

Aus der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters des
Zentralinstituts für Seelische Gesundheit
der Medizinischen Fakultät Mannheim
(Direktor: Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Tobias Banaschewski)

Medikamentenadhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen

Relevanz demographischer, sozioökonomischer und klinischer Faktoren
und Analyse elterlicher Einschätzung bezüglich der Einstellung
psychisch kranker Jugendlicher gegenüber pharmakotherapeutischen
Interventionen

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

vorgelegt von
Clara Susann Malena Both

aus
Diez
2024

Dekan: Herr Prof. Dr. med. Sergij Goerd
Referentin: Frau Prof. Dr. med. Sarah Hohmann

INHALTSVERZEICHNIS

Seite

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	1
1 EINLEITUNG	2
1.1 Psychopharmaka-Therapie bei Jugendlichen	2
1.2 Adhärenz.....	2
1.2.1 Messmethoden.....	3
1.2.2 Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen	4
1.3 Fremdbeurteilung in der Therapieplanung	8
1.3.1 Rolle der Eltern	8
1.3.2 Validität von Fremdbeurteilung durch Eltern	9
1.4 <i>Subjektives Erleben und Medikamenten-Adhärenz</i> – die SEMA-Studie.....	9
1.5 Fragestellungen dieser Arbeit.....	10
2 MATERIAL UND METHODEN.....	11
2.1 Methodik der SEMA Studie	11
2.1.1 Vorarbeiten zur Studie	11
2.1.2 Studienpopulation	11
2.1.3 Einschlusskriterien	12
2.1.4 Erfasste demographische Daten.....	12
2.1.5 Untersuchungsinstrumente	12
2.1.6 Untersuchungsablauf	15
2.1.7 Definition von Adhärenz	16
2.2 Methodik dieser Arbeit.....	16
2.2.1 QATT Items zur subjektiven Einstellung des Patienten.....	16
2.2.2 Statistische Analyse	17
3 ERGEBNISSE	19

3.1	Patientenkollektiv	19
3.2	Adhärenz	21
3.3	Aussagekraft der QATT Werte	21
3.4	Mögliche Prädiktoren für Adhärenz	21
3.5	Übereinstimmung zwischen Patienten und Eltern	22
4	DISKUSSION	25
4.1	Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen....	25
4.2	Aussagekraft der QATT Werte	25
4.3	Prädiktoren für Medikamentenadhärenz	26
4.4	Übereinstimmung zwischen Patienten und Eltern	27
4.5	Limitationen dieser Arbeit.....	27
4.6	Klinische Relevanz	28
4.7	Ausblick – Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz.....	29
5	ZUSAMMENFASSUNG.....	30
6	LITERATURVERZEICHNIS.....	31
6.1.1	Eigene Veröffentlichung	36
7	TABELLARISCHER ANHANG.....	37
8	SONSTIGER ANHANG	39
8.1	Patienteninformation und Zustimmungserklärung	39
8.2	Elterninformation und Einverständniserklärung	44
8.3	Leitfaden semistrukturiertes Interview	49
8.4	MARS-Fragebogen	60
8.5	QATT-Fragebogen Patientenversion.....	61
8.6	QATT-Fragebogen Elternversion	69
8.7	Adhärenzbeurteilungsskala für Behandler.....	76
8.8	Adhärenzbeurteilung für Eltern.....	77

9 LEBENSLAUF78

10 DANKSAGUNG.....79

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit- /Hyperaktivitätsstörung
AWO	Arbeiterwohlfahrt
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases 10
IQ	Intelligenzquotient
MARS	Medication Adherence Rating Scale
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
QATT	Questionnaire on Attitudes Towards Treatment
SD	Standard deviation
SEMA	Subjektives Erleben und Medikamenten-Adhärenz
SSRI	Selective Serotonin Reuptake Inhibitor
WHO	World Health Organization
ZI	Zentralinstitut für Seelische Gesundheit

Anmerkung:

In dieser Arbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und andere Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mitgemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.

1 EINLEITUNG

1.1 Psychopharmaka-Therapie bei Jugendlichen

Die administrative Prävalenz für psychiatrische Störungen im Kindes- und Jugendalter in Deutschland beträgt etwa 5,5 %, jedoch ist davon auszugehen, dass die tatsächliche Prävalenz deutlich höher liegt, da in dieser Altersklasse psychiatrische Störungen häufig übersehen werden (Hintzpeter et al., 2014). Die Zahlen in Deutschland entsprechen somit weitestgehend den Zahlen, die allgemein aus Industrienationen bekannt sind. In diesen Ländern werden administrative Prävalenzen von 2,5 % bis 9 % für Kinder und Jugendliche mit psychiatrischen Störungen beschrieben, wobei der Anteil bei den Jugendlichen im Vergleich zu den Kindern leicht höher ist (Hsia & Maclennan, 2009; Kovess et al., 2015; Lopez-Leon, Lopez-Gomez, Warner, & Ruiters-Lopez, 2018; Skaer, Sclar, & Robison, 2009). Eine durch Selbsteinschätzung erhobene Prävalenz für psychiatrische Störungen im Kindes- und Jugendalter in Europa liegt dagegen mit 16,4 % bis 27,9 % deutlich höher (Husky et al., 2018).

Etwa die Hälfte der Kinder und Jugendlichen mit einer psychiatrischen Diagnose erhalten eine medikamentöse Therapie (Franke, Fegert, Krüger, & Kölch, 2016). Dabei hat die Verschreibungshäufigkeit von Psychopharmaka in dieser Altersgruppe in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen und beträgt aktuell weltweit ca. 15 ‰ für Medikamente zur Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), wie beispielsweise Stimulantien, 6 ‰ für Antidepressiva und 5 ‰ für Antipsychotika (Piovani, Clavenna, & Bonati, 2019).

Medikamente können eine wichtige Säule in der Therapie einiger psychiatrischer Störungsbilder (wie z.B. ADHS, Schizophrenie, Depression) darstellen. Sie können Symptome lindern, das Funktionsniveau des Patienten erhöhen und bestenfalls gleichzeitig die Lebensqualität erheblich verbessern. Jedoch ist für die Wirksamkeit einer medikamentösen Therapie ausschlaggebend, dass der Patient die Medikamente wie verschrieben einnimmt. Diese Mitarbeit an der Therapie wird als Adhärenz bezeichnet.

1.2 Adhärenz

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Adhärenz als „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). Adhärenz bezieht sich somit auf verschiedene Therapieformen, im klinischen Alltag wird jedoch oftmals der Begriff Adhärenz ausschließlich auf eine medikamentöse Therapie bezogen (De las Cuevas, 2011).

Klassische Beispiele für nicht-adhärentes Verhalten sind in diesem Zusammenhang das intentionale oder nicht-intentionale Weglassen (eines Teils) der Medikation. Aber auch die Ablehnung einer empfohlenen Impfung, die Nicht-Umsetzung von Lebensstilveränderungen oder das Nicht-Erscheinen zu einem Folgetermin fallen unter den Begriff der Non-Adhärenz.

Wichtig für die Einordnung des Patientenverhaltens in *adhärent* und *nicht adhärent* ist zweifelsohne die Definition von Adhärenz. In der Literatur wird Adhärenz häufig mit dem schon länger bekannten Begriff Compliance gleichgesetzt. Jedoch unterscheiden sich die beiden Begriffe deutlich durch das ihnen zugrundeliegende Verständnis eines angemessenen Verhältnisses zwischen Arzt und Patienten. Der Begriff Compliance

beruht auf der Vorstellung eines hierarchischen Verhältnisses zwischen Arzt und Patient. Compliance beschreibt demnach, ob der Patient dem Rat des Arztes folgt, ungeachtet seiner eigenen Ansichten und Vorstellungen. Bei dem Begriff Adhärenz ist die Basis ein Verhältnis zwischen Arzt und Patient auf Augenhöhe. Adhärenz beschreibt folglich, ob der Patient der gemeinsam getroffenen Therapieentscheidung folgt, in die maßgeblich seine Ansichten und Vorstellungen einfließen konnten. (De las Cuevas, 2011)

In der Literatur findet sich neben der Vermischung dieser beiden Begriffe zudem eine große Variabilität an Messmethoden sowie an Schwellenwerten zur Adhärenzbestimmung. Dadurch kann es vorkommen, dass ein Patient, der in einer Studie als non-adhärenz klassifiziert wurde, in einer anderen Studie als adhärenz eingestuft wird (Schaefer et al., 2019). Eine Vergleichbarkeit von verschiedenen Studienergebnissen ist aktuell aufgrund verschiedener Definitionen sowie unterschiedlicher Messmethoden folglich nur sehr eingeschränkt möglich.

1.2.1 Messmethoden

Die Methoden zur Medikamentenadhärenz-Bestimmung werden in direkte und indirekte Verfahren eingeteilt. Zu den am häufigsten genutzten direkten Verfahren zählen die Plasmaspiegel-Bestimmung und die direkte Beobachtung und Überwachung der Medikamenteneinnahme (Lam & Fresco, 2015). Beide Methoden sind verhältnismäßig teuer und aufwendig, dafür aber vergleichsweise genau (Osterberg & Blaschke, 2005). Jedoch können bei der Plasmaspiegel-Bestimmung aufgrund eines von der Norm abweichenden Metabolismus gleichwohl falsche Schlussfolgerungen bezüglich der Medikamentenadhärenz gezogen werden (Lam & Fresco, 2015). Ebenfalls berücksichtigt werden sollte, dass sich die Überwachung der Medikamenteneinnahme dagegen direkt auf das Adhärenzverhalten des Patienten auswirken kann, da der Patient sich stärker unter Druck gesetzt fühlt, das gewünschte Verhalten zu zeigen (Modi, Ingerski, Rausch, Glauser, & Drotar, 2012).

Die indirekten Verfahren sind in der Regel weniger aufwendig und kostengünstiger. Zu ihnen gehört das Bestimmen der Anzahl der eingenommenen Tabletten in einem vorgegebenen Zeitraum (pill-count), das Protokollieren über Anzahl und Zeitpunkt von Rezeptierungen und die Befragung zum Einnahmeverhalten (Osterberg & Blaschke, 2005). Beim pill-count können verschiedene Verfahren angewendet werden. Es kann die Anzahl der verbliebenen Tabletten im Behälter gezählt werden oder die Patienten erhalten einen elektronischen Tablettenbehälter, der die Öffnungszeiten protokolliert (Lam & Fresco, 2015). Diese Verfahren sind jedoch deutlich anfälliger für Manipulationen seitens des Patienten. So kann ein Patient beispielsweise Tabletten der Packung entnehmen, diese aber nicht einnehmen, sondern entsorgen. Bei Befragungen mittels Selbst- oder Fremdbeurteilungsbögen ergibt sich die Schwierigkeit, dass der Patient (oder die Eltern) gegebenenfalls dazu neigen, sozial erwünschte Antworten zu geben, statt ehrliche Angaben zu machen. Dies kann ebenfalls zu einer Fehleinschätzung hinsichtlich der tatsächlichen Adhärenz führen. Aufgrund der geringen Kosten und des geringen Aufwands wird in klinischen Studien häufig eine Befragung zur Bestimmung der Medikamentenadhärenz durchgeführt (Nguyen, La Caze, & Cottrell, 2014).

1.2.2 Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen

Bei Jugendlichen mit psychischen Störungen ist eine möglichst hohe Adhärenz von besonderer Bedeutung, denn ca. die Hälfte aller psychischen Störungen beginnen in diesem Alter (Kessler et al., 2007). In der Regel erhalten Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen abhängig von Art und Schwere des Krankheitsbildes eine Therapie bestehend aus Pharmakotherapie, Psychotherapie und Komplementärtherapien. Durch eine effektive Therapie können das Risiko für Langzeit-Hospitalisierung, Rezidive und früheres Versterben der Patienten reduziert sowie Kosten im Gesundheitssystem eingespart werden (Chapman & Horne, 2013; Sun, Liu, Christensen, & Fu, 2007). Studien zu anderen chronischen Erkrankungen, die einer regelmäßigen Therapie bedürfen, wie beispielsweise Asthma, zeigten, dass Jugendliche im Vergleich zu Kindern und Erwachsenen eine niedrigere Adhärenz aufweisen (Mäkelä, Backer, Hedegaard, & Larsson, 2013) (Dinwiddie & Müller, 2002). Als Grund dafür sehen die Autoren unter anderem, dass es besonders für Jugendliche unangenehm ist, im Freundeskreis als chronisch krank zu gelten und regelmäßig Medikamente einzunehmen.

Die Anzahl der Studien, die Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen untersuchten, ist im Vergleich zur Relevanz dieser Thematik gering. Tabelle 1 zeigt eine Übersicht über die bisher veröffentlichten Studien zum Thema Medikamentenadhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen. Diese Tabelle wurde im Rahmen einer Forschungsarbeit in Vorbereitung auf diese Promotion erarbeitet. Die darin aufgelisteten Studien berichteten dabei Adhärenzraten zwischen 34,2 % und 78 % (Coletti, Leigh, Gallelli, & Kafantaris, 2005; Timlin, Hakko, Riala, Rasanen, & Kyngas, 2015). Häufig wurde Adhärenz durch eine Befragung mittels Interview oder Fragebogen bestimmt, jedoch fanden sich auch Studien, die Plasmaspiegel (Woldu et al., 2011), pill-count (Patel, DelBello, Keck, & Strakowski, 2005; Woldu et al., 2011) oder Daten aus den Krankenakten (Timlin, Hakko, Riala, et al., 2015) verwendeten. Bei Studien, in denen eine Befragung erfolgte, zeigten sich weitere relevante Unterschiede: In einigen Studien wurden allein die Angaben des Patienten zur Adhärenzbestimmung genutzt (Burns, Cortell, & Wagner, 2008; Lloyd et al., 1998; Niemeyer et al., 2018), andere griffen sowohl auf Patienten- als auch auf Eltern- oder Behandlerangaben zurück (DelBello, Hanseman, Adler, Fleck, & Strakowski, 2007; Ghaziuddin, King, Hovey, Zaccagnini, & Ghaziuddin, 1999; King, Hovey, Brand, Wilson, & Ghaziuddin, 1997; Molteni et al., 2014). Zwei Studien stützen sich ausschließlich auf Angaben der Eltern (Coletti et al., 2005; Gearing & Charach, 2009).

Der Tabelle ist außerdem zu entnehmen, dass die Definitionen von Adhärenz stark variieren. Die meisten Autoren nutzten ein binäres System, das die Patienten in *adhärent* und *non-adhärent* einteilte; einige Autoren führten jedoch mehrere Stufen zur Adhärenzbeurteilung ein (beispielsweise *adhärent*, *teiladhärent*, *non-adhärent*) (DelBello et al., 2007; Molteni et al., 2014; Patel et al., 2005). Auch unterschieden sich die Studien teilweise stark in der Anzahl der Teilnehmer (Patel et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013). Einige Studien schlossen nur Patienten mit bestimmten psychiatrischen Krankheitsbildern ein, wie beispielsweise Bipolare Störungen (Coletti et al., 2005; DelBello et al., 2007; Patel et al., 2005), andere konzentrierten sich auf suizidale Patienten (Burns et al., 2008; King et al., 1997) und wiederum andere gaben keine genauen Informationen zu den Diagnosen der eingeschlossenen Patienten an (Stewart & Baiden, 2013).

Tabelle 1. Liste der Publikation, die über Adhärenz/ Compliance bei Jugendlichen mit Psychopharmakotherapie berichten. Die Daten entstammen den Originalpublikationen.

Referenz	untersuchte Störungsbilder	untersuchte Psychopharmaka	Anzahl Teilnehmer	Art der Adhärenz-/Compliance-	Definition Adhärenz/ Compliance	Rate Adhärenz/ Compliance
Burns et al. (2008)	Nach Suizidversuch: Affektive Störungen, Angststörungen, Verhaltensstörungen, Abhängigkeitssyndrome	Antidepressiva, Stimmungs-stabilisatoren, Antipsychotika, Parkinsonmittel	85	Befragung der Patienten (an 4 Zeitpunkten)	Non-Compliance: Patient hat Medikamente selten, kaum oder gar nicht genommen	59,7 % an allen Zeitpunkten compliant
Coletti et al. (2005)	Bipolare Störungen	Stimmungs-stabilisatoren, teilweise + Antipsychotika/ Stimulanzien/ Antidepressiva	38	Eltern-Fragebogen	Optimale Adhärenz: Keine Dosis verpasst	34,2 % optimal adhärent
DeBello et al. (2007)	Bipolare Störungen	Stimmungs-stabilisatoren, Atypische Antipsychotika, Antidepressiva, Stimulanzien	71	Befragung der Patienten und Behandlern	Volladhärenz: >75 % der verschrieben Medikamente genommen; Teiladhärenz: 25-75 %; Non-Adhärenz: <25 %	35 % volladhärent; 42 % teiladhärent; 23 % non-adhärenz
Gearing and Charach (2009)	Psychosen	Atypische Antipsychotika, teilweise + Antidepressiva/ Stimmungs-stabilisatoren	65	Befragung der Eltern	Adhärenz: Befolgung der ärztlichen Empfehlung	75 % adhärenz
Ghazizuddin et al. (1999)	Depressive Störungen, Angststörungen, disruptive Verhaltensstörungen	Antidepressiva, Stimmungs-stabilisatoren, Antipsychotika, Stimulanzien	71	Telefon-Befragung von Patienten und Eltern	Compliance: Einnehmen der Medikamente oder Absetzen nach ärztlichem Rat	33,8 % non-compliant
King et al. (1997)	Suizidale Patienten: Affektive Störungen, Verhaltensstörungen, Substanzmissbrauch, Essstörungen, Angststörungen, PTBS	keine weiteren Informationen	66	Telefon-Befragung von Patienten und Eltern	Compliance: ≥2 nachstationäre Arztkontakte ohne eigenständige Beendigung der Therapie	66,7 % compliant
Lloyd et al. (1998)	Affektive Störungen, Verhaltensstörungen und/oder Substanzmissbrauch	SSRI, Risperidon, Atypische Stimmungs-stabilisatoren, Clonazepam, Benzotropin	97	Strukturiertes Interview mit Patienten	Compliance: Einnahme der Medikamente wie ärztlich empfohlen	38 % compliant

Molteni et al. (2014)	Psychotische Störungen, „Nicht-Psychotische Störungen“	Antipsychotika	67	4-Punkte Likert-Skala für Patienten und Behandler	exzellente Compliance: Medikamente werden immer genommen; moderate Compliance: weniger als einmal wöchentlich vergessen; mangelhafte Compliance: einmal wöchentlich oder häufiger vergessen; fehlende Compliance: nie genommen	65,67 % exzellent compliant; 25,37 % moderat compliant; 8,96 % mangelhaft compliant
Niemeyer et al. (2018)	Affektive Störungen, Hyperkinetische Störungen, Angst- und Zwangsstörungen, Schizophrenie, Anorexia nervosa	keine weiteren Informationen	64	Patienten-Fragebogen	Volladhärenz: kein positives Item im MARS + keine eigenständige Beendigung der Therapie + alle Medikamente genommen	59,4 % volladhärent
Patel et al. (2005)	Bipolare Störungen	Antipsychotika, Stimmungsstabilisatoren, Antidepressiva, Stimulanzien	32	Befragung der Patienten (bei Unklarheiten Sichtung des Medikamenten-Behälters)	Volladhärenz: >75 % der Medikamente wie verschrieben genommen; Teiladhärenz: 25-75 %; Non-Adhärenz: <25 %	56 % volladhärent zu Antipsychotika; 53 % volladhärent zu Stimmungsstabilisatoren
Pogge, Singer, and Harvey (2005)	Affektive Störungen, Substanzmissbrauch, Verhaltensstörungen, Psychosen, Angststörungen, Essstörungen	Olanzapin, Risperidon	86	Telefonbefragung der Patienten	Non-Adhärenz: Patient hat Medikation selbstständig abgesetzt	11,9% non-adhärenz
Stewart and Baiden (2013)	keine weiteren Informationen	keine weiteren Informationen	3681	Resident Assessment Instrument for Mental Health (RAI-MH)	Non-Adhärenz: <80% der Medikamente in letzten 30 Tagen eingenommen oder in den letzten 3 Tagen unvollständig	24,6 % non-adhärenz
Timlin, Hakko, Riala, et al. (2015)	Psychosen, Angststörungen, Affektive Störungen, Verhaltensstörungen, Substanzmissbrauch	Benzodiazepine, Antipsychotika, Antidepressiva	72	Sichtung der Krankenhaus-akte	Adhärenz: >75 % der Medikamente genommen	78 % adhärenz
Woldu et al. (2011)	Major Depression	SSRI, Venlafaxin	190	Plasmaspiegel-Quotient (LDR), Tabletten zählen	Adhärenz: >70 % der Tabletten genommen; kein LDR=0 und keine doppelten oder größeren Schwankungen zwischen zwei Erfassungspunkten	50,8 % adhärenz mittels Tabletten-Zählen; 64 % adhärenz mittels LDR

PTBS: Posttraumatische Belastungsstörung; MARS: Medication Adherence Rating Scale; SSRI: Selektive Serotonin Reuptake Inhibitor; LDR: Level-Dosis Ratio.

1.2.2.1 Prädiktoren für Medikamentenadhärenz

Von besonderer Bedeutung für ein besseres Verständnis des Phänomens *Adhärenz* ist die Erforschung möglicher Prädiktoren für adhärentes und non-adhärentes Verhalten. Die Kenntnis von Prädiktoren könnte maßgeblich dazu beitragen, besonders gefährdete Gruppen für non-adhärentes Verhalten zu identifizieren und in einem weiteren Schritt gezielte Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz zu entwickeln.

Die in Tabelle 1 aufgeführten Studien untersuchten mögliche Prädiktoren für Medikamentenadhärenz.

Pogge et al. (2005) und Stewart und Baiden (2013) verglichen die Gruppe der adhärennten und non-adhärennten jugendlichen Teilnehmer und stellten fest, dass im Rahmen ihrer Studie non-adhärennte Patienten statistisch signifikant älter waren als adhärennte (15,9 Jahre versus 14,8 Jahre bzw. 17,9 Jahre versus 17,6 Jahre). Woldu et al. (2011), die in ihrer Studie zu Adhärenz bei Jugendlichen mit Depressionen die Adhärenz mittels Plasmaspiegel-Quotienten bestimmten, fanden hingegen heraus, dass im Vergleich zu non-adhärennten Patienten die Gruppe der adhärennten statistisch signifikant älter war (15,4 Jahre [SD 1,4] versus 16,0 Jahre [SD 1,6]). Eine Erklärung dafür könne laut Autoren sein, dass Jüngere stärker zu einem sprunghaften Verhalten tendierten, was wiederum non-adhärenntes Verhalten begünstigen könne.

Non-adhärenntes Verhalten zeigte sich im Vergleich zur gemischten Gesamtstichprobe statistisch signifikant häufiger bei Patienten mit affektiven Störungen (Burns et al., 2008), Angststörungen (Burns et al., 2008), ADHS (DelBello et al., 2007; Woldu et al., 2011), selbstverletzendem Verhalten (Timlin, Hakko, Riala, et al., 2015) oder Substanzmissbrauch (Burns et al., 2008; Lloyd et al., 1998; Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013). Burns et al. (2008) erklärten dies damit, dass Jugendliche mit internalisierenden Störungen häufiger eine geringere Selbstdisziplin hätten und dadurch stärker zu non-adhärennten Verhalten neigen würden. Patienten mit Verhaltensstörungen hingegen falle es schwerer aktiv an psychosozialen Therapien teilzunehmen, sodass sie diese häufiger abbrächen und so eine Unterstützung für adhärenntes Verhalten verlören. DelBello et al. (2007) gehen davon aus, dass Jugendliche mit ADHS häufiger ihre Medikamente aufgrund ihrer ADHS-Symptome vergäßen und deshalb zu non-adhärenntem Verhalten neigten. Pogge et al. (2005) nennen gleich vier mögliche Gründe, warum Patienten mit Substanzmissbrauch häufiger non-adhärennt seien. So könnte der Substanzmissbrauch, zumeist Cannabis, eine Form der Selbstmedikation sein. Außerdem könnte es durch die Psychopharmakotherapie zu Wechselwirkungen in der Wirkung der Drogen kommen, sodass die Jugendlichen sich gegen die Weitereinnahme ihrer verschriebenen Medikamente entscheiden würden, um so wieder den gewünschten Effekt der Droge zu erfahren. Ein anderer Grund könne darin bestehen, dass im Rahmen der Psychoedukation vor dem gleichzeitigen Konsum von Alkohol oder illegalen Drogen während einer Psychopharmakotherapie gewarnt werde und sich die Jugendlichen aus Angst vor den negativen Effekten gegen die Einnahme der verschriebenen Medikamente entschieden. Zuletzt sehen die Autoren Substanzmissbrauch als prinzipiellen Indikator für ein Nicht-Befolgen von Empfehlungen und damit als Risikofaktor für Non-Adhärenz.

Gearing and Charach (2009) stellten fest, dass die Adhärenz bei psychotischen Patienten statistisch signifikant höher war, wenn diese neben einer antipsychotischen Medikation zusätzlich einen Stimmungsstabilisator oder ein Antidepressivum erhielten. Die Autoren sahen eine mögliche Erklärung darin, dass in den anderen Fällen häufiger affektive Störungen bzw. Begleitsymptome übersehen worden seien und so die

Patienten keine ausreichende Therapie erhalten hätten. Woldu et al. (2011) beschrieben, dass unter den eingeschlossenen Patienten mit Major Depression die Adhärenzrate statistisch signifikant höher war, wenn diesen ein Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (SSRI) statt Venlafaxin verschrieben wurde. Eine Erklärung dafür lieferten sie jedoch nicht.

Nur eine Studie fand eine Korrelation zwischen niedrigem sozioökonomischem Status und non-adhärentem Verhalten (DelBello et al., 2007). Die Autoren nannten als möglichen Grund dafür, dass Patienten mit einem niedrigeren sozioökonomischen Status einen schlechteren Zugang zu Medikamenten hätten.

Darüber hinaus identifizierten einige Studien subjektive Faktoren der Patienten als Prädiktoren für Adhärenz. So waren Patienten mit einer geringen Krankheitseinsicht häufiger non-adhärenz (Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013) und Patienten, die angaben, gute Erfahrungen mit Medikamenten gemacht zu haben, waren häufiger adhärenz (Molteni et al., 2014).

Die unterschiedlichen Studienergebnisse legen nahe, dass Non-Adhärenz ein komplexes Phänomen darstellt, welches vermutlich von sehr unterschiedlichen Faktoren abhängig ist.

In Anbetracht der teilweise diskrepanten Befunde, der uneinheitlichen Messmethoden für Adhärenz und der heterogenen Studiendesigns sowie der mitunter definitorischen Unterschiede ergibt sich bislang kein einheitliches Bild, das genutzt werden kann, um für non-adhärenz Verhalten anfällige Patienten in Zukunft frühzeitig zu identifizieren. Durch eine frühzeitige Identifizierung könnte jedoch die Zahl der Non-Adhärenz reduziert und die damit verbundenen Langzeitfolgen deutlich abgemildert werden.

1.3 Fremdbeurteilung in der Therapieplanung

Jugendliche befinden sich am Übergang von Kindheit zum Erwachsensein. Diese Entwicklungsphase ist zumeist geprägt von der Suche nach Individualität. Dadurch kommt es oftmals zu einer Abgrenzung von Autoritätspersonen wie Eltern und Lehrern (Christie & Viner, 2005). Gleichzeitig fällt es besonders Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen häufig schwer, eigene Entscheidungen zu treffen. Zudem sind sie oftmals nur eingeschränkt in der Lage, ihre emotionale Befindlichkeit zu reflektieren und ihre Fähigkeiten zutreffend einzuschätzen (Buitelaar, 2017).

Aus diesem Grund werden in der Diagnostik und Therapie von Jugendlichen im Vergleich zu Erwachsenen mit psychischen Störungen deutlich häufiger fremdanamnestic Angaben durch Eltern, Lehrer oder andere Bezugspersonen berücksichtigt und Fremdbeurteilungen (zum Beispiel durch Verwendung entsprechender Fremdbeurteilungsskalen oder Interviews) genutzt. (Lozano & Houtrow, 2018).

1.3.1 Rolle der Eltern

Bei der Behandlung jugendlicher, nicht volljähriger Patienten, benötigt jede Therapieentscheidung die Zustimmung der Eltern. Zudem sind Eltern im Regelfall diejenigen, die die Entwicklung ihrer jugendlichen Kinder am besten kennen und verhältnismäßig viel Zeit mit ihnen verbringen. Ihre Einschätzungen sind relevant, um sowohl das Funktionsniveau wie auch Therapieerfolge und Veränderungen bei Jugendlichen im Rahmen einer Behandlung beurteilen zu können.

1.3.2 Validität von Fremdbeurteilung durch Eltern

Studien, die untersuchten, inwieweit Eltern die Einstellung ihrer Kinder zur Therapie einschätzen können, sind begrenzt. Einige Studien untersuchten, inwieweit die Einschätzung von Eltern und Kinder bezogen auf subjektive Aspekte wie Lebensqualität, Therapiezufriedenheit oder Schmerzniveau übereinstimmen.

Im Bereich der somatischen Medizin finden sich beispielsweise Publikationen, bei denen verglichen wurde, wie Eltern und Kinder das Schmerzniveau nach einer Operation des Kindes einschätzten (Kaminsky et al., 2019). Die Autoren stellten in dieser Arbeit fest, dass Eltern das Schmerzlevel ihrer Kinder statistisch signifikant höher einschätzten, als es von den Kindern angegeben wurde.

Auch liegen Studien vor, die die Bewertung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit ADHS in Kinder- und Elternangaben verglichen und zeigten, dass es statistisch signifikante Abweichungen zwischen den Angaben der Kinder und Eltern gab, jedoch ohne einheitliche Richtung (Galloway & Newman, 2017; Klassen, Miller, & Fine, 2006; Plück et al., 1997).

Ergebnisse einer anderen Studie zeigten, dass die Einschätzung der Symptomschwere durch die Eltern besser mit sozioökonomischen Folgen der ADHS-Erkrankung (z.B. Arbeitslosigkeit, Kriminalität, Unfälle, Suizid) korreliert als die Einschätzung der Jugendlichen selbst (Du Rietz et al., 2017).

Es gibt jedoch nur wenige Arbeiten, die im Hinblick auf Therapiezufriedenheit oder ähnliche Faktoren den Fokus auf Jugendliche legen. Meist handelt es sich hier um bestimmte Krankheitsbilder, die vor allem Jugendliche betreffen. So existieren Studien zur subjektiven Therapiezufriedenheit bei Jugendlichen mit Anorexia nervosa (Jaite et al., 2020). Der Fokus bei Jaite et al. (2020) lag auf der Bewertung verschiedener Psychotherapieformen. Die Autoren konnten in dieser Studie keine statistisch signifikante Übereinstimmung in der Einschätzung zwischen Patienten und Eltern bzw. Patienten und Behandlern feststellen. Gleichzeitig lag eine signifikante Übereinstimmung zwischen Eltern und Behandlern vor.

Studien zum Vergleich von Jugendlichen- und Elternangaben, die sich auf subjektive Einstellungen zu einer Psychopharmakotherapie beziehen, fehlen bislang ganz. Dabei könnten diese subjektiven Faktoren ein wichtiger Aspekt für Adhärenzverhalten sein, sodass hier Forschungsinteresse bestehen sollte.

1.4 *Subjektives Erleben und Medikamenten-Adhärenz* – die SEMA-Studie

Um das komplexe Phänomen mangelnder Medikamenten-Adhärenz bei jugendlichen Patienten mit psychischen Störungen eingehender zu verstehen, wurde von der Arbeitsgruppe „Klinische Psychopharmakologie des Kindes- und Jugendalters“ am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit (ZI) in Mannheim die *Subjektives Erleben und Medikamenten-Adhärenz* (SEMA) Studie entwickelt. Ziel dieser Studie ist es, neue Erkenntnisse zur Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen zu gewinnen. Dabei sind insbesondere mögliche Prädiktoren für non-adhärentes Verhalten und die Bedeutung persönlicher Erfahrungen und Einstellungen jugendlicher Patienten in Bezug auf eine Psychopharmakotherapie von Interesse.

1.5 Fragestellungen dieser Arbeit

Die hier vorliegende Arbeit ist Teil der SEMA Studie und will folgenden Aspekte genauer untersuchen:

1. Wie hoch ist die Rate für Medikamenten-Nonadhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen?
2. Liefert der *Questionnaire on Attitudes Towards Treatment* (QATT) (Ferrin et al., 2012) als Instrument zur Adhärenzbestimmung auch bei einer auf andere psychische Störungen erweiterten Stichprobe vergleichbare Ergebnisse wie bei Jugendlichen mit ADHS?
3. Können in der untersuchten Studienpopulation demographische, klinische oder sozioökonomische Aspekte als Prädiktoren für Adhärenz ausgemacht werden?
4. Inwieweit können Eltern die subjektive Einstellung ihrer jugendlichen Kinder zu einer medikamentösen Therapie einschätzen?

2 MATERIAL UND METHODEN

2.1 Methodik der SEMA Studie

2.1.1 Vorarbeiten zur Studie

Die SEMA Studie basiert auf Vorarbeiten der Arbeitsgruppe „Klinische Psychopharmakologie des Kindes- und Jugendalters“ am ZI Mannheim (Märker, Häge, Bliznak, & Dittmann, 2011).

Um subjektives Krankheitserleben und Einstellungen jugendlicher Patienten mit psychischen Störungen in einer großen Stichprobe möglichst genau zu erfassen, wurde die SEMA Studie konzipiert. Bei der Durchführung der SEMA Studie kamen Fragebögen zur Selbst- und Fremdbeurteilung sowie ein semi-strukturiertes Interview zur Anwendung.

Das Studienprotokoll inklusive der Untersuchungsinstrumente (s. Abschnitt 2.5 und Anhang), Einverständniserklärung und Zustimmungserklärung (s. Anhang) wurden im Rahmen des Antrags bei der Ethikkommission II der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg vorgelegt. Die Ethikkommission beschied der Studie am 21.05.2014 ein positives Ethikvotum. Am 11.09.2014 und am 24.02.2015 wurden weitere Amendments angenommen. Im Rahmen der Erweiterung der Studienstandorte erkannte die Ethikkommission Niedersachsen das bereits bestehende Votum am 02.06.2015 ebenfalls an.

2.1.2 Studienpopulation

An der multizentrischen SEMA Studie nahmen verschiedene Kliniken teil. Es wurden Patienten eingeschlossen aus der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters des ZI Mannheims, der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie des Arbeiterwohlfahrt (AWO) Psychiatriezentrums Königslutter am Elm (inklusive der zugehörigen Tageskliniken in Braunschweig und Wolfsburg) sowie der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Klinikums am Weissenhof in Weinsberg. Es wurden dabei sowohl stationäre als auch ambulante Patienten in die Studie eingeschlossen. Neben den Patienten wurde zusätzlich ein Elternteil bzw. ein Sorgeberechtigter befragt.

Die Patienten wurden initial ausführlich darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und sich ihre Entscheidung, an der Studie teilzunehmen oder nicht teilzunehmen, in keiner Weise auf ihre Behandlung auswirkt. Außerdem wurde darüber aufgeklärt, dass die Patienten selbst möglicherweise keinen persönlichen Vorteil aus der Teilnahme erlangen würden, dass jedoch durch die Ergebnisse langfristig andere Patienten profitieren könnten. Diese Informationen waren auch in der Einverständniserklärung und Zustimmungserklärung enthalten, die Patienten und Sorgeberechtigte vor Einschluss in die Studie erhielten.

2.1.3 Einschlusskriterien

Patienten wurden in die Studie eingeschlossen, wenn sämtliche der folgenden Kriterien erfüllt waren:

- Alter über 12;0 und unter 18;0 Jahren
- Psychopharmakotherapie zur Behandlung einer psychischen Störung seit mindestens 2 Wochen
- Krankheitszustand erlaubt Teilnahme an Studie
- Unterschriebene Zustimmungserklärung des Patienten
- Unterschriebene Einverständniserklärung der Sorgeberechtigten

Patienten wurden somit ausgeschlossen, wenn sie mindestens eines der genannten Kriterien nicht erfüllten.

2.1.4 Erfasste demographische Daten

Folgende demographische, sozioökonomische und klinische Parameter wurden für jeden Patienten erfasst:

- Alter, Geschlecht, Größe, Gewicht
- IQ inkl. Erfassungsmethode und Untersuchungsdatum
- Aktuelle Schulform und Klasse
- Behandlungsart (stationär oder ambulant)
- Psychiatrische Haupt- und Nebendiagnosen nach ICD-10
- Datum der ersten Diagnosestellung der aktuellen Hauptdiagnose sowie Zeitpunkt der ersten Symptome
- Aktuelle Symptome
- Aktuell und früher eingenommene Psychopharmaka inklusive Therapiebeginn und Dosierung
- Somatische Begleiterkrankungen
- Aktuell eingenommene nicht psychiatrische Medikation
- Schulabschluss und Beruf von Mutter und Vater

Diese Daten wurden mit den Klinikinformationssystemen der jeweiligen Klinik und/oder in Rücksprache mit dem aktuellen Behandler erhoben. Fehlende Daten wurden im Gespräch mit Patienten und Sorgeberechtigten ergänzt.

2.1.5 Untersuchungsinstrumente

Folgende sechs Instrumente wurden zur Datenerhebung genutzt und sind in der verwendeten Version im Anhang zu finden:

- Leitfaden für das semi-strukturierte Interview zur qualitativen Datenerfassung
- *Medication Adherence Rating Scale* (MARS), Patientenversion (Thompson, Kulkarni, & Sergejew, 2000)
- *Questionnaire on Attitudes Towards Treatment* (QATT), Patienten- und Elternversion, nach professioneller Vor- und Rückübersetzung in deutscher Sprache (Ferrin et al., 2012)

- Adhärenz-Skala zur Einschätzung durch Behandler und Sorgeberechtigte

Die Auswertung und Analyse des Interviews wurde von Frau Dr. med. Larissa Niemeyer im Rahmen ihrer Promotionsarbeit „Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz: Qualitative Inhaltsanalyse semi-strukturierter Interviews mit psychisch kranken Jugendlichen“ durchgeführt. (Niemeyer, 2018)

2.1.5.1 Semi-strukturiertes Interview

Das in der Studie angewandte Interview besteht aus den vier Themenbereichen „Krankheit und Erstkontakt“, „Behandlung“, „Arzt-Patienten-Beziehung“ und „Familie und Umwelt“. Diese enthalten 5-9 Unterthemen mit jeweils 1-4 Items (in Form von Fragen). Die offenen Fragen sollten Aufschluss über das Krankheitsverständnis, die Wahrnehmung der Erkrankung, die Einstellung zur medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie, das Verhältnis zum Behandler und die Auswirkungen der Erkrankung auf das soziale Umfeld liefern. (Niemeyer et al., 2018)

2.1.5.2 Medication Adherence Rating Scale

Die MARS wurde von Thompson et al. (2000) zur Adhärenzbestimmung bei psychotischen Patienten entwickelt. Sie ist ein Selbsterhebungs-Instrument, das aus 10 Fragen besteht, die mit *Ja* oder *Nein* beantwortet werden. Alle Fragen beziehen sich auf die medikamentöse Behandlung des Patienten. Es wird sowohl das Einnahmeverhalten erfragt als auch Erfahrungen mit der Medikation. Durch die MARS soll die Beantwortung nach sozialer Erwünschtheit vermieden werden. Insbesondere die ersten vier Items geben laut Autoren einen guten Aufschluss über die Adhärenz des Patienten:

- 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?

Wird ein Item mit *Ja* beantwortet, entspricht dieses einem Punkt, ein *Nein* entspricht null Punkten. Je höher die errechnete Summe der Punkte aus den einzelnen Fragen ist, desto geringer wird die Adhärenz des Patienten eingeschätzt.

Die MARS wurde in der Vergangenheit häufig zur Adhärenz-Bestimmung in klinischen Studien angewandt und es existiert auch eine deutsche Version (Mahler et al., 2010; Wehmeier, Dittmann, & Banaschewski, 2015).

2.1.5.3 Questionnaire on Attitudes Towards Treatment

Der QATT ist ein von Ferrin et al. (2012) entwickeltes Instrument zur Erfassung der Einstellungen von Jugendlichen ab 12 Jahren mit ADHS zu ihrer verschriebenen Medikation, das auch Rückschlüsse auf die Adhärenz der Patienten erlaubt. Er besteht aus insgesamt 65 Items. Von diesen sind 59 als Aussagen formuliert, die anhand einer Likert-Skala von *1=trifft überhaupt nicht zu* bis *5=trifft vollkommen zu* beantwortet

werden. Die restlichen 6 Fragen sind offener gestellt. Sie enthalten teils Auswahlmöglichkeiten und teils Freitext-Antworten. Entwickelt wurden sowohl eine Patientenversion zur Selbsteinschätzung als auch eine Elternversion zur Fremdeinschätzung.

In beiden Versionen werden Fragen zu den Themenbereichen Krankheitsverständnis, Notwendigkeit der Behandlung, Sorgen über (zukünftige) Nebenwirkungen, Selbstkenntnis und Arzt-Patienten-Beziehung gestellt.

Anhand der Antworten lässt sich ein Gesamtwert errechnen. Je höher dieser Wert ist, desto geringer wird die Adhärenz des Patienten eingeschätzt.

Für die Durchführung der SEMA Studie war es notwendig, die Fragebögen in die deutsche Sprache zu übersetzen. Dies geschah gemäß wissenschaftlicher Standards durch einen professionellen Übersetzer und mittels Vor- und Rückwärtsübersetzung.

Für die Adhärenz-Klassifizierung wurden Frage 60 und 64 der Patientenversion speziell betrachtet.

Frage 60	Wie viele Tabletten ungefähr hast du in der letzten Woche <u>NICHT</u> 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 <u>NICHT</u> eingenommen.

Frage 64	Falls du bereits 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)

2.1.5.4 Adhärenz-Skalen

In der SEMA Studie wurde auch erfasst, wie Behandler und Sorgeberechtigte die Adhärenz der jugendlichen Patienten einschätzten. Der dazu entwickelte Fragebogen wurde möglichst einfach und selbsterklärend gehalten, um eine hohe Rücklaufquote und damit eine gute Aussagekraft zu erzielen.

Als geeignete Zielgröße wurde hier der Anteil (in Prozent) der eingenommen an den verordneten Tabletten, Kapseln etc. in den letzten 14 Tagen vor dem Ausfüllen der Adhärenz-Skala definiert.

Möglich war eine Einschätzung der Adhärenz in 10%-Schritten. Die Skala enthielt folglich 10 Ausprägungen, wovon der kleinste Wert „0-10%“ und der höchste Wert „91-100%“ war.

Hier ist exemplarisch die Version für den Behandler aufgeführt (die Originalversionen für Behandler und Erziehungsberechtigte finden sich im Anhang):

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

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

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

2.1.6 Untersuchungsablauf

Wurde ein Patient für die Studienteilnahme als geeignet eingeschätzt, erfolgte ein Aufklärungsgespräch mit einem Prüfarzt (zuvor festgelegte, in den jeweiligen Kliniken arbeitende Ärzte) oder einer Doktorandin mit Informationen zur Studie und Aufklärung über diese. Es wurde auf die Vertraulichkeit und den Datenschutz eingegangen und erläutert, dass die Daten pseudonymisiert werden und ausschließlich das Studienteam dazu Zugang habe, welches zum vertraulichen Umgang verpflichtet sei. Der Patient wurde darauf hingewiesen, dass er zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an der Studie abbrechen oder die Antwort auf einzelne Fragen verweigern könne. Besonders wurde die Schweigepflicht des Studienteams gegenüber den Behandlern betont, da sowohl Interview als auch Fragebögen auf die Arzt-Patienten-Beziehung eingingen. Zeigte sich der Patient generell interessiert, wurden die Sorgeberechtigten mündlich informiert sowie aufgeklärt und es wurden die Einverständnis- und Zustimmungserklärungen ausgegeben.

Erklärten sich Patient und Sorgeberechtigte mit der Teilnahme an der Studie einverstanden und dokumentierten dies in den ausgefüllten Einverständnis- und Zustimmungserklärungen, wurde ein Termin zur Durchführung der Datenerhebung vereinbart.

Dieser Studientermin wurde je nach Behandlungsart im Anschluss an einen ambulanten Termin oder während des stationären Aufenthalts durchgeführt.

Zu Beginn des Termins wurde jeder Patient nochmals über den Studienablauf, den Zweck der Datenerfassung und die Möglichkeit, jederzeit die Teilnahme an der Studie abbrechen, aufgeklärt.

Während dieses Termins wurde mit dem Patienten das semi-strukturierte Interview anhand des Leitfadens durchgeführt. Diese Befragung dauerte in der Regel zwischen 30 und 60 Minuten. Im Anschluss daran erhielt der Patient QATT und MARS und konnte die Fragebögen direkt ausfüllen, während die Doktorandin im Raum blieb, um für Rückfragen seitens des Patienten zur Verfügung zu stehen.

Den Sorgeberechtigten wurde die Elternversion des QATT und die Adhärenz-Skala ausgegeben. Diese Instrumente konnten entweder direkt in der Klinik ausgefüllt werden oder die Sorgeberechtigten nahmen sie mit nach Hause und gaben sie fertiggestellt in der Klinik zum Weiterleiten an das Studienteam ab.

Des Weiteren wurde auch an den Behandler die entsprechende Adhärenz-Skala ausgegeben, die er nach Bearbeitung dem Studienteam zukommen ließ.

2.1.7 Definition von Adhärenz

Im Rahmen der SEMA Studie wurden Patienten in *vollständig adhären*t und *nicht vollständig adhären*t eingeteilt. Die Einteilung basierte auf den Antworten der Jugendlichen in MARS und QATT.

Als *vollständig adhären*t wurden Patienten eingestuft, die:

- In der MARS von den ersten vier Fragen maximal eine mit *Ja* beantworteten **und**
- angaben, noch nie eine Therapie selbstständig beendet zu haben (QATT Frage 64) **und**
- aussagten, in der Woche vor der Befragung ihre Medikation vollständig genommen zu haben (QATT Frage 60).

Patienten, die eines oder mehrere dieser Kriterien nicht erfüllten, wurden als *nicht vollständig adhären*t klassifiziert.

2.2 Methodik dieser Arbeit

Zu Beginn dieser Arbeit war die SEMA Studie bereits fertig konzipiert und die Datenerhebung hatte bereits begonnen. Im Rahmen dieser Arbeit wurde die Datenerhebung fortgeführt und schließlich der finale Datensatz im Hinblick auf die oben genannten Fragestellungen analysiert.

2.2.1 QATT Items zur subjektiven Einstellung des Patienten

Von besonderer Bedeutung für die vorliegende Arbeit sind die Items 7, 8, 9, 14 und 22 des QATT, da diese die subjektiven Einstellungen des Jugendlichen zur Behandlung und Aspekte zur Patientenzufriedenheit erfassen und nahezu identisch sowohl in der Patienten- als auch der Elternversion enthalten sind. Die genannten Items sind daher geeignet, um dahingehend die Übereinstimmung zwischen den Angaben der jugendlichen Patienten und der Einschätzung durch deren Eltern zu quantifizieren.

7	Ich nehme lieber nur eine Tablette pro Tag ein. (anstatt z.B. zwei oder drei)	Mein Kind möchte lieber nur eine Tablette pro Tag einnehmen (anstatt mehreren Tabletten pro Tag).
8	So wie ich bin, fühle ich mich wohl.	Mein Kind ist glücklich damit, wie es ist.
9	Ich bin zufrieden damit, wie ich in der Schule zurechtkomme.	Mein Kind ist zufrieden damit, wie es in der Schule zurechtkommt.
14	Ich nehme die Medikamente nur, weil ich muss.	Mein Kind nimmt seine Medikamente nur, weil es muss.
22	Ich bin bereit, bei einer Behandlung mitzumachen.	Mein Kind ist motiviert und bereit, die Behandlung mitzumachen.

2.2.2 Statistische Analyse

Alle Daten wurden in einer digitalen Tabelle (Microsoft Excel) erfasst und mittels SPSS (IBM SPSS Statistics 27.0.1) analysiert.

Die Statistische Signifikanz wurde für alle Tests auf ein Niveau von 5% festgesetzt.

2.2.2.1 Aussagekraft der QATT Werte

Der QATT wurde ursprünglich in englischer Sprache und ausschließlich für Patienten mit ADHS konzipiert. Um die Aussagekraft der deutschen Version bei einem breiteren Patientenkollektiv zu prüfen, wurde wie in der Originalarbeit von Ferrin et al. (2012) untersucht, ob ein Unterschied der QATT Werte in Bezug auf die Adhärenz feststellbar war.

Deshalb wurden im Rahmen dieser Arbeit die Werte der Patienten- und Elternfragebögen nach Ferrin et al. (2012) bestimmt und t-Tests wurden zum Vergleich der Gruppen *vollständig adhären*t und *nicht vollständig adhären*t in Bezug auf die QATT Werte in der Patienten- und Elternversion angewendet.

2.2.2.2 Mögliche Prädiktoren für Medikamenten-Adhärenz

Für die Frage nach möglichen Prädiktoren für Medikamenten-Adhärenz wurden die Patienten anhand der oben genannten Definition in *vollständig adhären*t und *nicht vollständig adhären*t eingeteilt. Es wurde untersucht, ob Unterschiede in diesen Gruppen in Bezug auf demographische, klinische und/oder sozioökonomische Faktoren bestehen.

Dazu fanden Chi-Quadrat-Tests Anwendung beim Vergleich von *vollständig adhären*t und *nicht vollständig adhären*t betreffend *Geschlecht*, *Alter* (zusammengefasst in zwei Gruppen: 12;0-14;11 und 15;0-17;11), *Behandlungsart* (stationär oder ambulant), *psychiatrische Multimorbidität* und *medikamentöse Kombinationstherapie*. Aufgrund kleiner Teilgruppen wurde bezüglich der Variablen *aktuelle Schulform des Patienten*,

Schulabschlüsse der Eltern und *Hauptdiagnose* Fishers Exakte Tests angewendet (Weiß & Rzany, 2013).

2.2.2.3 Übereinstimmung zwischen Einstellung der Patienten und Einschätzung der Eltern

Um zu untersuchen, inwiefern die Aussagen von Patienten und Eltern bezüglich der subjektiven Einstellung der Patienten zur Behandlung übereinstimmen, wurden die Aussagen in den oben genannten QATT Items verglichen.

Zur Bestimmung der interindividuellen Variabilität eignet sich der κ -Koeffizient nach Cohen. Bei diesem wird der Anteil der beobachteten übereinstimmenden Merkmale mit dem erwarteten (rein zufälligen) Anteil verglichen und quantifiziert (Weiß & Rzany, 2013).

Zur übersichtlicheren Darstellung der Ergebnisse bietet sich die Unterteilung nach Landis and Koch (1977) in schlechte („poor“) ($\kappa \leq 0$), geringe („slight“) ($0 < \kappa \leq 0.2$), ausreichende („fair“) ($0.2 < \kappa \leq 0.4$), moderate („moderate“) ($0.4 < \kappa \leq 0.6$), beachtliche („substantial“) ($0.6 < \kappa \leq 0.8$), und (fast) perfekte („(almost) perfect“) ($0.8 < \kappa \leq 1$) Übereinstimmung an.

So wurde für jedes der QATT Items 7, 8, 9, 14 und 22 Cohens Kappa und dessen Signifikanz bestimmt.

Des Weiteren wurde untersucht, inwieweit die Angaben von Jugendlichen und Eltern in bestimmten Subgruppen, basierend auf demographischen, klinischen und sozioökonomischen Charakteristika, übereinstimmen. Hierzu wurden Subgruppen nach den Variablen *Geschlecht*, *Alter*, *Schulform des Patienten*, *Schulabschluss der Eltern*, *Behandlungsart*, *psychiatrische Multimorbidität*, *medikamentöse Kombinationstherapie* und *Hauptdiagnose* gebildet und die Übereinstimmung für Gruppen $n > 5$ in den einzelnen QATT Items mittels Cohens Kappa analysiert.

Zudem wurde das Ausmaß divergenter Aussagen zwischen Eltern und Patienten näher untersucht. Dazu wurde für jedes der fünf QATT Items die Differenz zwischen Patientenangabe und dazugehöriger Elternangabe gebildet. Der Betrag der Differenzen der einzelnen Items wurde für jedes Patienten-Eltern-Paar addiert, sodass sich die Summe der Differenzen ergab. Je höher der Wert war, desto geringer war die Übereinstimmung zwischen den Angaben aus Patienten- und Elternfragebogen. Mann-Whitney-U-Tests und Kruskal-Wallis-Tests wurden angewendet, um Gruppenunterschiede in Bezug auf demographische, sozioökonomische und klinische Aspekte zu analysieren.

3 ERGEBNISSE

3.1 Patientenkollektiv

Insgesamt nahmen n=75 Jugendliche an der SEMA Studie teil. Davon waren n=43 (57,3 %) weiblich und n=32 (42,7 %) männlich. N=56 (74,4 %) befanden sich zum Zeitpunkt der Untersuchung in stationärer Behandlung und n=19 (25,3 %) in ambulanter Behandlung. Die teilnehmenden Patienten waren zwischen 12;0 und 17;11 Jahren alt, der Mittelwert lag bei 15,4 Jahren. Die genaue Altersverteilung kann Tabelle 2 entnommen werden.

Die meisten Patienten besuchten zum Zeitpunkt der Untersuchung ein Gymnasium (n=32 (42,7 %)). Die detaillierte Verteilung bezüglich der besuchten Schulform findet sich ebenfalls in Tabelle 2.

Die häufigsten Hauptdiagnosen waren affektive Störungen (n=34), externalisierende Störungen (z.B. ADHS) (n=11), Angststörungen (n=7) und Zwangsstörungen (n=7). Weitere Hauptdiagnosen und deren Verteilung können ebenso Tabelle 2 entnommen werden. Von den teilnehmenden Patienten hatten n=40 (53,3 %) nur eine psychiatrische Diagnose, während bei n=35 (46,7 %) mindestens zwei psychiatrische Diagnosen gestellt worden waren.

N=53 (69,3 %) der Patienten wurden mit einer psychopharmakologischen Monotherapie behandelt. Eine Therapie mit mehr als einem Wirkstoff erhielten n=23 (30,7 %), wobei maximal drei verschiedene Wirkstoffe zur Anwendung kamen. Die am häufigsten verschriebenen Wirkstoffklassen waren Selektive Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (SSRIs n=45), Atypische Antipsychotika (n=22), Stimulanzien (n=14) und andere Antidepressiva (n=11). Die genaue Aufteilung kann Tabelle 3 entnommen werden.

Tabelle 2: Verteilung demographischer, klinischer und sozioökonomischer Charakteristika im Patientenkollektiv.

	<i>Anzahl absolut</i>	<i>Anzahl relativ (%)</i>
Gesamt	75	100
Behandlungsart		
Stationär	56	74,7
Ambulant	19	25,3
Geschlecht		
Weiblich	43	57,3
Männlich	32	32,7
Alter		
12 Jahre	4	5,3
13 Jahre	5	6,7
14 Jahre	8	12,0
15 Jahre	18	24,0
16 Jahre	18	24,0
17 Jahre	21	28,0
Aktuelle Schulform des Patienten		
Hauptschule	11	14,7
Realschule	28	37,3
Gymnasium	32	42,7
Förderschule	4	5,4
Hauptdiagnose		
Affektive Störung	34	45,3
Angststörung	7	9,3
Bindungsstörung	1	1,3
Essstörung	5	6,7
Externalisierende Störung	11	14,7
Persönlichkeitsstörung	1	1,3
Posttraumatische Belastungsstörung	3	4,0
Schizophrenie	5	6,7
Tiefgreifende Entwicklungsstörung	1	1,3
Zwangsstörung	7	9,3
Psychiatrische Multimorbidität		
Eine psychiatrische Störung	40	53,3
Mehrere psychiatrische Störungen	35	46,7
Polypharmazie		
Ein verschriebener Wirkstoff	52	69,3
Mehrere verschriebene Wirkstoffe	23	30,7

**Tabelle 3: Verschriebene Psychopharmaka
(Mehrfachnennung möglich).**

Psychopharmaka-Klassen	Häufigkeit
Atypische Antipsychotika	22
Andere Antipsychotika	3
Atomoxetin	2
Benzodiazepine	4
Psychostimulanzien	14
SSRI	45
Andere Antidepressiva	11
Gesamtsumme	101

3.2 Adhärenz

Alle der n=75 teilnehmenden Jugendlichen füllten QATT und MARS aus. Die Elternversion des QATTs beantworteten n=48 (64 %) der Eltern.

Die Adhärenz wurde gemäß der in Abschnitt 2.7 beschriebenen Definition bestimmt. Demnach wurden n=45 (60 %) als *vollständig adhärent* und n=30 (40 %) als *nicht vollständig adhärent* eingestuft.

Die Gruppe der *nicht vollständig adhären*ten Patienten setzte sich zusammen aus

- n=20, die die Medikation in der letzten Woche nicht wie verschrieben eingenommen hatte,
- n=12, die eine vorangegangene medikamentöse Therapie selbstständig beendet hatten und
- n=13, die mehr als eine der ersten vier Fragen im MARS mit Ja beantworteten,

wobei Mehrfachantworten möglich waren.

3.3 Aussagekraft der QATT Werte

Für die Gruppe der *vollständig Adhären*ten ergab sich für den QATT Gesamtwert der Patientenversion ein Mittelwert von 14,7 (SD 7,0). In der Gruppe der *nicht vollständig Adhären*ten lag der Mittelwert des QATT Gesamtwerts bei 17,6 (SD 6,9). Diese Ergebnisse zeigten bei einseitiger Testung einen statistisch signifikanten Unterschied ($p=0,041$).

Bei der Elternversion ergab sich für die Gruppe der *vollständig Adhären*ten ein Gesamtwert von 40,9 (SD 9,5), bei der Gruppe der *nicht vollständig Adhären*ten ein Gesamtwert von 38,4 (SD 9,6). Der Unterschied zwischen den Gruppen war statistisch nicht signifikant ($p=0,192$).

3.4 Mögliche Prädiktoren für Adhärenz

Patienten, die eine Therapie mit mehr als einem Wirkstoff erhielten, wurden statistisch signifikant seltener als *vollständig adhären*ten eingestuft, als Patienten, die eine Monotherapie erhielten ($p=0,014$).

Bei den Variablen Geschlecht, Alter, Behandlungsart, psychiatrische Multimorbidität, aktuelle Schulform und Schulabschluss der Eltern ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen *vollständig* und *nicht vollständig adhären*ten Patienten.

Details sind Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 4: Gruppenvergleich Adhärenz bezüglich demographischer, klinischer und sozioökonomischer Variablen.

	<i>vollständig</i> <i>adhärent</i> ; N (%)	<i>nicht vollständig</i> <i>adhärent</i> ; N (%)	p-Wert
Gesamt	45 (60,0)	30 (40,0)	
Behandlungsart			0,828
Stationär	34 (60,7)	22 (39,3)	
Ambulant	11 (57,9)	8 (42,1)	
Geschlecht			0,567
Weiblich	27 (62,8)	16 (37,2)	
Männlich	18 (56,3)	14 (43,8)	
Altersgruppe			0,659
12;0 bis 14;11 Jahre	10 (55,6)	8 (44,4)	
15;0 bis 17;11 Jahre	35 (61,4)	22 (38,6)	
Aktuelle Schulform des Patienten			0,782
Hauptschule	5 (45,5)	6 (54,5)	
Realschule	17 (60,7)	11 (39,3)	
Gymnasium	21 (65,6)	11 (34,4)	
Förderschule	2 (50,0)	2 (50,0)	
Schulabschluss des Vaters			0,807
Hauptschulabschluss	8 (57,1)	6 (42,9)	
Mittlere Reife	11 (61,1)	7 (38,9)	
Abitur	16 (57,1)	12 (42,9)	
Schulabschluss der Mutter			0,591
Hauptschulabschluss	6 (60,0)	4 (40,0)	
Mittlere Reife	17 (63,0)	10 (37,0)	
Abitur	13 (50,0)	13 (50,0)	
Hauptdiagnose			0,956
Externalisierende Störung	5 (45,5)	6 (54,5)	
Essstörung	3 (60,0)	2 (40,0)	
Bindungsstörung	1 (100,0)	0 (0,0)	
Affektive Störung	20 (58,8)	14 (41,2)	
Tiefgreifende Entwicklungsstörung	0 (0,0)	1 (100)	
Angststörung	5 (71,4)	2 (28,6)	
Schizophrenie	3 (60,0)	2 (40,0)	
Posttraumatische Belastungsstörung	2 (66,7)	1 (33,3)	
Persönlichkeitsstörung	1 (100,0)	0 (0,0)	
Zwangsstörung	5 (71,4)	2 (28,6)	
Psychiatrische Multimorbidität			0,637
Eine psychiatrische Störung	25 (62,5)	15 (37,5)	
Mehrere psychiatrische Störungen	20 (57,1)	15 (42,9)	
Polypharmazie			0,014
Ein verschriebener Wirkstoff	36 (69,2)	16 (30,8)	
Mehrere verschriebene Wirkstoffe	9 (39,1)	14 (60,1)	

Chi-Quadrat-Test, für kleine Stichproben Fishers Exakter Test (zweiseitig).

3.5 Übereinstimmung zwischen Patienten und Eltern

Die geringste Übereinstimmung fand sich bei Aussage 9 mit $\kappa=0,157$ („Kind ist mit Funktionsniveau in Schule zufrieden“) und die größte Übereinstimmung bei Aussage 7 mit $\kappa=0,205$ („Kind nimmt lieber nur eine Pille“). Damit bewegte sich die Übereinstimmung zwischen den Angaben von Patienten und Eltern in den untersuchten fünf Aussagen im QATT insgesamt auf einem Niveau von gering bis ausreichend. Details dazu enthält Tabelle 5. Es gab keine klare Tendenz, wie die Eltern die Einstellung ihrer Kinder einschätzen. Es kam sowohl dazu, dass Eltern der

Aussage mehr als auch weniger zustimmten. Beispielsweise wurde die Therapiemotivation der Jugendlichen von Eltern sowohl über- als auch unterschätzt. Dies lässt sich den Tabellen 7-11 im Anhang entnehmen.

Moderate Übereinstimmung konnte nur für einzelne Items und bestimmte Subgruppen festgestellt werden (Details in Tabelle 5). Moderate Übereinstimmung fand sich bei

- Item 7 für Patienten, die eine Hauptschule besuchten,
- Item 8 für Patienten, deren Mutter einen Hauptschulabschluss hatte, und
- Item 22 für Patienten, die eine Realschule besuchten.

Durch die kleinen Gruppengrößen konnten nicht für jede Subgruppe und jedes QATT Item signifikante Kappa-Werte bestimmt werden.

Die Analyse der allgemeinen Divergenz über alle 5 Aussagen lieferte keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen, die anhand demographischer, klinischer und sozioökonomischer Charakteristika gebildet wurden.

Tabelle 5: Cohens Kappa als Maß für die Übereinstimmung zwischen den Antworten einzelner QATT Items von Patienten und Eltern in Bezug auf demographische, klinische und sozioökonomische Charakteristika.

	Anzahl der ausgefüllten Paare	QATT7 (Bevorzugen einer Pille); κ	QATT8 (glücklich mit Ist-Zustand); κ	QATT9 (Funktionsniveau in Schule); κ	QATT14 (Kind will keine Medikamente); κ	QATT22 (Therapiebereitschaft); κ
Gesamt	48	0,21*	0,17*	0,16*	0,18*	0,20*
Stationär	35	0,18*	0,20*	0,12	0,18*	0,12
Ambulant	13	0,22	0,03	0,25*	0,11	0,37*
Weiblich	27	0,15	0,05	0,33*	0,24*	0,25*
Männlich	21	0,28*	0,31*	-0,07	0,10	0,10
Alter 12;0 bis 14;11 Jahre	12	0,06	0,09	0,04	0,09	0,22*
Alter 15;0 bis 17;11 Jahre	36	0,24*	0,18*	0,10*	0,20*	0,22
Hauptschule	7	0,42*	0,24	0,05	0,32*	-0,03
Realschule	15	0,33*	0,30*	0,23	0,06	0,44*
Gymnasium	23	0,03	0,07	0,05	0,22*	0,13
Vater mit Hauptschulabschluss	10	0,22	-0,07	-0,02	0,13	0,06
Vater mit Mittlerer Reife	10	0,32*	0,27	0,14	0,21	0,32
Vater mit Abitur	18	0,25*	0,20*	0,24*	0,14	0,21
Mutter mit Hauptschulabschluss	6	-0,03	0,50*	0,14	0,23	-0,26
Mutter mit Mittlerer Reife	19	0,30*	0,09	0,20	0,18	0,24
Mutter mit Abitur	14	0,09	0,27*	0,09	0,20	0,35*
Externalisierende Störung	8	0,16	-0,14	-0,06	0,09	0,20
Affektive Störung	21	0,11	0,25*	0,18	0,14	0,06
Zwangsstörung	6	0,14	-0,03	0,50*	0,20	0,40*
Eine psychiatrische Störung	26	0,18	0,18	0,18	0,08	0,25*
Mehrere psychiatrische Störungen	22	0,22*	0,17	0,15	0,30*	0,16
Ein verschriebener Wirkstoff	16	0,23*	0,15	0,21*	0,15*	0,34*
Mehrere verschriebene Wirkstoffe	32	0,09	0,18	0,07	0,25*	-0,10
Vollständig adhärent	32	0,15	0,08	0,19*	0,08	0,31*
Nicht vollständig adhärent	16	0,23*	0,33*	0,10	0,39*	0,01

N=48 Paare des QATTs wurden ausgefüllt und für diese Analyse verwendet. Ergebnisse für Subgruppen mit n>5 dargestellt.

Abkürzungen: QATT – Questionnaire on Attitudes Towards Treatment (Ferrin et al., 2012)

* – Signifikante Ergebnisse für Kappa; nach Landis and Koch (1977) *geringe* ($0 < \kappa \leq 0,2$), *ausreichende* ($0,2 < \kappa \leq 0,4$), *moderate* ($0,4 < \kappa \leq 0,8$) Übereinstimmung.

4 DISKUSSION

4.1 Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen

Grundlage für die Bestimmung der Medikamenten-Adhärenz in dieser Studie waren die Angaben der Jugendlichen in QATT und MARS. Demnach erwiesen sich in der untersuchten Stichprobe 60 % der Jugendlichen als *vollständig adhären*t bezüglich ihrer medikamentösen Therapie und 40 % der Jugendlichen als *nicht vollständig adhären*t. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit Daten einer systematischen Übersichtsarbeit zur Häufigkeit von Non-Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen, in der Non-Adhärenzraten zwischen 6 % und 62 % identifiziert wurden (Häge et al., 2018). Die Befunde verdeutlichen, dass Non-Adhärenz im Hinblick auf eine Psychopharmakotherapie bei Jugendlichen ein häufiges und relevantes Problem darstellt. Wenn Patienten ihre Medikation nicht wie vorgesehen einnehmen, kann das zur Persistenz der Symptome, zu einer geringeren Lebensqualität der Jugendlichen und insgesamt zu höheren Morbiditäts- und Mortalitätsraten in der Altersgruppe führen (Novick et al., 2010; Taddeo, Egedy, & Frappier, 2008). Könnten hingegen höhere Adhärenzraten erreicht werden, könnte dies neben Verbesserungen für die einzelnen Patienten, auch eine Kostenreduzierung für die gesamte Gesellschaft zur Folge haben, da Hospitalisierungen und langfristige Arbeitsunfähigkeiten seltener auftraten (Cutler, Fernandez-Llimos, Frommer, Benrimoj, & Garcia-Cardenas, 2018).

4.2 Aussagekraft der QATT Werte

Der QATT Wert berechnet nach Ferrin et al. (2012) war in der untersuchten Stichprobe bei *vollständig adhären*ten Jugendlichen statistisch signifikant niedriger als bei *nicht vollständig adhären*ten Jugendlichen in der Patientenversion. Bei dem Vergleich der mittleren Scores in der Elternversion des QATT konnte hingegen kein statistisch signifikanter Unterschied festgestellt werden.

Diese Studie war die erste, die den QATT in deutscher Sprache auf ein ausgeweitetes Patientenkollektiv – nämlich Jugendliche mit unterschiedlichen psychischen Störungen – anwendete. Ferrin et al. (2012) entwickelten den Fragebogen ursprünglich für Jugendliche mit ADHS und in englischer Sprache.

Der statistisch signifikante Unterschied der Gesamtwerte zwischen *vollständig adhären*ten und *nicht vollständig adhären*ten Jugendlichen, der sich in dieser Arbeit in den Patientenversionen feststellen ließ, deutet darauf hin, dass der QATT nicht nur bei Patienten mit ADHS anwendbar ist. Diese Erkenntnis ist zum einen für diese Arbeit wichtig, da viele Fragestellungen mithilfe der Patientenversion des QATT beantwortet wurden. Zum anderen zeigen diese Ergebnisse, dass der QATT ein geeignetes Instrument darstellt, um die Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen mit verschiedenen psychiatrischen Primärerkrankungen zu erfassen. Im Gegensatz zu bisher etablierten Methoden wie z.B. der MARS, wird im QATT auch das subjektive Erleben der Patienten berücksichtigt und eruiert. Subjektive Faktoren wie geringe Krankheitseinsicht oder schlechte Erfahrungen mit der Medikation zeigten in mehreren Studien eine höhere Korrelation mit Non-Adhärenz (Lloyd et al., 1998; Molteni et al., 2014; Niemeyer et al., 2018; Patel et al., 2005; Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013). (Lloyd et al., 1998; Molteni et al., 2014; Niemeyer et al., 2018; Patel et al., 2005; Pogge et al., 2005; Stewart & Baiden, 2013). Eine solche Messmethode, die subjektive Einstellungen des Patienten berücksichtigt, hat also das Potential, zwischen adhären

gleichzeitig mögliche Ursachen für dieses Verhalten zu erfassen. Da er einfach anwendbar ist, wäre er sowohl für die Adhärenzbestimmung in zukünftigen Forschungsprojekten geeignet, als auch im klinischen Setting, um zur Ursachenfindung bei mangelndem Therapieerfolg beizutragen.

Der fehlende statistisch signifikante Unterschied der QATT Werte zwischen den Elternfragebögen von *vollständig adhären*t und *nicht vollständig adhären*t Patienten deutet darauf hin, dass in dieser Stichprobe eine Fremdeinschätzung durch die Eltern deutlich von der Selbsteinschätzung der Patienten abweicht. Eine alleinige Betrachtung der Elternfragebögen scheint bei dieser Art von Patientenpopulation nicht sinnvoll.

4.3 Prädiktoren für Medikamentenadhärenz

Patienten, die eine Monotherapie erhielten, waren in dieser Studie statistisch signifikant häufiger *vollständig adhären*t als Patienten, die verschiedene Wirkstoffe verschrieben bekamen. Dieses Ergebnis lässt vermuten, dass einfachere Therapie-Schemata zu einer Verbesserung der Adhärenz beitragen können. Vereinfachte Medikamenten-Regime korrelierten auch in Studien zu somatischen Erkrankungen mit besseren Adhärenzraten (Kini & Ho, 2018). In einer von Moreno, Bautista, Castro, Bonilla, and Llinás (2020) durchgeführten Studie beispielsweise war die Adhärenz derer, die nur einmal täglich ihre orale Thromboseprophylaxe nehmen sollten signifikant höher, als bei Patienten, mit täglich zweimaliger Medikationseinnahme, wobei laut Autoren der häufigste Grund für die geringere Adhärenz das Vergessen der Einnahme war. Auch bei Erwachsenen mit ADHS konnte durch die Umstellung der medikamentösen Therapie von drei täglichen Gaben kurzwirksamer Stimulanzien auf die Einmalgabe eines langwirksamen Präparats die Adhärenz signifikant verbessert werden (Ramos-Quiroga et al., 2008). Eine Vereinfachung des Therapie-Regimes könnte somit in Hinblick auf Adhärenz-Aspekte hilfreich sein und sollte dementsprechend, sofern es möglich ist, präferiert werden. In einer von Bhowmik et al. (2013) durchgeführten Studie zu Kindern und Jugendlichen mit bipolaren Störungen, zeigte sich auf den ersten Blick konträr zu den oben genannten Befunden, dass die Adhärenz unter Monotherapie statistisch signifikant schlechter war als unter einer Kombinationstherapie. Der Grund hierfür könnte darin bestehen, dass vor allem bei schweren Krankheitsverläufen und Therapieresistenz eine Kombinationstherapie notwendig ist, um einen Therapieerfolg zu erzielen. Dies lässt darauf schließen, dass ein vereinfachtes Medikamenten-Regime nicht zwangsläufig zu einer besseren Adhärenz führt, sondern weitere Faktoren, welche die Adhärenz maßgeblich beeinflussen können, wie beispielsweise die Schwere der Erkrankung, individuelle Nebenwirkungen und das Ansprechen auf die Medikation, ebenso berücksichtigt werden müssen.

Alle anderen in dieser Arbeit untersuchten demographischen, klinischen und sozioökonomischen Charakteristika konnten keine statistisch signifikanten Unterschiede bezogen auf *vollständig adhären*t und *nicht vollständig adhären*t Jugendliche zeigen. Dies passt zu Ergebnissen einer systematischen Übersichtsarbeit, die eine Beeinflussung von Adhärenz zu medikamentöser und nicht-medikamentöser Therapie durch Lebensumstände der Jugendlichen und Umweltfaktoren, wie sozioökonomische, demographische, familiäre Faktoren, untersuchte und ebenfalls keine signifikanten Zusammenhänge feststellen konnte (Timlin, Hakko, Heino, & Kyngäs, 2015). Timlin, Hakko, Heino, et al. (2015) fassten unter diesen Begriffen Schule, Arbeit, sozioökonomischer Status, Ethnie, Geschlecht, Alter, Unterstützung durch Freunde und Familie, Medikamentenklasse,

Risikoverhalten (wie z.B. Rauchen und Drogenkonsum) und Diagnose zusammen. Bei keinem dieser Charakteristika ließ sich ein signifikanter Unterschied bezüglich der Adhärenz feststellen.

Insgesamt muss beachtet werden, dass, wie auch aus Tabelle 1 ersichtlich, bisherige Studien in der Regel auf bestimmte Störungsbilder oder Medikamentenklassen beschränkt waren. Studien, wie die SEMA Studie, die alle psychischen Störungen und Medikationen einschließen, sind bisher eine Seltenheit.

4.4 Übereinstimmung zwischen Patienten und Eltern

Insgesamt konnte in den fünf untersuchten QATT Items, welche subjektive Einstellungen der Jugendlichen sowohl in Patienten- als auch Elternversion abfragen, eine geringe bis maximal mäßige Übereinstimmung zwischen den Angaben von Patienten und Eltern festgestellt werden. Eine moderate Übereinstimmung fand sich nur für bestimmte Subgruppen. Es konnte keine Subgruppe identifiziert werden, bei der die Übereinstimmung über alle 5 untersuchten Items signifikant besser oder schlechter war als in der gesamten Stichprobe.

Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit Befunden anderer Studien, in denen ebenfalls Einschätzungen von Kindern und Eltern bezüglich vornehmlich subjektiver Aspekte miteinander verglichen wurden (Galloway & Newman, 2017; Klassen et al., 2006; Plück et al., 1997). Beispielsweise zeigte sich in Studien zur Lebensqualität von Kindern mit psychischen Störungen, dass Eltern verschiedene Aspekte zur Lebensqualität ihrer Kinder abweichend von den Angaben der Kinder einschätzten, insbesondere mit Differenzen bei Fragen zu psychosozialen Umständen sowie sozialen und emotionalen Erlebnissen (Galloway & Newman, 2017; Lee, Yang, Lee, & Teng, 2019). Eine andere Studie zeigte eine niedrige Übereinstimmung zwischen den Aussagen von Jugendlichen und Eltern bezogen auf ADHS-Symptome und exekutiven Funktionen (Krieger, Amador-Campos, & Peró-Cebollero, 2019).

Auch das Ergebnis der bereits unter Abschnitt 4.2 untersuchten QATT Werte passt zu der Annahme, dass Einschätzungen von Eltern und jugendlichen Patienten häufig abweichen. Zudem ließ der Gesamtscore in der Elternversion des QATT keinen Rückschluss auf das Adhärenzverhalten ihrer Kinder zu.

Dies ist die erste Arbeit, die subjektive Einstellungen zur medikamentösen Therapie von Jugendlichen mit psychischen Störungen mit der Einschätzung dieser Einstellungen durch die Eltern vergleicht. Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen die Schlussfolgerung zu, dass Eltern keine sichere Quelle sind, um die individuelle Haltung jugendlicher Patienten zu einer Psychopharmakotherapie in Erfahrung zu bringen. Ursächlich dafür könnte sein, dass wie von Buitelaar (2017) beschrieben, Jugendliche nach mehr Autonomie streben und sich dadurch eine verstärkte Abgrenzung von Bezugspersonen stattfindet, sodass es für Eltern schwieriger ist, einen Einblick in die persönlichen Ansichten und Überzeugungen ihres Kindes zu erhalten. Da aber die persönliche Ansicht zur Medikation und die Haltung der Jugendlichen unter Adhärenz-Aspekten entscheidend für die Therapie der Patienten sein kann, sollte der Erfragung dieser in einem persönlichen Gespräch zwischen Patient und Behandler genügend Raum gegeben werden.

4.5 Limitationen dieser Arbeit

Diese Arbeit muss unter Betrachtung verschiedener Einschränkungen gelesen und interpretiert werden.

Erstens liegt durch die freiwillige Teilnahme an der Studie ein selektives Patientenkollektiv vor. Es ist daher möglich, dass die Adhärenzraten in dieser Studie nicht mit den zu erwartenden Raten in der klinischen Versorgung übereinstimmen. Es lässt sich vermuten, dass an Studien (wie der SEMA-Studie) vornehmlich motiviertere Jugendliche teilnehmen, die sich gegebenenfalls auch insgesamt durch ein höheres Maß an Adhärenz auszeichnen. Sollte dies der Fall sein, wären die Adhärenzraten in der Realität geringer als in der untersuchten Stichprobe.

Als zweiter Punkt muss berücksichtigt werden, dass diese Studie als Pilotprojekt erstmals den QATT in deutscher Sprache und bei einem erweiterten Patientenkollektiv angewendet hat. Die verwendete QATT-Version wurde bisher nicht psychometrisch validiert. Diese Arbeit konnte Hinweise darauf liefern, dass der QATT in dieser modifizierten Anwendung durchaus Aussagekraft hat, eine psychometrische Validierung des Instruments in der hier angewendeten Form ist allerdings noch ausstehend.

Drittens sollte die Zusammensetzung der Stichprobe beachtet werden. Die SEMA Studie hatte zum Ziel, eine Population zu untersuchen, die den realen Gegebenheiten in der Jugendpsychiatrie entspricht. Deshalb wurden alle Störungsbilder und Medikamentenklassen eingeschlossen. Dadurch ergaben sich jedoch teilweise sehr kleine Subgruppen, die eine detaillierte Analyse nicht möglich machten beziehungsweise die Aussagekraft stark einschränkten. Um aussagekräftigere Ergebnisse zu erzielen, müsste eine Studie mit deutlich größerem Patientenkollektiv durchgeführt werden.

Viertens basiert die Definition von Adhärenz in der SEMA Studie auf den Angaben der Patienten. Dieses Vorgehen ist zwar das am häufigsten in Adhärenz-Studien verwendete Verfahren, jedoch können inkorrekte Angaben seitens der Patienten nicht ausgeschlossen werden. Sozial erwünschtes Antwortverhalten kann zu einer Überschätzung der Adhärenz führen. Ein genaueres Ergebnis wäre möglicherweise durch eine direkte Messmethode zu erzielen.

Zuletzt sollte noch bedacht werden, dass für eine Teilnahme an der Studie eine Medikamenteneinnahme von mindestens 14 Tagen vorausgesetzt wurde. Dieses Zeitintervall ist vergleichsweise kurz. Die vorliegenden Ergebnisse sollten daher idealerweise in der Zukunft durch entsprechende Untersuchungen zur Langzeit-Adhärenz ergänzt werden.

4.6 Klinische Relevanz

Die vorgelegte Arbeit konnte zeigen, dass Non-Adhärenz ein sehr häufiges Phänomen bei Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen ist. Behandler sollten sich dieser weiten Verbreitung bewusst sein. Durch eine dahingehende Sensibilisierung kann es eher gelingen, non-adhärente Patienten zu identifizieren und Maßnahmen zur Verbesserung der Adhärenz zu ergreifen. Die Ergebnisse der vorgelegten Arbeit sprechen dafür, dass demographische, sozioökonomische oder klinische Charakteristika alleine ungeeignet sind, um Subgruppen mit hohem Risiko für Non-Adhärenz zu identifizieren. Vielmehr scheint es, dass vor allem subjektive Einstellungen, Ansichten und Erfahrungen von Jugendlichen das Adhärenzverhalten beeinflussen. Behandler sollten dementsprechend insbesondere diese Faktoren eingehend eruieren. Da sich solche subjektiven Faktoren jedoch im Laufe der Zeit mehrfach ändern können, ist eine kontinuierliche Erhebung notwendig. Allerdings gibt es bisher kaum Daten, in welchen Intervallen eine Reevaluation der Adhärenz sinnvoll ist.

Die vorgelegte Arbeit konnte darüber hinaus zeigen, dass Eltern bzw. Erziehungsberechtigte nur in sehr eingeschränktem Maße in der Lage sind, subjektive Einstellungen ihrer jugendlichen Kinder treffend einzuschätzen. Sie eignen sich dementsprechend nicht als alleinige Quelle für Informationen zu dieser Thematik. Da sie als Sorgeberechtigte aber in die Therapieentscheidungen eingebunden sein müssen, ist ein eingehender Dialog zwischen Behandler, Patient und Eltern nötig, um eine möglichst hohe Therapieakzeptanz zu schaffen.

4.7 Ausblick – Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz

Zum aktuellen Zeitpunkt gibt es bislang keine etablierten validierten Interventionen oder Programme zur Verbesserung der Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen. Einzelne kleinere Studien untersuchten jedoch bereits verschiedene Interventionen und konnten positive Effekte feststellen. Besonders bei Kindern und Jugendlichen mit ADHS konnten mehrere Studien durch verschiedene Interventionen eine höhere Adhärenzrate als in der Vergleichsgruppe ohne Interventionsmaßnahme ausmachen. Naenen-Hernani, Palazón-Bru, Colomina-Climet, and Gil-Guillén (2017) ließen beispielsweise die Hälfte der Patienten eine schriftliche Einwilligung zur medikamentösen Therapie abgeben. In der Adhärenzbestimmung nach 6 Monaten zeigte die Gruppe, die schriftlich zugestimmt hatte, eine signifikant höhere Adhärenzrate als die Vergleichsgruppe. Andere Arbeiten konnte durch Psychoedukation von Eltern bzw. Lehrern von Kindern und Jugendlichen mit ADHS eine bessere Adhärenz im Vergleich zur Gruppe ohne Intervention feststellen (Bai, Wang, Yang, & Niu, 2015; Zheng et al., 2020). Auch die Verwendung von SMS- oder App-basierten Interventionen zeigte in Studien einen positiven Effekt auf die Adhärenzrate (Fried et al., 2020; Weisman et al., 2018). Hierbei wurde sowohl an die regelmäßige Einnahme und Folgetermine beim Behandler erinnert, als auch Informationen zur Erkrankung sowie der Therapie bereitgestellt. Kawai et al. (2021) führten eine Nah-Infrarot-Spektroskopie bei Kindern mit ADHS durch, um in Echtzeit die Hirnaktivität und die Unterschiede mit und ohne Methylphenidat-Therapie für die Patienten zu visualisieren. Durch das Zeigen und Erklären der Befunde konnte laut Autoren die Rate der Medikamenteneinnahme und die Bereitschaft zur Methylphenidat-Therapie verbessert werden.

Die oben genannten Studien legen nahe, dass mitunter auch einfache Mittel dazu beitragen können, die Medikamenten-Adhärenz von Patienten zu verbessern und dass insbesondere psychoedukative Maßnahmen und der Einsatz digitaler bzw. App-basierter Programme hier von Nutzen sein können. Allerdings bedarf es zum einen weiterer Forschung zur Wirksamkeit solcher Maßnahmen, zum anderen fehlen bislang Studien zu Interventionen mit individualisierten Ansätzen. Da jedoch die hier vorgelegte Arbeit deutliche Hinweise darauf liefert, dass gerade subjektive Einstellungen der Patienten einen maßgeblichen Einfluss auf die Adhärenz haben, scheinen Maßnahmen, die diese Aspekte individuell berücksichtigen besonders vielversprechend. Vorstellbar wären folglich App-basierte Anwendungen, die im ersten Schritt anhand eines Fragebogens die individuelle Einstellung des Patienten zur verschriebenen Medikation abfragt. Anhand einer Algorithmus-gestützten Auswertung könnten dann in einem weiteren Schritt eine gezielte Intervention stattfinden. Je nach vorherigen Antworten könnten so spezifische psychoedukative Inhalte und individualisierte Erinnerungen an die Medikamenteneinnahme zur Steigerung der Adhärenz beitragen.

5 ZUSAMMENFASSUNG

In Deutschland liegt die administrative Prävalenz für psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen bei etwa 5,5%. Eine wichtige Säule der Therapie ist hierbei die Psychopharmakotherapie. Deren Wirksamkeit ist maßgeblich von der Adhärenz der Patienten abhängig. Bisher mangelt es jedoch noch an einer aussagekräftigen Messmethode für Adhärenz, die einfach im klinischen Alltag eingesetzt werden kann. Zusätzlich muss bei der Therapie von Jugendlichen bedacht werden, dass aufgrund der Minderjährigkeit bei allen therapeutischen Entscheidungen die Erziehungsberechtigten miteinbezogen werden müssen. Auch wird deren Rückmeldungen ein sehr großer Stellenwert bezüglich der Therapieplanung beigemessen. Ziel dieser Arbeit ist es deshalb zu untersuchen, (1) ob es demographische oder sozioökonomische Faktoren gibt, die mit adhärentem Verhalten im Rahmen der Psychopharmakotherapie bei Jugendlichen assoziiert sind, (2) der Questionnaire on Attitudes Towards Treatment aussagekräftige Ergebnisse für die Adhärenzbestimmung bei Jugendlichen mit psychischen Störungen liefert und (3) inwieweit die elterliche Einschätzung bezüglich der Einstellungen ihrer Kinder zur Medikamenten-Behandlung mit den Angaben der Jugendlichen übereinstimmt.

Die Arbeit ist Teil der multizentrischen Subjective Experience and Medication Adherence in Adolescents with Psychiatric Disorders-Studie. Die subjektiven Einstellungen zur Medikation und die Adhärenz von Jugendlichen wurden mithilfe der Patienten- und Elternversion des Questionnaire on Attitudes Towards Treatment sowie der Medication Adherence Rating Scale beurteilt. Zudem wurden sozioökonomische, klinische und demografische Faktoren erfasst.

Von n=75 Jugendlichen, die in die Studie eingeschlossen werden konnten, wurden n=45 (60%) als vollständig adhärent eingestuft. Es zeigten sich signifikante Unterschiede in den Ergebnissen des Questionnaire on Attitudes Towards Treatment bezüglich der Adhärenz. Patienten mit einer Monotherapie waren signifikant häufiger vollständig adhärent als solche mit einer Kombinationstherapie. Andere Zusammenhänge zwischen Adhärenz und weiteren sozioökonomischen oder demografischen Faktoren fanden sich nicht. Die Übereinstimmung der Aussagen der Patienten und ihrer Eltern bezüglich der Einstellungen der Jugendlichen zur Medikation war gering ($\kappa=0,157$) bis mäßig ($\kappa=0,205$) ausgeprägt.

Unvollständige Medikamenten-Adhärenz bei Jugendlichen mit psychischen Störungen ist ein häufiges und bislang unzureichend verstandenes Phänomen. Eine Monopharmakotherapie zeigte eine positive Assoziation mit der Adhärenzrate. Andere sozioökonomische und demographische Faktoren scheinen diesbezüglich nicht von Relevanz. Die subjektiven Einstellungen der Jugendlichen zur Medikation, welche Eltern vermutlich nur unzureichend gut einschätzen können, bedürfen hingegen einer genaueren Betrachtung und könnten in der Zukunft eine wichtige Rolle bei Interventionen zur Steigerung der Adhärenz spielen.

6 LITERATURVERZEICHNIS

- Bai, G. N., Wang, Y. F., Yang, L., & Niu, W. Y. (2015). Effectiveness of a focused, brief psychoeducation program for parents of ADHD children: improvement of medication adherence and symptoms. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *11*, 2721-2735. doi:10.2147/ndt.s88625
- Bhowmik, D., Aparasu, R. R., Rajan, S. S., Sherer, J. T., Ochoa-Perez, M., & Chen, H. (2013). The utilization of psychopharmacological treatment and medication adherence among Medicaid enrolled children and adolescents with bipolar depression. *Journal of Affective Disorders*, *150*(2), 424-429. doi:10.1016/j.jad.2013.04.034
- Buitelaar, J. K. (2017). Optimising treatment strategies for ADHD in adolescence to minimise 'lost in transition' to adulthood. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *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. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *47*(8), 948-957. doi:10.1097/CHI.Ob013e3181799e84
- Chapman, S. C., & Horne, R. (2013). Medication nonadherence and psychiatry. *Curr Opin Psychiatry*, *26*(5), 446-452. doi:10.1097/YCO.0b013e3283642da4
- Christie, D., & Viner, R. (2005). Adolescent development. *BMJ*, *330*(7486), 301-304. doi:10.1136/bmj.330.7486.301
- Coletti, D. J., Leigh, E., Gallelli, K. A., & Kafantaris, V. (2005). Patterns of adherence to treatment in adolescents with bipolar disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, *15*(6), 913-917. doi:10.1089/cap.2005.15.913
- Cutler, R. L., Fernandez-Llimos, F., Frommer, M., Benrimoj, C., & Garcia-Cardenas, V. (2018). Economic impact of medication non-adherence by disease groups: a systematic review. *BMJ Open*, *8*(1), e016982. doi:10.1136/bmjopen-2017-016982
- 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. *Current Clinical Pharmacology*, *6*(2), 74-77.
- DeBello, 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. *American Journal of Psychiatry*, *164*(4), 582-590. doi:10.1176/ajp.2007.164.4.582
- Dinwiddie, R., & Müller, W. G. (2002). Adolescent treatment compliance in asthma. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *95*(2), 68-71. doi:10.1258/jrsm.95.2.68
- Du Rietz, E., Kuja-Halkola, R., Brikell, I., Jangmo, A., Sariaslan, A., Lichtenstein, P., . . . Larsson, H. (2017). Predictive validity of parent- and self-rated ADHD symptoms in adolescence on adverse socioeconomic and health outcomes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *26*(7), 857-867. doi:10.1007/s00787-017-0957-3
- 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). *European Child and Adolescent Psychiatry*, *21*(7), 387-401. doi:10.1007/s00787-012-0277-6
- Franke, C., Fegert, J. M., Krüger, U., & Kölch, M. (2016). Verordnungshäufigkeiten von Psychopharmaka bei Kindern und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen in Deutschland. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, *44*(4), 259-274. doi:10.1024/1422-4917/a000417

- Fried, R., DiSalvo, M., Kelberman, C., Adler, A., McCafferty, D., Woodworth, K. Y., . . . Biederman, J. (2020). An innovative SMS intervention to improve adherence to stimulants in children with ADHD: Preliminary findings. *J Psychopharmacol*, *34*(8), 883-890. doi:10.1177/0269881120908014
- Galloway, H., & Newman, E. (2017). Is there a difference between child self-ratings and parent proxy-ratings of the quality of life of children with a diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD)? A systematic review of the literature. *Atten Defic Hyperact Disord*, *9*(1), 11-29. doi:10.1007/s12402-016-0210-9
- Gearing, R. E., & Charach, A. (2009). Medication adherence for children and adolescents with first-episode psychosis following hospitalization. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *18*(10), 587-595. doi:10.1007/s00787-009-0018-7
- Ghaziuddin, N., King, C. A., Hovey, J. D., Zaccagnini, J., & Ghaziuddin, M. (1999). Medication noncompliance in adolescents with psychiatric disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, *30*(2), 103-110.
- 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. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, *46*(1), 69-78. doi:10.1024/1422-4917/a000505
- Hintzpeter, B., Metzner, F., Pawils, S., Bichmann, H., Kamtsiuris, P., Ravens-Sieberer, U., . . . group, T. B. s. (2014). Inanspruchnahme von ärztlichen und psychotherapeutischen Leistungen durch Kinder und Jugendliche mit psychischen Auffälligkeiten. *Kindheit und Entwicklung*, *23*(4), 229-238. doi:10.1026/0942-5403/a000148
- Hsia, Y., & Maclennan, K. (2009). Rise in Psychotropic Drug prescribing in Children and Adolescents during 1992-2001: A Population-Based Study in the UK. *European Journal of Epidemiology*, *24*(4), 211-216. doi:10.1007/s10654-009-9321-3
- Husky, M. M., Boyd, A., Bitfoi, A., Carta, M. G., Chan-Chee, C., Goelitz, D., . . . Kovess-Masfety, V. (2018). Self-reported mental health in children ages 6-12 years across eight European countries. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *27*(6), 785-795. doi:10.1007/s00787-017-1073-0
- Jaite, C., Pfeiffer, A., Pfeiffer, E., Thurn, C., Bierbaum, T., Winter, S. M., . . . Salbach, H. (2020). Subjective evaluation of outpatient treatment for adolescent patients with anorexia nervosa. *Eat Weight Disord*, *25*(2), 445-452. doi:10.1007/s40519-018-0620-0
- Kaminsky, O., Fortier, M. A., Jenkins, B. N., Stevenson, R. S., Gold, J. I., Zuk, J., . . . Kain, Z. N. (2019). Children and their parents' assessment of postoperative surgical pain: Agree or disagree? *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *123*, 84-92. doi:10.1016/j.ijporl.2019.04.005
- Kawai, C., Mori, K., Tanioka, T., Betriana, F., Mori, K., Mori, T., & Ito, H. (2021). Usefulness of Near-Infrared Spectroscopy (NIRS) for evaluating drug effects and improvements in medication adherence in children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of Medical Investigation*, *68*(1.2), 53-58. doi:10.2152/jmi.68.53
- Kessler, R. C., Amminger, G. P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S., & Ustün, T. B. (2007). Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr Opin Psychiatry*, *20*(4), 359-364. doi:10.1097/YCO.0b013e32816ebc8c
- 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. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(1), 85-93. doi:10.1097/00004583-199701000-00021
- Kini, V., & Ho, P. M. (2018). Interventions to Improve Medication Adherence: A Review. *JAMA*, 320(23), 2461-2473. doi:10.1001/jama.2018.19271
- Klassen, A. F., Miller, A., & Fine, S. (2006). Agreement between parent and child report of quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child: Care, Health and Development*, 32(4), 397-406. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00609.x
- Kovess, V., Choppin, S., Gao, F., Pivette, M., Husky, M., & Leray, E. (2015). Psychotropic medication use in French children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 25(2), 168-175. doi:10.1089/cap.2014.0058
- Krieger, V., Amador-Campos, J. A., & Peró-Cebollero, M. (2019). Interrater agreement on behavioral executive function measures in adolescents with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(2), 141-149. doi:10.1016/j.ijchp.2019.02.007
- Lam, W. Y., & Fresco, P. (2015). Medication Adherence Measures: An Overview. *Biomed Res Int*, 2015, 217047. doi:10.1155/2015/217047
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 159-174.
- Lee, Y. C., Yang, H. J., Lee, W. T., & Teng, M. J. (2019). Do parents and children agree on rating a child's HRQOL? A systematic review and Meta-analysis of comparisons between children with attention deficit hyperactivity disorder and children with typical development using the PedsQL(TM). *Disability and Rehabilitation*, 41(3), 265-275. doi:10.1080/09638288.2017.1391338
- 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. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 8(2), 133-141. doi:10.1089/cap.1998.8.133
- Lopez-Leon, S., Lopez-Gomez, M. I., Warner, B., & Ruiter-Lopez, L. (2018). Psychotropic medication in children and adolescents in the United States in the year 2004 vs 2014. *Daru*, 26(1), 5-10. doi:10.1007/s40199-018-0204-6
- Lozano, P., & Houtrow, A. (2018). Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. *Pediatrics*, 141(Suppl 3), S233-s241. doi:10.1542/peds.2017-1284H
- Mahler, C., Hermann, K., Horne, R., Ludt, S., Haefeli, W. E., Szecsenyi, J., & Jank, S. (2010). Assessing reported adherence to pharmacological treatment recommendations. Translation and evaluation of the Medication Adherence Report Scale (MARS) in Germany. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(3), 574-579. doi:10.1111/j.1365-2753.2009.01169.x
- Mäkelä, M. J., Backer, V., Hedegaard, M., & Larsson, K. (2013). Adherence to inhaled therapies, health outcomes and costs in patients with asthma and COPD. *Respiratory Medicine*, 107(10), 1481-1490. doi:10.1016/j.rmed.2013.04.005
- Märker, V., Häge, A., Bliznak, L., & Dittmann, R. W. (2011). Subjektives Krankheitserleben und Medication-Adherence bei psychisch kranken Jugendlichen – eine Pilotstudie [Poster]. DGPPN Berlin.
- Modi, A. C., Ingerski, L. M., Rausch, J. R., Glauser, T. A., & Drotar, D. (2012). White coat adherence over the first year of therapy in pediatric epilepsy. *Journal of Pediatrics*, 161(4), 695-699.e691. doi:10.1016/j.jpeds.2012.03.059
- Molteni, S., Giaroli, G., Rossi, G., Comelli, M., Rajendraprasad, M., & Balottin, U. (2014). Drug attitude in adolescents: a key factor for a comprehensive

- assessment. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 34(1), 99-108. doi:10.1097/jcp.0000000000000035
- Moreno, J. P., Bautista, M., Castro, J., Bonilla, G., & Llinás, A. (2020). Extended thromboprophylaxis for hip or knee arthroplasty. Does the administration route and dosage regimen affect adherence? A cohort study. *International Orthopaedics*, 44(2), 237-243. doi:10.1007/s00264-019-04454-3
- Naenen-Hernani, K., Palazón-Bru, A., Colomina-Climent, F., & Gil-Guillén, V. F. (2017). Influence of Written Informed Consent for Methylphenidate on Medicine Persistence Rates in Children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 38(8), 603-610. doi:10.1097/dbp.0000000000000495
- Nguyen, T. M., La Caze, A., & Cottrell, N. (2014). What are validated self-report adherence scales really measuring?: a systematic review. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 77(3), 427-445. doi:10.1111/bcp.12194
- Niemeyer, L. (2018). *Subjektives Krankheitserleben und Medikamenten-Adhärenz: Qualitative Inhaltsanalyse semi-strukturierter Interviews mit psychisch kranken Jugendlichen*. (Med. Dissertation), Medizinische Fakultät Mannheim, Universität Heidelberg.
- Niemeyer, L., Schumm, L., Mechler, K., Jennen-Steinmetz, C., Dittmann, R. W., & Häge, A. (2018). "When I Stop My Medication, Everything Goes Wrong": Content Analysis of Interviews with Adolescent Patients Treated with Psychotropic Medication. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 28(9), 655-662. doi:10.1089/cap.2018.0072
- 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 Research*, 176(2-3), 109-113. doi:10.1016/j.psychres.2009.05.004
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine*, 353(5), 487-497. doi:10.1056/NEJMra050100
- 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. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 15(6), 938-946. doi:10.1089/cap.2005.15.938
- Piovani, D., Clavenna, A., & Bonati, M. (2019). Prescription prevalence of psychotropic drugs in children and adolescents: an analysis of international data. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 75(10), 1333-1346. doi:10.1007/s00228-019-02711-3
- Plück, J., Döpfner, M., Berner, W., Fegert, J. M., Huss, M., Lenz, K., . . . Lehmkuhl, G. (1997). Die Bedeutung unterschiedlicher Informationsquellen bei der Beurteilung psychischer Störungen im Jugendalter--ein Vergleich von Elternurteil und Selbsteinschätzung der Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46(8), 566-582.
- 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. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 15(6), 901-912. doi:10.1089/cap.2005.15.901
- Ramos-Quiroga, J. A., Bosch, R., Castells, X., Valero, S., Nogueira, M., Gómez, N., . . . Casas, M. (2008). Effect of switching drug formulations from immediate-release to extended-release OROS methylphenidate : a chart review of Spanish adults with attention-deficit hyperactivity disorder. *CNS Drugs*, 22(7), 603-611. doi:10.2165/00023210-200822070-00005

- Schaefer, M. R., Wagoner, S. T., Young, M. E., Rawlinson, A. R., Kavookjian, J., Shapiro, S. K., & Gray, W. N. (2019). Subjective Versus Objective Measures of Medication Adherence in Adolescents/Young Adults with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 40*(1), 54-59. doi:10.1097/dbp.0000000000000602
- Skaer, T. L., Sclar, D. A., & Robison, L. M. (2009). Trends in Prescriptions for Antidepressant Pharmacotherapy Among US Children and Adolescents Diagnosed With Depression, 1990 Through 2001: An Assessment of Accordance With Treatment Recommendations From the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. *Clinical Therapeutics, 31 Pt 1*, 1478-1487. doi:10.1016/j.clinthera.2009.07.002
- 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 Research, 207*(3), 212-217. doi:10.1016/j.psychres.2013.01.017
- Sun, S. X., Liu, G. G., Christensen, D. B., & Fu, A. Z. (2007). Review and analysis of hospitalization costs associated with antipsychotic nonadherence in the treatment of schizophrenia in the United States. *Current Medical Research and Opinion, 23*(10), 2305-2312. doi:10.1185/030079907x226050
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J. Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & Child Health, 13*(1), 19-24. doi:10.1093/pch/13.1.19
- Thompson, K., Kulkarni, J., & Sergejew, A. A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophrenia Research, 42*(3), 241-247. doi:10.1016/s0920-9964(99)00130-9
- Timlin, U., Hakko, H., Heino, R., & Kyngäs, H. (2015). Factors that Affect Adolescent Adherence to Mental Health and Psychiatric Treatment: a Systematic Integrative Review of the Literature. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, 3*, 99-107. doi:10.21307/sjcapp-2015-010
- Timlin, U., Hakko, H., Riala, K., Rasanen, P., & Kyngas, H. (2015). Adherence of 13-17 Year Old Adolescents to Medicinal and Non-pharmacological Treatment in Psychiatric Inpatient Care: Special Focus on Relative Clinical and Family Factors. *Child Psychiatry and Human Development, 46*(5), 725-735. doi:10.1007/s10578-014-0514-y
- 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
- Weisman, O., Schonherz, Y., Harel, T., Efron, M., Elazar, M., & Gothelf, D. (2018). Testing the Efficacy of a Smartphone Application in Improving Medication Adherence, Among Children with ADHD. *Isr J Psychiatry, 55*(2), 59-63.
- Weiß, C., & Rzany, B. (2013). *Basiswissen Medizinische Statistik* (6. Auflage ed.). Berlin; Heidelberg: Springer-Verlag.
- 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. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 50*(5), 490-498. doi:10.1016/j.jaac.2011.01.018
- World Health Organization, T. (2003). Adherence to long term therapies. Retrieved from https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf
- Zheng, X., Shen, L., Jiang, L., Shen, X., Xu, Y., Yu, G., & Wang, Y. (2020). Parent and Teacher Training Increases Medication Adherence for Primary School Children

With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Front Pediatr*, 8, 486353.
doi:10.3389/fped.2020.486353

6.1.1 Eigene Veröffentlichung

Both, C., Mechler, K., Niemeyer, L., Jennen-Steinmetz, C., Hohmann, S., Schumm, L., Dittmann, R. W., & Häge, A. (2021). Medication Adherence in Adolescents with Psychiatric Disorders. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 49(4), 295–306. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000813>

7 TABELLARISCHER ANHANG

Tabelle 7: Kreuztabelle QATT Item 7 Patienten- und Elternangabe.

	Ich nehme lieber nur eine Tablette pro Tag ein.					Gesamt
	0	1	2	3	4	
Mein Kind möchte lieber nur eine Tablette pro Tag einnehmen	6	0	1	1	2	10
0	6	0	1	1	2	10
1	3	2	1	1	0	7
2	1	2	1	1	2	7
3	1	2	3	2	6	14
4	2	1	0	0	6	9
Gesamt	13	7	6	5	16	47

Tabelle 8: Kreuztabelle QATT Item 8 Patienten- und Elternangabe.

	So wie ich bin fühle ich mich wohl.					Gesamt
	0	1	2	3	4	
Mein Kind ist glücklich damit, wie es ist.	1	1	1	1	0	4
0	1	1	1	1	0	4
1	4	2	1	1	0	8
2	4	0	2	0	4	10
3	2	1	2	3	3	11
4	1	0	0	4	7	12
Gesamt	12	4	6	9	14	45

Tabelle 9: Kreuztabelle QATT Item 9 Patienten- und Elternangabe.

	Ich bin zufrieden damit, wie ich in der Schule zurechtkomme.					Gesamt
	0	1	2	3	4	
Mein Kind ist zufrieden damit, wie es in der Schule zurechtkommt.	1	0	0	1	1	3
0	1	0	0	1	1	3
1	3	3	2	1	0	9
2	1	3	3	2	1	10
3	1	1	3	3	4	12
4	1	2	0	3	5	11
Gesamt	7	9	8	10	11	45

Tabelle 10: Kreuztabelle QATT Item 14 Patienten- und Elternangabe.

	Ich nehme die Medikamente nur, weil ich muss.					Gesamt
	0	1	2	3	4	
Mein Kind nimmt seine 0	4	0	0	0	0	4
Medikamente nur, weil es 1	5	5	1	1	2	14
muss. 2	3	0	2	1	3	9
3	6	1	2	1	2	12
4	3	1	0	2	3	9
Gesamt	21	7	5	5	10	48

Tabelle 11: Kreuztabelle QATT Item 22 Patienten- und Elternangabe.

	Ich bin bereit bei einer Behandlung mitzumachen.					Gesamt
	0	1	2	3	4	
Mein Kind ist motiviert und 0	15	4	0	0	0	19
bereit, die Behandlung 1	7	1	3	2	1	14
mitzumachen. 2	5	1	6	2	0	14
3	0	0	0	0	0	0
4	0	0	1	0	0	1
Gesamt	27	6	10	4	1	48

8 SONSTIGER ANHANG

8.1 Patienteninformation und 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 vorhersehbare 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

8.2 Elterninformation und Einverständniserklärung

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

Ansprechpartner vor Ort: Dr. med. Joachim Niemeyer
Telefon-Nr. 05353 / 90-1116

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 Behandlungsergebnis 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.

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. Außerdem ist Bedingung, dass Ihr Kind wegen einer 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 primär an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim durchgeführt. Die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des AWO Psychiatriezentrums in Königslutter am Elm ist ein weiteres Prüfzentrum der SEMA-Studie. Es ist vorgesehen, dass insgesamt ca. 100 Jugendliche im Alter von 12-17 Jahren, die sich in stationärer oder ambulanter Behandlung befinden, an der Studie teilnehmen. Die Studie kann im Rahmen regulärer Untersuchungstermine stattfinden.

Studienablauf

Bevor Sie und Ihr Kind entscheiden, ob Sie an der Studie teilnehmen möchten, wird Ihnen die Studie ausführlich erklärt. Sie werden ausreichend Gelegenheit erhalten, Ihre Fragen zu der Studie 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.

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

Ansprechpartner vor Ort: Dr. med. Joachim Niemeyer
Telefon-Nr. 05353 / 90-1116

NAME UND TEL.NR. DES PRÜFARZTES:

NAME UND ADRESSE DES PRÜFZENTRUMS: s. Briefkopf

Name der Patientin/des Patienten:

In einem ausführlichen Aufklärungsgespräch hat mich _____ über Art, Umfang und Bedeutung dieser Studie informiert. 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.

8.3 Leitfaden semistrukturiertes Interview

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

SEMA-STUDIE



Patientennummer: SEMA- _____

Datum: _____

A Krankheit und Erstkontakt	
<p>1. Wissen zur eigenen Erkrankung vorhanden?</p> <p><i>Weißt du, wie deine Krankheit genannt wird?</i></p> <p><i>Kannst du mir erklären, was bei dieser Erkrankung mit einem passiert?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat keinerlei Wissen über die bei ihm diagnostizierte Erkrankung 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher kennt den Namen und/oder hat eine Grundvorstellung 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat solides Wissen</p>
<p>2. Vorstellungen zur Ursache des Krankheitsentstehens</p> <p><i>Hast du eine Idee, woher du diese Erkrankung hast?</i></p> <p><i>Wie kommst du auf diese Idee?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat die Meinung, es gäbe keine Ursache für die Erkrankung, sie sei ‚einfach da‘/ Jugendlicher hat keine Idee, woher die Erkrankung kommen könnte 2 – etwas vorhanden; es sind Überlegungen zum Krankheitsentstehen vorhanden, aber diese werden nicht als sicher richtig angesehen 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat genaue Vorstellung davon, aus welchem Grund die Erkrankung bei ihm vorliegt</p>
<p>3. Eigenständiges Erleben von Veränderungen durch die Krankheit:</p> <p><i>Ganz am Anfang, noch bevor du beim Arzt warst, hast du selbst gemerkt, dass sich etwas mit dir verändert hat?</i></p> <p><i>Wenn ja, was genau?</i></p> <p><i>Hatte es Auswirkungen auf deinen Alltag?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat keine Veränderungen an sich selbst bemerkt 2 – etwas vorhanden; dem Jugendlichen sind einige Veränderungen aufgefallen, die es aber nicht sicher auf die Krankheit zurückführen kann 3 – stark vorhanden; Jugendlicher bemerkte viele Veränderungen an sich selbst, die er mit der Erkrankung in Verbindung bringt</p>

<p>4. Existierte ein eigenständiger Wunsch des Jugendlichen, einen Arzt aufzusuchen, um Hilfe zu erlangen?</p> <p><i>Wessen Idee war es, dass du zum Arzt gehen/ins Krankenhaus kommen sollst?</i></p> <p><i>Wolltest du selbst das auch?</i></p> <p><i>Wenn nein, warum nicht?</i></p> <p>5. Ausprägung der Erkrankung nach eigener Einschätzung:</p> <p><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></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher wollte nicht zum Arzt/sah keine Notwendigkeit dafür 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher war einem Arztgespräch gegenüber neutral/positiv eingestellt, ohne selbst aktiv an dessen Stattfinden mitzuarbeiten 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat selbst aktiv mitgewirkt, um den Arztbesuch zu erreichen</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – gar nicht/sehr schwach ausgeprägt; Jugendlicher sieht eigene Erkrankung als nur leicht ausgeprägt an 2 – etwas ausgeprägt 3 – stark ausgeprägt; Jugendlicher schätzt seine Erkrankung, auch im Vergleich zu anderen Patienten, als sehr schwer ein</p>
<p>B</p> <p style="text-align: right;">Behandlung</p> <p>6. Wunsch zur Verbesserung der Krankheit:</p> <p><i>Möchtest du, dass sich daran, wie es dir geht, etwas verändert, oder bist du zufrieden so wie es ist?</i></p> <p><i>Wenn ja, was würdest du gerne anders haben?</i></p> <p><i>Gibt es Dinge von denen du weißt, dass andere sie gerne verändert haben würden?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher sieht keine Probleme, die sich verbessern müssen/ist zufrieden damit, wie es ihm geht 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hat einige Probleme, bei denen er sich wünschen würde, dass diese sich verbessern/Jugendlicher weiß davon, dass andere bestimmte Dinge an ihm verändert sehen möchten und übernimmt daher diesen Wunsch 3 – stark vorhanden; Jugendlicher möchte, dass die mit der Erkrankung assoziierten Probleme verschwinden</p>

<p>7. Wissen über Therapie (Psychotherapie):</p> <p><i>Weißt du, warum diese Therapie mit dir gemacht wird und wie genau sie funktionieren soll?</i></p> <p><i>Weißt du, wie deine Psychotherapie in Zukunft weitergehen soll?</i></p> <p>8. Vorstellungen zur helfenden Wirkung der Psychotherapie:</p> <p><i>Denkst du, die Psychotherapie kann dir helfen?</i></p> <p><i>Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?</i></p> <p><i>Wenn nein, warum nicht?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat kein Wissen über seine Psychotherapie 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher ist ausreichend bis gut informiert 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist gut bis sehr gut informiert, kann selbstständig die Therapie erklären</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; keine helfende Wirkung durch Psychotherapie erwartet 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher kann sich vorstellen, dass die Therapie die Symptomatik etwas verbessern kann 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist davon überzeugt, dass sich seine Symptome durch die Therapie verbessern werden</p>
<p>9. Wissen über Therapie (medikamentöse Therapie):</p> <p><i>Weißt du, warum du diese Medikamente bekommst und wie genau sie wirken sollen?</i></p> <p><i>Weißt du, wie deine medikamentöse Therapie in Zukunft weitergehen soll?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat kein Wissen über die medikamentöse Behandlung 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher ist ausreichend bis gut informiert 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist gut bis sehr gut informiert, kann selbstständig die Therapie und Wirkweise der Medikamente erklären</p>

<p>10. Vorstellungen zur helfenden Wirkung der medikamentösen Behandlung:</p> <p><i>Denkst du, die Medikamente können dir helfen?</i></p> <p><i>Wenn ja, was erwartest/erhoffst du?</i></p> <p><i>Wenn nein, warum nicht?</i></p> <p>11. Bereits erlebte helfende Wirkung der Medikamente:</p> <p><i>Hast du das Gefühl, dass es dir besser geht, seitdem du die Medikamente nimmst?</i></p> <p><i>Wenn ja, was hat sich verändert?</i></p> <p><i>Wenn nein, fühlst du dich jetzt genauso wie ohne die Medikamente oder schlechter?</i></p> <p>12. Sorgen aufgrund von Nebenwirkungen der Medikamente:</p> <p><i>Weiß du, was Nebenwirkungen von Medikamenten sind? Bitte erklären.</i></p> <p><i>Hast du Angst vor bestimmten Nebenwirkungen der Medikamente, die du nimmst?</i></p> <p><i>Wenn ja, wovor hast du Angst?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; keine helfende Wirkung der Medikamente erwartet 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher kann sich vorstellen, dass die Medikamente die Symptomatik etwas verbessern können 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist davon überzeugt, dass sich seine Symptome durch die Medikamente verbessern werden</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; bisher keine helfende Wirkung der Medikamente erlebt 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hat das Gefühl, dass die Medikamente die Symptomatik etwas verbessert haben 3 – stark vorhanden; Jugendlicher fühlt sich seit der Medikamenteneinnahme deutlich besser</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat keine Angst vor eventuell auftretenden Nebenwirkungen 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hat ein wenig Angst vor Nebenwirkungen, sieht diese jedoch nicht als Grund an, die medikamentöse Therapie abzulehnen 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat starke Angst vor Nebenwirkungen und möchte aus diesem Grund keine Medikamente einnehmen</p>
---	---

<p>13. Bereits erlebte Nebenwirkungen durch die Medikamente:</p> <p><i>Hast du schon einmal Nebenwirkungen durch Medikamente erlebt?</i></p> <p><i>Wenn ja, was ist damals passiert?</i></p> <p><i>Wie hat sich deine Meinung zu Medikamenten dadurch verändert?</i></p> <p><i>Willst du deswegen jetzt keine Medikamente mehr nehmen?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat noch keine Nebenwirkungen gehabt 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hatte leichte Nebenwirkungen, sieht diese jedoch nicht als Grund an, die medikamentöse Therapie abzulehnen 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat starke Nebenwirkungen erlebt und möchte aus diesem Grund keine Medikamente einnehmen</p>
<p>14. Eigenständige Mithilfe zur Verbesserung der Symptome:</p> <p><i>Glaubst du es gibt etwas, dass du selbst tun kannst, um die Probleme, die du hast, zu verbessern?</i></p> <p><i>Wenn ja, was ist das?</i></p> <p><i>Hast du schon einmal versucht, eine dieser Ideen umzusetzen?</i></p> <p><i>Was hast du damals gemacht?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat keine Ideen, wie er selbst seine Krankheit positiv beeinflussen könnte/ hat noch nicht darüber nachgedacht 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hat Ideen zur selbstständigen Symptomverbesserung, diese aber noch nicht (erfolgreich) angewendet 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat eigene Strategien zum Umgang mit seiner Krankheit entwickelt und setzt diese erfolgreich ein</p>

<p>C Arzt-Patient-Beziehung</p> <p>15. Psychoedukation zum Krankheitsgeschehen durch Arzt:</p> <p><i>Hat dein Arzt/deine Ärztin dir deine Erkrankung erklärt?</i></p> <p><i>Wenn ja, hast du alles verstanden?</i></p> <p><i>Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?</i></p> <p><i>Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?</i></p> <p>16. Psychoedukation zum Therapiegesehen durch Arzt:</p> <p><i>Hat dein Arzt/deine Ärztin dir die Therapie erklärt?</i></p> <p><i>Wenn ja, hast du alles verstanden?</i></p> <p><i>Kannst du mir erzählen, was du noch davon weißt?</i></p> <p><i>Hast du das Gefühl, ausreichend informiert zu sein?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat kein Wissen über die Erkrankung vom Therapeut vermittelt bekommen 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher ist ausreichend bis gut informiert 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist gut bis sehr gut informiert, kann selbstständig Wissen über die Erkrankung vermitteln</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher hat kein Wissen über die Therapie/Medikamente vom Therapeut vermittelt bekommen 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher ist ausreichend bis gut informiert 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist gut bis sehr gut informiert, kann selbstständig die Therapie und Wirkweise der Medikamente erklären</p>
--	--

<p>17. Frequenz des Arzt-Patient Kontakt und Patientenzufriedenheit mit diesem:</p> <p><i>Hast du das Gefühl, dein Arzt ist für dich da, wenn du ihn brauchst?</i></p> <p><i>Wie häufig habt ihr Gespräche miteinander?</i></p> <p><i>Ist das für dich ausreichend oder wünschst du dir mehr Zeit mit deinem behandelnden Arzt?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht/kaum vorhanden; Jugendlicher fühlt sich durch seinen Arzt nicht häufig genug betreut 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hätte ab und an gerne mehr Kontakt, ist aber insgesamt mit der Gesprächshäufigkeit zufrieden 3 – stark vorhanden; Jugendlicher ist mit Gesprächsfrequenz völlig zufrieden</p>
<p>18. Offene Kommunikation:</p> <p><i>Erzählst du deinem Arzt von deinen Problemen und Sorgen im Alltag?</i></p> <p><i>...in der Schule?</i></p> <p><i>...in deiner Familie?</i></p> <p><i>Gibt es auch Dinge, die du ihm nicht erzählt hast/erzählen würdest? (diese müssen nicht genannt werden, ja/nein Antwort genügt)</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher erzählt seinem Arzt nicht von seinen Problemen 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher erzählt Arzt von manchen seiner Probleme, es gibt aber auch Dinge, die er ihm nicht anvertrauen würde 3 – stark vorhanden; Jugendlicher erzählt Arzt von all seinen Problemen</p>
<p>19. Vertrauensverhältnis zum Arzt:</p> <p><i>Vertraust du seinem Arzt so, dass du ihm von dir aus von deinen Problemen berichten kannst?</i></p> <p><i>Wenn nein, erzählst du ihm von Problemen, wenn er dich danach fragt?</i></p> <p><i>Glaubst du, wenn du deinem Arzt persönliche und/oder geheime Dinge anvertraust, dass er diese für sich behält und damit sorgsam</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; Jugendlicher vertraut seinem Arzt nicht 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher vertraut Arzt teilweise und erzählt deshalb von manchen seiner Probleme 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat volles Vertrauen in seinen Arzt</p>

<p><i>umgeht?</i></p> <p>D Familie/Umwelt</p> <p>20. Wissen der Familie von der Erkrankung:</p> <p><i>Wissen deine Eltern</i></p> <p><i>...Geschwister</i></p> <p><i>...Großeltern</i></p> <p><i>...andere (Onkel/Tante etc.) von deiner Erkrankung?</i></p> <p><i>Möchtest du, dass andere davon wissen, oder hältst du es lieber geheim?</i></p> <p>21. Unterstützung der Behandlung durch Familienangehörige:</p> <p><i>Möchten deine Eltern/Großeltern/Geschwister, dass es dir besser geht?</i></p> <p><i>Unterstützen sie dich bei der Behandlung, indem sie z.B. zu Familiengesprächen kommen oder dich zur Therapie begleiten?</i></p> <p><i>Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Psychotherapie?</i></p> <p><i>Was ist ihre Meinung zu der Behandlung mit Medikamenten?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu</p> <p>1 – nicht vorhanden; niemand weiß von Erkrankung (nur Familienangehörige, mit denen Jugendlicher in Kontakt steht, werden berücksichtigt)</p> <p>2 – etwas vorhanden; einige wissen davon, andere nicht (nur Familienangehörige, mit denen Jugendlicher in Kontakt steht, werden berücksichtigt)</p> <p>3 – stark vorhanden; alle Familienmitglieder sind informiert (nur Familienangehörige, mit denen Jugendlicher in Kontakt steht, werden berücksichtigt)</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu</p> <p>1 – nicht vorhanden; Familie unterstützt Jugendlichen bei Behandlung nicht (nur Familienangehörige, welche von der Erkrankung wissen (s. Frage 16), werden berücksichtigt)</p> <p>2 – etwas vorhanden; einige Familienmitglieder sind unterstützend tätig, andere nicht (nur Familienangehörige, welche von der Erkrankung wissen (s. Frage 16), werden berücksichtigt)</p> <p>3 – stark vorhanden; alle Familienmitglieder sind unterstützend involviert (nur Familienangehörige, welche von der Erkrankung wissen (s. Frage 16), werden berücksichtigt)</p>
--	---

<p>22. Wissen von Gleichaltrigen von der Erkrankung:</p> <p><i>Wissen die Jugendlichen in deiner Klasse ...deiner Nachbarschaft</i></p> <p><i>...deinem Verein von deiner Erkrankung?</i></p> <p><i>Wenn ja, wie haben sie davon erfahren?</i></p> <p><i>Willst du, dass sie davon wissen? Warum/Warum nicht?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; niemand weiß von Erkrankung 2 – etwas vorhanden; einige wissen davon, andere nicht 3 – stark vorhanden; alle Gleichaltrigen, mit denen der Jugendliche regelmäßigen Kontakt hat, sind darüber informiert</p>
<p>23. Veränderung der Einstellung zu Medikamenten durch negatives Feedback von anderen:</p> <p><i>Haben dir Bekannte/Verwandte/Lehrer o.a. einmal gesagt, dass sie Medikamente, wie du sie nimmst, schlecht finden?</i></p> <p><i>Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medikamenten verändert?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; bisher hat niemand negative Äußerungen zu Medikamenten getätigt 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher hat Erfahrungen mit negativen Einstellungen gegenüber Medikamenten gemacht, sich dadurch jedoch in seiner eigenen Meinung nicht beeinflussen lassen 3 – stark vorhanden; Jugendlicher hat Erfahrungen mit negativen Einstellungen gegenüber Medikamenten gemacht und hierdurch seine eigene Meinung zu ihnen verändert</p>
<p>24. Veränderung der Einstellung zu Medikamenten durch Hänseleien:</p> <p><i>Wurdest du schon einmal geärgert, weil du Medikamente nimmst?</i></p> <p><i>Wenn ja, was genau ist damals passiert? Wie hast du dich gefühlt?</i></p>	<p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu 1 – nicht vorhanden; bisher wurde Jugendlicher nicht wegen den Medikamenten geärgert 2 – etwas vorhanden; Jugendlicher wurde aufgrund seiner Einnahme von Medikamenten geärgert, hat sich</p>

<p><i>Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu deinen Medikamenten verändert?</i></p> <p>25. Veränderung der Einstellung zur Erkrankung durch Hänseleien:</p> <p><i>Wurdest du schon einmal geärgert, weil du diese Erkrankung hast?</i></p> <p><i>Wenn ja, was genau ist damals passiert?</i></p> <p><i>Wie hast du dich gefühlt?</i></p> <p><i>Wie hat sich dadurch deine Einstellung zu der Erkrankung verändert?</i></p>	<p>dadurch jedoch in seiner eigenen Meinung nicht beeinflussen lassen</p> <p>3 – stark vorhanden; Jugendlicher wurde aufgrund seiner Einnahme von Medikamenten geärgert und hat hierdurch seine eigene Meinung zu ihnen verändert</p> <p>0 – keine Angabe/trifft nicht zu</p> <p>1 – nicht vorhanden; bisher wurde Jugendlicher nicht wegen der Erkrankung geärgert</p> <p>2 – etwas vorhanden; Jugendlicher wurde aufgrund der Erkrankung geärgert, hat sich dadurch jedoch in seiner eigenen Meinung nicht beeinflussen lassen</p> <p>3 – stark vorhanden; Jugendlicher wurde aufgrund der Erkrankung geärgert und hat hierdurch seine eigene Meinung zu ihr verändert</p>
---	--

Weitere Notizen:

8.4 MARS-Fragebogen

MARS-Fragebogen

Bitte kreuze bei jeder Frage entweder **JA** oder **NEIN** an.

		JA	NEIN
1.	Vergisst du manchmal, deine Medikamente zu nehmen?		
2.	Nimmst du es manchmal nicht so genau mit der Einnahme deiner Medikamente?		
3.	Setzt du deine Medikamente manchmal ab, wenn du dich wohler fühlst?		
4.	Setzt du deine Medikamente manchmal ab, wenn es dir durch Einnahme der Medizin schlechter geht?		
5.	Ich nehme Medikamente nur, wenn ich krank bin.		
6.	Ich finde es „unnatürlich“, wenn mein Geist und mein Körper von Medikamenten beeinflusst werden.		
7.	Meine Gedanken sind klarer, wenn ich Medikamente nehme.		
8.	Solange ich Medikamente nehme, kann ich verhindern, dass ich krank werde.		
9.	Wenn ich Medikamente nehme, fühle ich mich merkwürdig, wie ein „Zombie“.		
10.	Durch Medikamente fühle ich mich träge und müde.		

Vielen Dank für deine Hilfe!

8.5 QATT-Fragebogen Patientenversion



SEMA STUDIE - QATT-Fragebogen für Jugendliche

Wir würden gerne mehr über deine Meinungen und Ansichten zu deiner Behandlung erfahren. Wähle bitte für jede Frage diejenige der zur Auswahl stehenden Antworten aus, welche am ehesten zutrifft.

Der Fragebogen unterteilt sich in zwei Abschnitte:

- . Deine persönliche Meinung und Gefühle bezüglich der verschriebenen Medikamente und der Aufmerksamkeit, die du erfährst.
- . Wie du dich fühlst, seitdem du angefangen hast, Medikamente einzunehmen.

Es gibt keine falschen oder richtigen Antworten. Du wirst voraussichtlich 15 Minuten benötigen um den Fragebogen auszufüllen. Deine Antworten bleiben anonym und werden keinem anderen mitgeteilt.

Du darfst beim Antworten jeweils **EINE** der folgenden Möglichkeiten wählen:

- | |
|---|
| <p>1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
3 ist TEILS/TEILS
4 ist TRIFFT EHER ZU
5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU</p> |
|---|

Vielen Dank für deine Hilfe!

1. MEINE PERSÖNLICHE MEINUNG

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
1	Ich weiß alles über meine Krankheit.					
2	Ich bevorzuge Naturheilmittel gegenüber richtigen Medikamenten.					
3	Ich muss diese Medikamente nur für kurze Zeit einnehmen.					

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
4	Ich glaube, ich brauche Medikamente wirklich.					
5	Ich glaube, meine Freunde oder meine Eltern lehnen Medikamente eher ab.					
6	Ich habe psychische Probleme.					
7	Ich nehme lieber nur eine Tablette pro Tag ein. (anstatt z.B zwei oder drei)					
8	So wie ich bin, fühle ich mich wohl.					
9	Ich bin zufrieden damit, wie ich in der Schule zurechtkomme.					
10	Ich spreche lieber mit jemandem über meine Probleme (anstatt z.B. Tabletten einnehmen zu müssen).					
11	Ich kann die Behandlung beenden, sobald es mir besser geht.					
12	Ich mache mir Sorgen, weil ich Medikamente einnehmen muss.					
13	Ich glaube, dass Medikamente nur für sehr kranke Menschen da sind.					
14	Ich nehme die Medikamente nur, weil ich muss.					
15	Ich mache mir Sorgen, dass Medikamente auf lange Sicht schlecht für mich sind.					
16	Ich muss die Medikamente genau so einnehmen, wie sie mir der Arzt verschrieben hat.					
17	Falls ich es in Erwägung ziehe, mit der Therapie aufzuhören, werde ich das mit meinem Arzt besprechen.					

18	Ich brauche jemanden, der mich daran erinnert meine Medikamente einzunehmen.					
19	Ich glaube, Medikamente können abhängig machen.					
20	Ich komme mit meinem Arzt gut aus.					
21	Ich mache mir Sorgen, dass Medikamente mein Wesen verändern können.					
22	Ich bin bereit, bei einer Behandlung mitzumachen.					
23	Ich vergesse meistens, meine Tabletten zu nehmen.					
24	Ich glaube, Ärzte verschreiben Medikamente wegen allem.					

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
25	Ich bin die einzige Person, welche für meine Behandlung verantwortlich ist.					
26	Ich brauche Hilfe, um mit meinen Problemen klarzukommen.					
27	Ich finde es peinlich, wenn ich vor meinen Freunden Tabletten einnehmen muss.					
28	Ich habe Schwierigkeiten, Tabletten zu schlucken.					
29	Ich vertraue Ärzten und Betreuern/Pflegern sehr.					
30	Wenn ich Drogen oder Alkohol konsumieren wollte, würde ich meine Medikamente nicht einnehmen.					
31	Ich fühle mich anders, weil ich Medikamente nehme.					
32	Ich kann es vermeiden, in Schwierigkeiten zu geraten, indem ich Medikamente nehme.					
33	Ich weiß genau über meine Therapie Bescheid.					

Gut gemacht! Bitte bleib dran!

2. WIE ICH MICH FÜHLE, SEITDEM ICH MEDIKAMENTE EINNEHME

		1	2	3	4	5
34	Ich bin weniger zappelig.					
35	Ich kann Aufgaben besser beginnen und beenden.					
36	Ich fühle mich benommen.					
37	Ich fühle mich zorniger.					
<u>WIE ICH MICH FÜHLE, SEITDEM ICH MEDIKAMENTE EINNEHME</u>		1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU 3 ist TEILS/ TEILS 4 ist TRIFFT EHER ZU 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU				

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
38	Ich fühle mich wohler „in meiner Haut“.					
39	Ich kann mich besser konzentrieren.					
40	Ich hatte Kopf-und/oder Bauchschmerzen.					

57	Ich fühle, dass meine Stimmung und meine Gefühle weniger wechselhaft und stabiler sind.					
58	Ich kann besser mit Problemen umgehen.					
59	Ich bin mehr mein „wahres Ich“					

Gleich hast du es geschafft!

FALLS DU ZURZEIT MEDIKAMENTE EINNIMMST:

60	Wie viele Tabletten ungefähr hast du in der letzten Woche <u>NICHT</u> eingenommen? (Bitte wähle die passende Antwort aus den Möglichkeiten A, B, C oder D.)
A	Keine (Ich habe keine Tablette ausgelassen).
B	Zwischen 1 und 2 Tabletten.
C	3 oder mehr Tabletten.
D	Ich habe fast alle Tabletten <u>NICHT</u> eingenommen.

(Falls du bei Frage 60 Antwort A gewählt hast, musst du die Fragen 61-63 NICHT bearbeiten.)

61	Der Grund für das Nicht-Einnehmen der Tabletten war: (Bitte wählen Sie die passende Antwort aus den Möglichkeiten A, B, C, D oder E.)	
	A	Ich war „zu beschäftigt“, Tabletten einzunehmen.
	B	Ich habe vergessen, die Tabletten einzunehmen.
	C	Zu dem Zeitpunkt, als ich die Tablette hätte einnehmen sollen, wollte ich sie nicht Einnehmen.
	D	Ich litt an Nebenwirkungen.
	E	Sonstiger Grund (Bitte erkläre ihn uns in Frage 62).

62	Falls du bei Frage 61 "Sonstiger Grund" gewählt hast, erkläre ihn bitte.	

63	Hast du deinem Arzt davon erzählt?	
	Ja	
	Nein	

FALLS DU BEREITS FRÜHER EINMAL MEDIKAMENTE FÜR DEINE DERZEITIG BEHANDELTE ERKRANKUNG EINGENOMMEN HAST ODER FALLS DU BEREITS EINMAL EINE BEHANDLUNG ABGEBROCHEN HAST:

64	Was war der Grund dafür die Therapie zu beenden? (Bitte wähle die passende Antwort aus den Möglichkeiten A, B, C, D oder E.)
A	Keine Besserung durch die Medikamente.
B	Nebenwirkungen der Medikamente.
C	Ich habe meine Medikamente immer vergessen.
D	Es mochte die Behandlung nicht.
E	Sonstiger Grund (bitte erkläre ihn uns in Frage 65)

65	Falls du bei Frage 64 „Sonstiger Grund“ gewählt hast, erkläre ihn bitte.

Vielen Dank für deine Unterstützung!

8.6 QATT-Fragebogen Elternversion

SEMA STUDIE - QATT-Fragebogen für die Eltern

Wir würden gerne mehr über Ihre Meinungen und Ansichten zur Behandlung Ihres Kindes erfahren. Wählen Sie bitte für jede Frage diejenige der zur Auswahl stehenden Antworten aus, welche am ehesten zutrifft.

Der Fragebogen unterteilt sich in zwei Abschnitte:

- Ihre persönliche Meinung und Gefühle bezüglich der verschriebenen Medikamente und der Aufmerksamkeit, die Sie erfahren.
- Wie sich Ihr Kind fühlt, seitdem es angefangen hat, Medikamente einzunehmen.

Es gibt keine falschen oder richtigen Antworten. Sie werden voraussichtlich 15 Minuten benötigen, um den Fragebogen auszufüllen. Ihre Antworten bleiben anonym und werden keinem anderen mitgeteilt.

Sie dürfen beim Antworten jeweils **EINE** der folgenden Möglichkeiten wählen:

- 1** ist **TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU**
2 ist **TRIFFT EHER NICHT ZU**
3 ist **TEILS/TEILS**
4 ist **TRIFFT EHER ZU**
5 ist **TRIFFT VOLLKOMMEN ZU**

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

1. MEINE PERSÖNLICHE MEINUNG

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS

		1	2	3	4	5
1	Ich weiß alles über die Krankheit meines Kindes.					
2	Ich bevorzuge Naturheilmittel gegenüber richtigen Medikamenten für mein Kind.					
3	Diese Medikamente müssen nur für kurze Zeit von meinem Kind eingenommen werden.					

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
4	Die medikamentöse Therapie ist notwendig für mein Kind.					
5	Mein Kind mag es nicht, Medikamente einzunehmen.					
6	Mein Kind hat psychische Probleme.					
7	Mein Kind möchte lieber nur eine Tablette pro Tag einnehmen (anstatt mehreren Tabletten pro Tag).					
8	Mein Kind ist glücklich damit, wie es ist.					
9	Mein Kind ist zufrieden damit, wie es in der Schule zurechtkommt.					
10	Mein Kind möchte lieber mit jemandem über seine Probleme sprechen, als Medikamente einnehmen zu müssen.					
11	Mein Kind kann die Therapie beenden, sobald es sich besser fühlt.					
12	Ich bin besorgt darüber, dass mein Kind Medikamente einnimmt.					
13	Ich glaube, dass Medikamente nur für sehr kranke Menschen da sind.					
14	Mein Kind nimmt seine Medikamente nur, weil es muss.					
15	Ich mache mir Sorgen, dass die Medikamente auf lange Sicht schlecht für mein Kind sein könnten.					
16	Mein Kind muss seine Medikamente genauso einnehmen, wie sie der Arzt verschrieben hat.					
17	Falls wir in Erwägung ziehen, die Behandlung abzubrechen, werden wir das mit dem Arzt besprechen.					
18	Mein Kind entspricht eher seinem "wahren Selbst", wenn es Medikamente einnimmt.					
19	Mein Kind braucht jemanden, der es an seine Medikamente erinnert.					
20	Ich glaube, Medikamente können abhängig machen.					
21	Ich komme gut mit dem Arzt meines Kindes zurecht.					
22	Ich mache mir Sorgen, dass die Medikamente die Persönlichkeit meines Kindes verändern können.					
23	Mein Kind ist motiviert und bereit, die Behandlung mitzumachen.					

24	Mein Kind vergisst normalerweise, dass es Tabletten einnehmen muss.					
		1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU 3 ist TEILS/ TEILS 4 ist TRIFFT EHER ZU 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU				

		1	2	3	4	5
25	Ich glaube, Ärzte verschreiben Medikamente wegen allem.					
26	Mein Kind ist die einzige Person, welche für die Therapie verantwortlich ist.					
27	Mein Kind braucht Hilfe, um mit seinen Problemen fertig zu werden.					
28	Mein Kind schämt sich, wenn es Medikamente vor seinen Freunden einnehmen muss.					
29	Mein Kind hat Schwierigkeiten damit, Tabletten zu schlucken.					
30	Ich vertraue Ärzten und Pflegern sehr.					
31	Mein Kind würde aufhören seine Medikamente zu nehmen, falls es Alkohol oder Drogen konsumieren wollte.					
32	Mein Kind fühlt sich anders, weil es Medikamente einnimmt.					
33	Mein Kind kann sich davor schützen krank zu werden, indem es weiterhin Medikamente einnimmt.					
34	Ich weiß alles über diese Behandlung.					

Bitte beachten Sie, dass die Formulierung „mein Kind“ und „es“ oder „sein“ sowohl für Jungen als auch für Mädchen gilt.

2. Seitdem mein Kind Medikamente einnimmt:

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
35	Es ist weniger zappelig.					
36	Es kann seine Aufgaben besser beginnen und beenden.					

37	Es wirkt benommen oder schwindelig.					
38	Es fühlt sich wütend.					
<u>Seitdem mein Kind Medikamente einnimmt:</u>		1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU 3 ist TEILS/ TEILS 4 ist TRIFFT EHER ZU 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU				

		1	2	3	4	5
39	Es fühlt sich „wohler in seiner Haut“.					
40	Es konzentriert sich besser.					
41	Es hatte Kopf und/oder Bauchschmerzen.					
42	Es hat mehr Spaß mit Freunden.					
43	Es hatte körperliche Beschwerden (zum Beispiel Wachstumsstopp oder Gewichtsverlust).					
44	Es fühlt sich oder wirkt unglücklich oder elend.					
45	Sein Verstand ist klarer.					
46	Es wirkt nervös oder angespannt.					
47	Es kann sich besser kontrollieren.					
48	Es fühlt sich müde oder schläfrig.					
49	Sein Verhalten hat sich sehr gebessert.					
50	Es hat unwillkürliche Zuckungen oder Bewegungen.					
51	Es hat weniger Probleme in der Schule, zu Hause oder mit Freunden.					
52	Es ist besser organisiert in schulischen Angelegenheiten und seinen Pflichten.					
53	Es hat weniger Appetit.					
54	Es kann besser arbeiten (in der Schule, zu Hause...).					
55	Es hat Schlafprobleme.					
56	Seine Erinnerung hat sich verbessert.					

Seitdem mein Kind Medikamente einnimmt:

1 ist TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 2 ist TRIFFT EHER NICHT ZU
 3 ist TEILS/ TEILS
 4 ist TRIFFT EHER ZU
 5 ist TRIFFT VOLLKOMMEN ZU

		1	2	3	4	5
57	Es ist mürrisch oder launenhaft.					
58	Seine Stimmung ist stabiler.					
59	Es kann besser mit Problemen umgehen.					

FALLS IHR KIND ZURZEIT MEDIKAMENTE EINNIMMT:

60	Wie viele Tabletten ungefähr hat ihr Kind in der letzten Woche NICHT eingenommen? Bitte wählen Sie die passende Antwort aus den Möglichkeiten A, B C oder D)	
	A	Keine (Es hat keine Tablette ausgelassen.)
	B	Zwischen 1 und 2 Tabletten
	C	3 oder mehr Tabletten
	D	Es hat fast alle Tabletten NICHT eingenommen.

(Falls Sie bei Frage 60 Antwort A gewählt haben, müssen Sie Frage 61-63 NICHT bearbeiten!)

61	Der Grund für das Nicht-Einnehmen der Tabletten war: (Bitte wählen Sie die passende Antwort aus den Möglichkeiten A, B, C, D oder E.)	
	A	Es war „zu beschäftigt“, Tabletten einzunehmen.
	B	Es hat vergessen, die Tabletten einzunehmen.
	C	Es wollte zu diesem Zeitpunkt seine Medikamente nicht einnehmen.
	D	Die Medikamente zeigten Nebenwirkungen.
	E	Sonstiger Grund

62	Falls Sie bei Frage 61 "Sonstiger Grund" gewählt haben, erläutern Sie diesen bitte.	

63	Haben Sie davon dem Arzt Ihres Kindes berichtet?	
	Ja	
	Nein	

FALLS IHR KIND BEREITS FRÜHER EINMAL MEDIKAMENTE FÜR SEINE DERZEITIG BEHANDELTE ERKRANKUNG EINGENOMMEN HAT ODER FALLS ES BEREITS EINMAL EINE BEHANDLUNG ABGEBROCHEN HAT :

64	Was war der Grund dafür, die Therapie zu beenden? (Bitte wählen Sie die passende Antwort aus den Möglichkeiten A, B, C, D oder E.)
A	Keine Besserung durch die Medikamente.
B	Nebenwirkungen der Medikamente.
C	Es vergaß immer die Medikamenteneinnahme.
D	Es mochte die Behandlung nicht.
E	Sonstiger Grund (bitte erkläre ihn uns in Frage 65)

65	Falls Sie bei Frage 64 „Sonstiger Grund“ gewählt haben, erläutern Sie diesen bitte.

Vielen Dank für ihre Unterstützung!

8.7 Adhärenzbeurteilungsskala für 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 Ihrer 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!

8.8 Adhärenzbeurteilung für 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!

9 LEBENS LAUF

PERSONALIEN

Name und Vorname: Both, Clara Susann Malena

Geburtsdatum: 20.07.1995

Geburtsort: Diez

SCHULISCHER WERDEGANG

2006 – 2011 Marienschule Limburg (Lahn)

2011 – 2014 Internatsschule Schloss Hansenberg, Geisenheim

30.06.2014 Abitur

UNIVERSITÄRER WERDEGANG

2014 – 2021 Studium der Humanmedizin an der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg.

13.09.2016 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (M1)

15.04.2021 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (M2)

20.05.2021 Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (M3)

11.06.2021 Approbation

10 DANKSAGUNG

Zunächst gilt mein Dank der gesamten Arbeitsgruppe „Klinische Pharmakologie des Kindes- und Jugendalters“ an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg für die Überlassung des Themas dieser Arbeit und die beständige Unterstützung bei der Umsetzung dieses Projekts.

Besonders bedanken möchte ich mich bei PD Dr. med. Häge für die zahlreichen konstruktiven Treffen mit Anmerkungen, kritischen Fragen, aber auch immer wieder motivierenden Worten sowie der Durchsicht dieser Promotionsarbeit. Dies war eine unglaublich große Unterstützung bei der Vollendung dieses Projekts.

Frau Dr. med. Niemeyer und Herrn Dr. med. Mechler danke ich für die Einarbeitung in die Studie und das Projekt und die zahlreichen sachlichen Hinweise. Frau Dr. Jennen-Steinmetz aus der Abteilung für Biometrie am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim danke ich für die statistische Beratung und Unterstützung.

Einen großen Dank schulde ich auch Frau Prof. Dr. med. Hohmann für die kontinuierlichen Anmerkungen und kritischen Hinterfragungen sowie für die Durchsicht meiner Arbeit inklusive der vielen Hinweise, die zur Vollendung dieser notwendig waren.

Weiterhin möchte ich meinem Ehemann danken, der nur zu gut den teils beschwerlichen Weg der Forschung kennt und mich motiviert und unterstützt hat, wann immer es nötig war. Meinen Eltern danke ich dafür, dass sie mich gelehrt haben, dass ich alles erreichen kann, was ich mir vornehme. Meiner Schwester schulde ich einen großen Dank dafür, dass sie mich durch ihr kontinuierliches Nachfragen zum Stand der Arbeit immer wieder zur Weiterarbeit motiviert hat.

Nicht zu vergessen sind alle Patienten, Eltern und Therapeuten, die durch ihre Teilnahme an dieser Studie dies alles erst möglich machten.