Yang, C. J., Huang, T. S., Lee, T. L., . . . Shyu, Y. C. (2016). Initiation and Persistence of Pharmacotherapy for Youths with Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Taiwan. *PLoS One*, 11(8), e0161061. doi:10.1371/journal.pone.0161061
- Wehmeier, P. M., Dittmann, R. W., & Banaschewski, T. (2015). Treatment compliance or medication adherence in children and adolescents on ADHD medication in clinical practice: results from the COMPLY observational study. *Atten Defic Hyperact Disord*, 7(2), 165-174. doi:10.1007/s12402-014-0156-8
- Wehry, A. M., Beesdo-Baum, K., Hennelly, M. M., Connolly, S. D., & Strawn, J. R. (2015). Assessment and treatment of anxiety disorders in children and adolescents. *Curr Psychiatry Rep*, 17(7), 52. doi:10.1007/s11920-015-0591-z
- Woldu, H., Porta, G., Goldstein, T., Sakolsky, D., Perel, J., Emslie, G., . . . Brent, D. (2011). Pharmacokinetically and clinician-determined adherence to an antidepressant regimen and clinical outcome in the TORDIA trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 50(5), 490-498.
- World Health Organization. (2003). ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES. *WHO Library Cataloguing-in-Publication Data*, 1-211. Online: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf, Stand: 25.08.2017
- Wysocki, T. (2006). Behavioral assessment and intervention in pediatric diabetes. *Behav Modif*, 30(1), 72-92. doi:10.1177/0145445505284275
- Yildiz, A., Pauler, D. K., & Sachs, G. S. (2004). Rates of study completion with single versus split daily dosing of antidepressants: a meta-analysis. *J Affect Disord*, 78(2), 157-162.
- Zygmunt, A., Olfson, M., Boyer, C. A., & Mechanic, D. (2002). Interventions to improve medication adherence in schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 159(10), 1653-1664. doi:10.1176/appi.ajp.159.10.1653

Eigene Veröffentlichung:

- Niemeyer, L., Schumm, L., Mechler, K., Jennen-Steinmetz, C., Dittmann, R. W., & Hage, A. (2018). "When I Stop My Medication, Everything Goes Wrong": Content Analysis of Interviews with Adolescent Patients Treated with Psychotropic Medication. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. doi:10.1089/cap.2018.0072

7 TABELLARISCHER ANHANG

Tabelle 3: Altersverteilung der Jugendlichen

Alter [Jahre]	Anzahl [n]	Prozent [%]
12	4	6,3
13	5	7,8
14	9	14,1
15	14	21,9
16	15	23,4
17	17	26,6
Gesamt	64	100,0

Tabelle 4: Erstes Auftreten von Symptomen der Hauptdiagnose

Alter [Jahre]	Anzahl [n]	Prozent [%]
0,5	1	1,6
3	1	1,6
5	2	3,1
6	2	3,1
7	3	4,7
8	1	1,6
9	1	1,6
10	2	3,1
11	2	3,1
12	6	9,4
13	11	17,2
14	9	14,1
15	9	14,1
16	7	10,9
17	3	4,7
Gesamt	60	100,0

Tabelle 6: Nebendiagnosen nach ICD 10

Diagnose nach ICD 10	Anzahl [n]	Prozent [%]
Angst- oder Zwangserkrankungen	9	14,1
Affektive Störungen	7	10,9
Hyperkinetische Störungen	7	10,9
Essstörungen	5	7,8
Sonstige kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	3	4,7
Ticstörungen	2	3,1
Psychische Verhaltensstörung durch Cannabinoide: Schädlicher Gebrauch	1	1,6
Postschizophrene Depression	1	1,6
Nichtorganische Schlafstörung	1	1,6
Asperger-Syndrom	1	1,6
Sonstige emotionale Störungen des Kindesalters	1	1,6
Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters	1	1,6
Gesamt	39	100,0

Tabelle 11: Exakter Test nach Fisher (p-Werte; Gruppenvergleiche voll- vs. teiladhärente Patientengruppe) je Item (Signifikanz: $p < 0,05$); Cohens-Kappa Werte (Interrater-Übereinstimmung) je Item

Item	Exakter Test nach Fisher [p-Wert]	Cohens Kappa
1a	1,000	0,69
1b	0,677	0,53
2a	0,102	0,96
2b	0,609	0,79
3a	0,264	1,00
3b	0,681	0,90
3c	0,226	0,86
4a	0,830	0,90
4b	0,341	0,96
4c	0,681	0,68
6a	0,448	0,43
6b	0,357	0,74
6c	0,566	0,61
7a	0,748	0,86

7b	0,489	0,82
8a	0,385	0,95
8b	0,478	0,76
8c	0,391	0,75
9a	0,406	0,84
9b	0,939	0,85
10a	0,536	0,84
10b	0,674	0,77
10c	1,000	1,00
11a	0,408	0,89
11b	0,815	0,93
11c	0,043	0,76
12b	0,552	0,85
12c	0,491	0,72
13a	0,586	1,00
13b	1,000	0,94
13c	0,038	0,75
13d	1,000	0,77
14a	0,037	0,89
14b	0,707	0,79
14c	0,130	1,00
14d	1,000	0,90
15a	0,538	0,90
15b	0,430	0,73
15d	0,228	1,00
16a	0,578	0,82
16b	0,703	0,87
16d	0,556	1,00
17a	0,306	0,94
17b	0,379	1,00
17c	0,871	1,00
18a	0,039	1,00
19a	0,030	0,94
19b	0,130	1,00
19c	0,802	0,87
20a	0,021	0,72

20b	0,371	0,76
21a	0,008	0,79
21b	0,475	0,89
21c	0,672	1,00
21d	0,767	0,78
22a	0,350	0,55
22b	0,418	1,00
22c	0,325	0,92
23a	0,367	1,00
23b	0,640	1,00
25a	0,798	0,81
25b	1,000	0,85
25c	1,000	0,79
25d	0,556	1,00

Tabelle 12: Demographische Daten der Patienten nach SEMA ID (Definition von Adhärenz siehe Abschnitt 2.8.2; MPH = Methylphenidat)

Pat.-ID	Adhärenz	Alter [J.]	Geschlecht	Hauptdiagnose (nach ICD 10)	Medikation (generische Bezeichnung)
001	volladhärent	16	M	F90.1	MPH (Medikinet retard ®)
002	volladhärent	16	W	F43.1	Quetiapin
003	teildhärenz	17	M	F20.0	Aripiprazol Olanzapin
004	volladhärent	17	M	F40.1	Sertralin
005	volladhärent	17	M	F33.0	Sertralin Mirtazapin
006	volladhärent	14	M	F32.1	Escitalopram
008	volladhärent	16	W	F42.2	Fluoxetin
009	volladhärent	17	W	F50.0	Olanzapin Diazepam
010	volladhärent	12	W	F90.0	MPH (Medikinet retard ®)
011	volladhärent	13	M	F90.1	MPH (Medikinet retard ®)

012	volladhärent	13	W	F90.0	MPH (Concerta ®)
013	volladhärent	14	M	F90.0	MPH (Medikinet retard ®)
014	teiladhärent	15	M	F98.8	MPH (Medikinet retard ®)
015	teiladhärent	15	W	F92.0	Sertralin
016	teiladhärent	5	M	F41.1	Sertralin
017	volladhärent	17	W	F50.0	Olanzapin
018	teiladhärent	17	W	F33.3	Fluoxetin Mirtazapin
020	teiladhärent	15	W	F25.1	Aripiprazol Quetiapin
021	volladhärent	14	M	F40.1	Sertralin Mirtazapin
022	volladhärent	14	W	F32.2	Escitalopram Quetiapin
023	volladhärent	15	M	F32.1	Escitalopram
024	teiladhärent	16	W	F32.2	Sertralin
026	volladhärent	14	W	F32.1	Sertralin
027	teiladhärent	17	W	F42.0	Fluoxetin MPH unretardiert
028	teiladhärent	16	W	F32.2	Sertralin Olanzapin Lorazepam
029	volladhärent	14	W	F94.2	MPH (Medikinet retard ®)
030	teiladhärent	16	M	F32.1	Escitalopram Lisdexamfetamin
031	volladhärent	16	M	F32.2	Fluoxetin Mirtazapin
032	teiladhärent	16	W	F50.0	Escitalopram Mirtazapin
034	volladhärent	17	W	F20.0	Quetiapin Escitalopram
035	teiladhärent	17	W	F33.2	Sertralin Quetiapin
037	teiladhärent	13	M	F84.0	MPH (Equasym)

					retard ® sowie Me- dikinet ®)
038	teiladhärent	16	M	F42.0	Risperidon
039	teiladhärent	16	M	F33.1	Escitalopram
040	volladhärent	13	W	F50.1	Risperidon
101	volladhärent	17	W	F32.1	Agomelatin
102	volladhärent	17	M	F32.2	Fluoxetin
103	volladhärent	15	W	F32.1	Fluoxetin
104	teiladhärent	13	W	F32.1	Fluoxetin
105	volladhärent	15	M	F32.1	Fluoxetin
106	volladhärent	17	M	F32.2	Fluoxetin
107	volladhärent	15	W	F32.2	Fluoxetin Chlorprothixen
108	teiladhärent	14	M	F90.0	Dexamphetamin
109	volladhärent	17	W	F42.1	Fluvoxamin
110	volladhärent	15	W	F20.0	Aripiprazol
111	teiladhärent	14	W	F43.1	Fluoxetin
112	volladhärent	15	M	F20.0	Risperidon
113	volladhärent	16	W	F32.1	Fluoxetin
114	teiladhärent	15	M	F92.0	Citalopram
115	teiladhärent	12	M	F90.1	Atomoxetin
116	volladhärent	16	M	F30.2	Quetiapin Aripiprazol Diazepam
118	volladhärent	16	W	F32.2	Quetiapin
119	volladhärent	17	M	F43.1	Citalopram
120	volladhärent	17	W	F32.2	Citalopram
121	volladhärent	16	M	F32.2	Fluoxetin Chlorprothixen
122	teiladhärent	16	M	F32.2	Mirtazapin
123	teiladhärent	12	M	F90.1	Atomoxetin
124	teiladhärent	17	W	F32.2	Fluoxetin
125	volladhärent	12	W	F42.2	Fluvoxamin
126	volladhärent	15	W	F93.2	Fluoxetin
127	teiladhärent	15	W	F32.2	Mirtazapin
131	teiladhärent	15	W	F32.3	Quetiapin

132	teilahärent	14	W	F92.0	Quetiapin Mirtazapin
133	volladhärent	17	M	F60.1	Quetiapin

8 SONSTIGER ANHANG

Anhang 1: Elterninformation/Einwilligungserklärung

Elterninformation/Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einer nicht-interventionellen Studie

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
des Kindes- und Jugendalters
J 5 · 68159 Mannheim
Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Dr. Tobias Banaschewski

**Professur an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und
AG für Klinische Psychopharmakologie
des Kindes- und Jugendalters**

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann

Telefon: 0621 / 17 03 – 4941 (4942 Sekr.)
Telefax: 0621 / 1703 - 4945
E-Mail: ralf.dittmann@zi-mannheim.de

Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz (Medication-Adherence) bei psychisch kranken Jugendlichen (SEMA- Studie)

STUDIENLEITER: Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann
Telefon-Nr. 0621-1703-4941

Stellvertreter: Dr. med. Alexander Häge
Telefon-Nr. 0621-1703-4942

NAME UND TEL.NR. DES PRÜFARZTES:

NAME UND ADRESSE DES PRÜFZENTRUMS: s. Briefkopf

Liebe Eltern!

Einführung und Zielsetzung

Für Jugendliche ist es oft besonders schwierig, ihre psychische Erkrankung einzuschätzen und zu verstehen. Sie befinden sich in einer wichtigen Entwicklungsphase und sind daher leicht irritierbar. Reifungsdefizite und Verzögerungen in der Persönlichkeitsentwicklung können sowohl Teilursachen als auch Folgen der Symptome einer psychischen Störung sein. Vom eigenen Urteil hängt aber in besonderer Weise die innere Bereitschaft des Jugendlichen zur Mitarbeit in einer Therapie ab. Zudem haben jugendliche Patienten meist keine Erfahrung mit der Behandlung psychischer Störungen und Erkrankungen. Da diese Mitarbeit in der Regel das Behandlungser-

gebnis erheblich beeinflusst, besteht zu diesen Fragestellungen und Zusammenhängen ein hoher Forschungsbedarf.

Unter Medication-Adherence versteht man das Ausmaß, in dem das Verhalten einer Person, insbesondere die Medikamenteneinnahme, mit den mit dem Therapeuten vereinbarten Empfehlungen übereinstimmt.

In dieser Untersuchung soll das Krankheitserleben Ihres Kindes und seine Haltungen und Einstellungen zu der medikamentösen Behandlung besser erfasst und verstanden werden. Dies soll zum einen in einem strukturierten Gespräch mit Ihrem Kind erfolgen. Zum anderen werden Sie und Ihr Kind jeweils zwei Fragebögen zu dieser Thematik ausfüllen. Zwei bis vier Wochen später werden Sie und Ihr Kind die Fragebögen erneut bearbeiten.

Zukünftig sollen mit Hilfe der gewonnenen Ergebnisse zusätzliche Maßnahmen entwickelt werden, mit deren Anwendung zu einer Verbesserung der Behandlungsergebnisse psychisch kranker Jugendlicher beigetragen werden soll.

Voraussetzungen für die Studienteilnahme

Damit Ihr Kind an dieser Studie teilnehmen kann, müssen einige Voraussetzungen erfüllt sein. Zum einen muss ihr Kind mindestens 12 Jahre oder maximal 17 Jahre alt sein. Ein Arzt muss eine der folgenden psychiatrischen Erkrankungen bei Ihrem Kind diagnostiziert haben: Affektive Störung, Schizophrenie oder Hyperkinetische Störung. Außerdem ist Bedingung, dass Ihr Kind wegen seiner psychiatrischen Erkrankung bereits Medikamente einnimmt. Natürlich kann ihr Kind nur dann bei der Studie mitmachen, wenn es sich wohlfühlt und auch mitmachen möchte.

Zahl der Teilnehmer und Dauer der Studienteilnahme

Diese Studie wird an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit durchgeführt. Es ist vorgesehen, dass ca. 100 Jugendliche im Alter von 12-17 Jahren, die sich in stationärer oder ambulanter Behandlung befinden, an der Studie teilnehmen werden. Die Studie findet im Rahmen regulärer Untersuchungstermine statt.

Studienablauf

Bevor Sie und Ihr Kind entscheiden, ob Sie an der Studie teilnehmen möchten, wird der Prüfarzt oder ein anderer Mitarbeiter des Studienteams Ihnen die Studie ausführlich erklären. Sie werden ausreichend Gelegenheit erhalten, Ihre Fragen zu der Studie mit dem Prüfarzt zu besprechen.

Während der Studienuntersuchung werden zunächst Sie und Ihr Kind jeweils einen Fragebogen ausfüllen, der sich mit der Erkrankung und der medikamentösen Behandlung Ihres Kindes befasst, sowie seiner Einstellung dazu. Ihr Kind wird zusätzlich in einem Interview ausführlich zu diesen Themen befragt werden.

Risiken im Rahmen der Studienteilnahme

In der Studie werden an Ihrem Kind keine Untersuchungen durchgeführt, die mit Risiken verbunden sind. Die Befragung Ihres Kindes könnte jedoch eine zusätzliche Belastung darstellen.

Nutzen einer Studienteilnahme

Ihr Kind wird voraussichtlich aus der Teilnahme an der Studie keinen direkten Nutzen ziehen. Es könnte jedoch sein, dass Ihr Kind sich durch die Studienuntersuchung etwas besser kennenlernt. Die Ergebnisse dieser Studie könnten dazu beitragen, künftig die medikamentöse Behandlung von Jugendlichen mit einer psychischen Störung zu verbessern.

Freiwilligkeit der Teilnahme

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückgenommen werden. Ihr Kind kann erst an der Studie teilnehmen, wenn Sie und Ihr Kind sich zur Teilnahme entschieden und die Einverständniserklärung sowie die Zustimmungserklärung unterschrieben haben. Falls Sie oder Ihr Kind sich gegen die Teilnahme an der Studie entscheiden, entsteht ihrem Kind hierdurch kein Nachteil in der weiteren Behandlung.

Kosten und Vergütung bei einer Studienteilnahme

Durch die Teilnahme an der Studie entstehen keine zusätzlichen Kosten. Eine Aufwandsentschädigung kann nicht gezahlt werden.

Vertraulichkeit und Datenschutz

Durch Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung stimmen Sie der folgenden Vorgehensweise zu:

Bei der Durchführung dieser Studie werden medizinische Befunde und persönliche Informationen von Ihrem Kind erhoben, aufgezeichnet und den gesetzlichen und/oder vertraglichen Bestimmungen entsprechend archiviert. Die für die Studie wichtigen Daten werden ohne Namensnennung in pseudonymisierter Form, d.h. verschlüsselt durch eine Codenummer, in einen gesonderten Dokumentationsbogen in Papierform und ggf. auf einen elektronischen Datenträger eingetragen.

Die Daten werden sicher aufbewahrt und verarbeitet. Der Zugang zu den Daten ist auf Personen beschränkt, die verpflichtet sind, die Daten vertraulich zu behandeln.

Sie haben das Recht, persönliche Daten einzusehen und berechtigte Änderungen zu veranlassen. Wenden Sie sich in diesen Fällen bitte an Ihren Prüfarzt.

Die im Rahmen der Studie gesammelten pseudonymisierten Daten werden von allen Studienteilnehmern zusammengefasst und ausgewertet. Die Studienergebnisse sind nach Abschluss der Studie zur Veröffentlichung vorgesehen.

Wenn Sie der beschriebenen Verarbeitung, Weitergabe und Aufbewahrung der pseudonymisierten Daten Ihres Kindes nicht zustimmen, kann Ihr Kind nicht an dieser Studie teilnehmen.

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
des Kindes- und Jugendalters
J 5 · 68159 Mannheim
Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Dr. Tobias Banaschewski

**Professur an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und
AG für Klinische Psychopharmakologie
des Kindes- und Jugendalters**

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann

Telefon: 0621 / 17 03 – 4941 (4942 Sekr.)
Telefax: 0621 / 1703 - 4945
E-Mail: ralf.dittmann@zi-mannheim.de

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz (Medication Adherence) bei psychisch kranken Jugendlichen (SEMA-Studie)

STUDIENLEITER: Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann
Telefon-Nr. 0621-1703-4941

Stellvertreter: Dr. med. Alexander Häge
Telefon-Nr. 0621-1703-4942

NAME UND TEL.NR. DES PRÜFARZTES:

NAME UND ADRESSE DES PRÜFZENTRUMS: s. Briefkopf

Name der Patientin/des Patienten:

Der Prüfarzt _____ hat mit mir ein ausführliches Aufklärungsgespräch über Art, Umfang und Bedeutung dieser Studie geführt. Dabei wurden unter anderem Studienziel und Studienlänge, studienbedingte Erfordernisse und mögliche Belastungen der Studienuntersuchung besprochen. Die Patienteninformation und Einverständniserklärung habe ich auch in Kopie erhalten, gelesen und verstanden. In diesem Zusammenhang bestehende Fragen wurden besprochen und beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich für oder gegen eine Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden.

Ich bin einverstanden, dass mein Sohn/ meine Tochter an dieser Untersuchung teilnimmt.

Mir ist bekannt, dass diese Studie in erster Linie der medizinischen Wissenserweiterung dient und gegebenenfalls auch keinen persönlichen Vorteil für mein Kind bringen kann.

Ich bin darüber unterrichtet worden, dass die Teilnahme vollkommen freiwillig erfolgen muss und ich die Einwilligung zur Teilnahme an dieser Untersuchung jederzeit

ohne Angabe von Gründen und ohne persönlichen Nachteil widerrufen kann. Auch der Arzt kann aufgrund seiner ärztlichen Erfahrung die Studie jederzeit beenden.

Das zugehörige Kapitel „Datenverarbeitung und Datenschutz“ (siehe unten) habe ich gelesen und stimme dem beschriebenen Vorgehen zu.

Mir ist bekannt, dass bei dieser klinischen Prüfung personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde über mein Kind erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über die Gesundheit meines Kindes erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der klinischen Prüfung folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann mein Kind nicht an der klinischen Prüfung teilnehmen.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser klinischen Prüfung personenbezogene Daten, insbesondere Angaben über die Gesundheit meines Kindes, erhoben und in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern im Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, aufgezeichnet und gespeichert werden. Soweit erforderlich, werden die erhobenen Daten pseudonymisiert (verschlüsselt).

Name des Studienteilnehmers in Druckbuchstaben:

Name eines Erziehungsberechtigten: _____

Datum

Unterschrift des Erziehungsberechtigten

Wenn möglich, Name des zweiten Erziehungsberechtigten:

Datum

Unterschrift des 2. Erziehungsberechtigten

Name des aufklärenden Arztes: _____

Datum

Unterschrift des Arztes

Anhang 2: Patienteninformation/Zustimmungserklärung

**Patienteninformation/Zustimmungserklärung
zur Teilnahme an einer nicht-interventionellen Studie**

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
des Kindes- und Jugendalters
J 5 · 68159 Mannheim
Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Dr. Tobias Banaschewski

**Professur an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und
AG für Klinische Psychopharmakologie
des Kindes- und Jugendalters**

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann

Telefon: 0621 / 17 03 – 4941 (4942 Sekr.)
Telefax: 0621 / 1703 - 4945
E-Mail: ralf.dittmann@zi-mannheim.de

**Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz
(Medication-Adherence) bei psychisch kranken Jugendlichen
(SEMA-Studie)**

STUDIENLEITER: Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann
Telefon-Nr. 0621-1703-4941

Stellvertreter: Dr. med. Alexander Häge
Telefon-Nr. 0621-1703-4942

NAME UND TEL.NR. DES PRÜFARZTES:
NAME UND ADRESSE DES PRÜFZENTRUMS: s. Briefkopf

Liebe Patientin, lieber Patient!

Wir möchten dich fragen, ob du bei der hier beschriebenen Studie mitmachen möchtest.

Warum wird die Studie durchgeführt?

Der Begriff Medication-Adherence beschreibt, wie gut der Patient mit seinem Therapeuten zusammenarbeitet. Besonders wichtig ist uns hierbei, wie genau und regelmäßig die Patienten ihre vom Arzt verschriebenen Medikamente einnehmen.

Kinder und Jugendliche haben häufig Probleme damit, wenn sie wegen einer Erkrankung, wie du sie hast (dazu sagt man auch „psychische Störung“), zu einem Arzt oder in eine Klinik zur Behandlung kommen. Sie merken zwar, dass mit ihnen „etwas nicht stimmt“ und viele fühlen sich deswegen auch schlecht. Oft wissen junge Patienten aber nicht, dass es sich dabei um eine Erkrankung handelt, bei der eine Behandlung helfen kann. Sie haben noch keine Erfahrung mit einer solchen Erkrankung oder ihrer Behandlung gemacht.

Wir möchten in dieser Studie verstehen lernen, wie du über deine Erkrankung und deren Behandlung denkst und wie es dir damit geht.

Es werden ungefähr 100 Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren, die in unserer Klinik behandelt werden, an der Studie teilnehmen.

Was muss ich machen, wenn ich an der Studie teilnehme?

Du und ein Elternteil werden zunächst jeweils zwei Fragebögen ausfüllen, die sich mit deiner Erkrankung und der medikamentösen Behandlung befassen, sowie deiner Einstellung dazu. Anschließend wirst du in einem ausführlichen Gespräch zu diesen Themen befragt werden. Bei einem zweiten Termin ca. 2-4 Wochen später füllt ihr diese Fragebögen noch einmal aus.

Kann es mir während der Studie schlecht gehen?

In der Studie findet keine Untersuchung statt, durch die es dir schlechter gehen könnte. Es könnte aber sein, dass du die Fragen und Gesprächsinhalte anstrengend oder unangenehm findest.

Hilft es mir, an der Studie teilzunehmen?

Vermutlich wird es dir nur durch die Teilnahme an dieser Studie nicht besser gehen. Wenn du bei der Studie mitmachst, kannst du aber mithelfen, dass die Behandlung von Jugendlichen mit einer psychischen Störung in Zukunft verbessert werden kann. Es könnte außerdem sein, dass du dich selbst durch die Studienuntersuchung etwas besser kennenlernst und deine Krankheit und ihre Behandlung besser verstehst.

Muss ich bei der Studie mitmachen?

Ob du bei der Studie mitmachen möchtest entscheidest zunächst einmal du selbst. Wenn du teilnehmen möchtest, müssen aber auch deine Eltern oder Erziehungsberechtigten damit einverstanden sein. Falls du dich zusammen mit deinen Eltern für die Teilnahme an der Studie entschieden hast, wirst du gebeten, die Zustimmungserklärung zu unterschreiben. Deine Eltern müssen ebenfalls eine Einverständniserklärung unterschreiben. Erst dann kannst du bei der Studie mitmachen.

Was passiert, wenn ich nicht an der Studie mitmachen möchte?

Falls du nicht teilnehmen möchtest, sag das bitte deinem Prüfarzt oder einem anderen Mitarbeiter an der Studie. Niemand wird dir deswegen nicht böse sein! Du bekommst dann weiterhin ganz normal deine Behandlung. Das gilt genauso, wenn Du irgendwann mit der Studie aufhören möchtest, nachdem Du schon an der Studie teilgenommen hast.

Wer erfährt, dass ich an der Studie teilnehme?

Dein Prüfarzt und alle, die sonst noch an der Studie mitarbeiten, müssen deine Informationen vertraulich behandeln. Deshalb bekommst du auch eine eigene Nummer zugeteilt. Diese Nummer steht dann auf deinem Fragebogen und auf den Unterlagen, auf denen der Prüfarzt deine Antworten aufschreibt. Dein Name steht nicht auf diesen Unterlagen. Deine Eltern haben von dem Prüfarzt ausführliche Informationen über den Datenschutz erhalten. Darin ist geregelt, was das Studienteam machen muss, damit niemand Informationen über dich bekommt, der diese nicht erhalten darf.

Du bekommst eine Kopie dieser Patienteninformation mit der unterschriebenen Zustimmungserklärung zum Mitnehmen.

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
des Kindes- und Jugendalters
J 5 · 68159 Mannheim
Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Dr. Tobias Banaschewski

**Professur an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und
AG für Klinische Psychopharmakologie
des Kindes- und Jugendalters**

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann

Telefon: 0621 / 17 03 – 4941 (4942 Sekr.)
Telefax: 0621 / 1703 - 4945
E-Mail: ralf.dittmann@zi-mannheim.de

Zustimmungserklärung
zur Teilnahme an der Studie

**Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz (Medication-
Adherence) bei psychisch kranken Jugendlichen**

STUDIENLEITER: Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf W. Dittmann
Telefon-Nr. 0621-1703-4941

Stellvertreter: Dr. med. Alexander Häge
Telefon-Nr. 0621-1703-4942

NAME UND TEL.NR. DES PRÜFARZTES:
NAME UND ADRESSE DES PRÜFZENTRUMS: s. Briefkopf

Name der Patientin/des Patienten: _____

Ich habe die Informationen zu dieser Studie gelesen.

Der Prüfarzt _____ hat mir die Studie auch noch einmal erklärt.
Ich konnte Fragen stellen und habe auf alle Fragen Antworten bekommen.
Ich habe alles verstanden und möchte an der Studie teilnehmen.
Ich weiß, dass ich jederzeit mit der Studie aufhören kann.

Datum

Unterschrift des Patienten

Ich versichere hiermit, die/den o.g. Jugendliche(n) über Wesen, Zweck sowie vorher-
sehbare Auswirkungen der Studie aufgeklärt zu haben. Die/der Jugendliche hat
durch Unterschrift einer freiwilligen Teilnahme an der Studie zugestimmt.

Name des aufklärenden Arztes: _____

Datum

Unterschrift des Arztes

Anhang 3: Adhärenz-Einschätzung Behandler



SEMA-Studie
Adherence-Einschätzung durch den behandelnden Arzt

Wir würden gerne Ihre persönliche Einschätzung zu der Frage erhalten, wieviele der verordneten **Psychopharmaka** der Patient einnimmt.

Frage: Wie viel Prozent aller verordneten Tabletten, Kapseln etc. hat der Patient Ih-
rer Einschätzung nach die letzten 14 Tage eingenommen?

Bitte wählen Sie **EINE** zutreffende Antwort aus und machen Sie **EIN** Kreuz.

0-10%	11-20%	21-30%	31-40%	41-50%	51-60%	61-70%	71-80%	81-90%	91-100%

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Anhang 4: Adhärenz-Einschätzung Eltern



SEMA-Studie **Adherence-Einschätzung durch die Eltern**

Wir würden gerne Ihre persönliche Einschätzung zu der Frage erhalten, wieviele der verordneten **Psychopharmaka** Ihr Sohn/ Ihre Tochter einnimmt.

Frage: Wie viel Prozent aller verordneten Tabletten, Kapseln etc. hat Ihr Sohn/ Ihre Tochter Ihrer Einschätzung nach innerhalb der letzten 14 Tage eingenommen?

Bitte wählen Sie **EINE** zutreffende Antwort aus und machen Sie **EIN** Kreuz.

0-10%	11-20%	21-30%	31-40%	41-50%	51-60%	61-70%	71-80%	81-90%	91-100%

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Anhang 5: Interview-Leitfaden

Interview-Leitfaden zu Krankheitserleben und Medication-Adherence
bei psychisch kranken Jugendlichen



SEMA-STUDIE

Patientennummer: SEMA-_____

Datum: _____

A Krankheit und Erstkontakt

1. Wissen zur eigenen Erkrankung vorhanden?

Weißt du, wie deine Krankheit genannt wird?

Kannst du mir erklären, was bei dieser Erkrankung mit einem passiert?

2. Vorstellungen zur Ursache des Krankheitsentstehens

Hast du eine Idee, woher du diese Erkrankung hast?

Wie kommst du auf diese Idee?

3. Eigenständiges Erleben von Veränderungen durch die Krankheit:

Ganz am Anfang, noch bevor du beim Arzt warst, hast du selbst gemerkt, dass sich etwas mit dir verändert hat?

Wenn ja, was genau?

Hatte es Auswirkungen auf deinen Alltag?

4. Existierte ein eigenständiger Wunsch des Jugendlichen, einen Arzt aufzusuchen, um Hilfe zu erlangen?

Wessen Idee war es, dass du zum Arzt gehen/ins Krankenhaus kommen sollst?

Wolltest du selbst das auch?

Wenn nein, warum nicht?

5. Ausprägung der Erkrankung nach eigener Einschätzung:

Was würdest du sagen, wie schwer ist deine Erkrankung im Moment (auch im Vergleich zu anderen Patienten, die du vielleicht schon kennengelernt hast)?

B Behandlung

6. Wunsch zur Verbesserung der Krankheit:

Möchtest du, dass sich daran, wie es dir geht, etwas verändert, oder bist du zufrieden so wie es ist?

Wenn ja, was würdest du gerne anders haben?

Gibt es Dinge von denen du weißt, dass andere sie gerne verändert haben würden?

7. Wissen über Therapie (Psychotherapie):

Weißt du, warum diese Therapie mit dir gemacht wird und wie genau sie funktionieren soll?

Weißt du, wie deine Psychotherapie in Zukunft weitergehen soll?

8. Vorstellungen zur helfenden Wirkung der Psychotherapie:

Denkst du, die Psychotherapie kann dir helfen?

Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?

Wenn nein, warum nicht?

9. Wissen über Therapie (medikamentöse Therapie):

Weißt du, warum du diese Medikamente bekommst und wie genau sie wirken sollen?

Weißt du, wie deine medikamentöse Therapie in Zukunft weitergehen soll?

10. Vorstellungen zur helfenden Wirkung der medikamentösen Behandlung:

Denkst du, die Medikamente können dir helfen?

Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?

Wenn nein, warum nicht?

11. Bereits erlebte helfende Wirkung der Medikamente:

Hast du das Gefühl, dass es dir besser geht, seitdem du die Medikamente nimmst?

Wenn ja, was hat sich verändert?

Wenn nein, fühlst du dich jetzt genauso wie ohne die Medikamente oder schlechter?

12. Sorgen aufgrund von Nebenwirkungen der Medikamente:

Weiß du, was Nebenwirkungen von Medikamenten sind? Bitte erklären.

Hast du Angst vor bestimmten Nebenwirkungen der Medikamente, die du nimmst?

Wenn ja, wovor hast du Angst?

13. Bereits erlebte Nebenwirkungen durch die Medikamente:

Hast du schon einmal Nebenwirkungen durch Medikamente erlebt?

Wenn ja, was ist damals passiert?

Wie hat sich deine Meinung zu Medikamenten dadurch verändert?

Willst du deswegen jetzt keine Medikamente mehr nehmen?

14. Eigenständige Mithilfe zur Verbesserung der Symptome:

Glaubst du, es gibt etwas, das du selbst tun kannst, um die Probleme, die du hast, zu verbessern?

Wenn ja, was ist das?

Hast du schon einmal versucht, eine dieser Ideen umzusetzen?

Was hast du damals gemacht?

C Arzt-Patient-Beziehung

15. Psychoedukation zum Krankheitsgeschehen durch Arzt:

Hat dein Arzt/deine Ärztin dir deine Erkrankung erklärt?

Wenn ja, hast du alles verstanden?

Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?

Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?

16. Psychoedukation zum Therapiegeschehen durch Arzt:

Hat dein Arzt/deine Ärztin dir die Therapie erklärt?

Wenn ja, hast du alles verstanden?

Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?

Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?

17. Frequenz des Arzt-Patient Kontakt und Patientenzufriedenheit mit diesem:

Hast du das Gefühl, dein Arzt ist für dich da, wenn du ihn brauchst?

Wie häufig habt ihr Gespräche miteinander?

Ist das für dich ausreichend oder wünschst du dir mehr Zeit mit deinem behandelnden Arzt?

18. Offene Kommunikation:

Erzählst du deinem Arzt von deinen Problemen und Sorgen im Alltag?

...in der Schule?

...in deiner Familie?

*Gibt es auch Dinge, die du ihm nicht erzählt hast/erzählen würdest?
(diese müssen nicht genannt werden, ja/nein Antwort genügt)*

19. Vertrauensverhältnis zum Arzt:

Vertraust du deinem Arzt so, dass du ihm von dir aus von deinen Problemen berichten kannst?

Wenn nein, erzählst du ihm von Problemen, wenn er dich danach fragt?

Glaubst du, wenn du deinem Arzt persönliche und/oder geheime Dinge anvertraust, dass er diese für sich behält und damit sorgsam umgeht?

D Familie/Umwelt

20. Wissen der Familie von der Erkrankung:

Wissen deine Eltern

...Geschwister

...Großeltern

...andere (Onkel/Tante etc.) von deiner Erkrankung?

Möchtest du, dass andere davon wissen, oder hältst du es lieber geheim?

21. Unterstützung der Behandlung durch Familienangehörige:

Möchten deine Eltern/Großeltern/ Geschwister, dass es dir besser geht?

Unterstützen sie dich bei der Behandlung, indem sie z.B. zu Familiengesprächen kommen oder dich zur Therapie begleiten?

Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Psychotherapie?

Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Medikamenten?

22. Wissen von Gleichaltrigen von der Erkrankung:

Wissen die Jugendlichen in deiner Klasse

...deiner Nachbarschaft

...deinem Verein von deiner Erkrankung?

Wenn ja, wie haben sie davon erfahren?

Willst du, dass sie davon wissen? Warum/Warum nicht?

23. Veränderung der Einstellung zu Medikamenten durch negatives Feedback von anderen:

Haben dir Bekannte/Verwandte/Lehrer o.a. einmal gesagt, dass sie Medikamente, wie du sie nimmst, schlecht finden?

Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medikamenten verändert?

24. Veränderung der Einstellung zu Medikamenten durch Hänseleien:

Wurdest du schon einmal geärgert, weil du Medikamente nimmst?

Wenn ja, was genau ist damals passiert? Wie hast du dich gefühlt?

Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medikamenten verändert?

25. Veränderung der Einstellung zur Erkrankung durch Hänseleien:

Wurdest du schon einmal geärgert, weil du diese Erkrankung hast?

Wenn ja, was genau ist damals passiert?

Wie hast du dich gefühlt?

Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu der Erkrankung verändert?

Weitere Notizen:

9 LEBENS LAUF

PERSONALIEN

Name und Vorname: Niemeyer, Larissa Charlotte
Geburtsdatum: 01. Juli 1992
Geburtsort: Heidelberg
Familienstand: ledig
Vater: Klaus Niemeyer
Mutter: Andrea Schmidt-Niemeyer

SCHULISCHER WERDEGANG

1998 – 2002 Grundschule Emmertsgrund
2002 – 2010 Kurfürst-Friedrich-Gymnasium Heidelberg
23.06.2010 Abitur

UNIVERSITÄRER WERDEGANG

2010 - 2017 Studiums der Humanmedizin an der Medizinischen Fakultät
Mannheim der Universität Heidelberg
06.09.2012 Erster Abschnitt der ärztlichen Prüfung (M1)
15.10.2015 Zweiter Abschnitt der ärztlichen Prüfung (M2)
2016 bis 2017 Praktisches Jahr in Mannheim, Luxemburg Stadt und Lu-
zern
17.05.2017 Dritter Abschnitt der ärztlichen Prüfung (M3)
02.06.2017 Approbation

10 DANKSAGUNG

Zunächst danke ich der gesamten Arbeitsgruppe ‚Klinische Psychopharmakologie des Kindes- und Jugendalters‘ (der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Medizinische Fakultät Mannheim, Universität Heidelberg) für die Überlassung des Themas dieser Arbeit und die beständige Unterstützung.

Herrn Dr. med. Häge und Herrn Dr. med. Mechler danke ich für zahlreiche sachliche Hinweise sowie Durchsichten von Publikation und Promotionsarbeit. Frau Dr. Jenzen-Steinmetz, Abteilung für Biometrie, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim, danke ich für die statistische Unterstützung und Beratung.

Besonderen Dank schulde ich Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Dittmann für kontinuierliche Anmerkungen und kritische Hinterfragung sowie für die Durchsicht meiner Arbeit und die vielen Hinweise, die zur Vollendung derselben notwendig waren.

Weiterhin möchte ich meiner Familie danken; meinem Vater für zahlreiche Fahrten nach Königslutter zur Patientenrekrutierung, meinem Bruder für den ersten Testdurchlauf des Interviews und meiner Mutter dafür, mir beigebracht zu haben, dass ich alles erreichen kann, was ich mir vornehme. Danke auch an Micha für Motivation und Unterstützung, immer wenn sie am nötigsten waren.

Herrn Dr. med. Joachim Niemeyer danke ich für die außerordentliche Unterstützung bei der Patientenrekrutierung durch das Ermöglichen eines weiteren Studienortes in Königslutter am Elm sowie den zugehörigen Tageskliniken.

Nicht zu vergessen sind alle Patienten, Eltern und Therapeuten, die durch ihre Teilnahme an der Studie diese erst ermöglichten.