

In Würde zu sich stehen –

ein peer-geleitetes Gruppenprogramm für Jugendliche mit psychischen Erkrankungen

Zusammenfassung

Angesichts in der Gesellschaft verbreiteter stigmatisierender Einstellungen kämpfen Jugendliche mit psychischen Erkrankungen häufig mit der Entscheidung, ob sie Anderen von ihrer Erkrankung berichten sollen. Die Entscheidung für oder gegen Offenlegung stellt dabei oft eine Schlüsselreaktion im Umgang mit Stigmatisierung dar. Offenlegung und Geheimhaltung können Vor- und Nachteile haben, je nach Kontext und Person. ‚In Würde zu sich stehen‘ (IWS) ist ein peer-geleitetes Gruppenprogramm, um Jugendliche bei solchen Offenlegungsentscheidungen zu unterstützen. Hier werden Grundlagen, Ansatz, Aufbau, Inhalt und Daten zu Wirksamkeit sowie Erfahrungen mit IWS für Jugendliche vorgestellt. Eine randomisiert-kontrollierte Studie mit überwiegend in stationärer kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung befindlichen Jugendlichen zeigte signifikante positive Effekte von IWS auf Stigma-Variablen (Selbststigma, Stigma-Stress) sowie auf Lebensqualität, depressive Symptomatik, Recovery und Einstellungen zu Behandlungsteilnahme. Schließlich werden Implikationen für die Implementierung und Stigma-Interventionen diskutiert.

Einleitung

Stigma, Formen & Folgen

Jugendliche mit psychischen Erkrankungen begegnen häufig Stigma und Diskriminierung, die gravierende Auswirkungen auf klinischen Verlauf, soziale Situation sowie Schule und Ausbildung haben können (1;2). Stigma nimmt dabei verschiedene Formen an: Einerseits gibt es Vorurteile der Öffentlichkeit (öffentliche Stigmatisierung); andererseits kennen viele Betroffene Vorurteile, stimmen ihnen zu und wenden sie gegen sich, was als Selbststigma bezeichnet wird („Ich bin psychisch krank, daher muß ich dumm sein“) (3). Selbststigma führt zu vermindertem Selbstwertgefühl und dem sogenannten Why-Try-Effekt („Warum soll ich versuchen, meine Ziele zu verwirklichen? Ich bin es nicht wert und nicht fähig“) (4). Stigma kann auf Betroffene auch als Stressor wirken, wenn sie die Belastung durch Stigma höher einschätzen als ihre Bewältigungsmöglichkeiten; das wird als Stigma-Stress bezeichnet

und verschlechtert u.a. bei jungen Menschen mit Psychose-Risiko Lebensqualität und Krankheitsverlauf (5;6).

Stigma und Offenlegung – Ziel und Aufbau dieses Textes

Weil psychische Erkrankungen außerhalb akuter Krankheitsphasen häufig für die Umwelt nicht erkennbar sind, stehen viele Jugendliche vor der schwierigen Entscheidung, ob sie anderen von ihrer Erkrankung erzählen sollen. Sowohl Offenlegung als auch Geheimhaltung können je nach Umfeld und Person Vor- und Nachteile haben, daher ist die Entscheidung selten einfach, stellt aber eine Schlüsselreaktion im Umgang mit Stigmatisierung dar.

Wir werden hier zunächst die Rolle von Identität als ‚psychisch krank‘ und von Offenlegung skizzieren. Es folgen Abschnitte zu Konzept, Inhalten und Durchführung des peer-geleiteten Gruppenprogramms ‚In Würde zu sich stehen‘ (IWS) für Jugendliche, incl. Perspektiven von Gruppenleitern, Teilnehmern und Profis. Mit seinem Fokus auf Unterstützung bei Offenlegungsentscheidungen stellt IWS einen neuen Ansatz dar, um Selbststigma-Abbau und Stigma-Bewältigung von Jugendlichen zu fördern. Abschließend geben wir eine Übersicht zur Wirksamkeit von IWS und diskutieren Fragen der Implementierung. Dieser Text behandelt IWS für Jugendliche und stützt sich dabei auf einen Beitrag, in dem das IWS-Programm für verschiedene Alters- und Zielgruppen vorgestellt wird (7).

Identität und Offenlegung

Jugendliche mit psychischen Erkrankungen können psychiatrische Diagnosen sehr unterschiedlich aufnehmen: als hilfreichen Begriff für die Benennung ihres Zustandes und die Verständigung mit anderen, u.a. im Behandlungssystem; oder aber als stigmatisierendes Etikett, das ihnen ohne Vermittlung von Hoffnung Defizite zuschreibt und ihre Person auf die Erkrankung reduziert (8-11). Ähnliche Ambivalenz zeigt sich bei der Identität als Person mit psychischer Erkrankung. Vor allem Jugendliche mit leichteren oder vorübergehenden psychischen Erkrankungen können aus gutem Grund die Identität als ‚psychisch krank‘ ablehnen und damit die Folgen von Stigmatisierung vermeiden (12). Für Jugendliche mit schwereren, länger andauern-

den oder wiederkehrenden psychischen Erkrankungen ist dies jedoch schwieriger (13). Bei Erwachsenen kann die Krankheitseinsicht paradoxerweise mit schlechterem und mit besserem Krankheitsverlauf assoziiert sein. Dies erklärt sich dadurch, dass Menschen mit psychischen Erkrankungen Stigma als unfair ablehnen können und sich dann Krankheitseinsicht nicht negativ auswirkt; wenn sie aber unter Selbststigma leiden und Vorurteilen zustimmen, führt Krankheitseinsicht zu Hoffnungslosigkeit (14). Identität oder Selbstkonzept als Person mit psychischer Erkrankung sind also nicht per se schlecht oder gut – es hängt davon ab, was mit dieser Identität verbunden wird.

Menschen mit psychischen Erkrankungen stehen, ähnlich wie Angehörige sexueller Minderheiten, vor der oft schwierigen Entscheidung, ob sie angesichts verbreiteter Vorurteile ihre Identität offenlegen sollen. Ähnlich wie Identität sind auch Offenlegung oder Geheimhaltung nicht per se gut oder schlecht – ihre Folgen hängen stark vom Umfeld und von der betroffenen Person ab (15). In einer feindseligen Umgebung dürften die Nachteile von Offenlegung überwiegen, umgekehrt ermöglicht Offenlegung oft erst soziale Unterstützung. So fanden wir unter psychisch erkrankten arbeitslosen Erwachsenen, dass Offenlegung der eigenen Erkrankung bei der Arbeitsuche im Verlauf einerseits die Jobsuche erschwerte (16), andererseits Offenlegung im privaten Bereich die Lebensqualität verbessert (17).

Auch die persönliche Sicht der betroffenen Person ist wichtig: Geheimhaltung kann zu Grübeln und zum Gefühl verringerter Authentizität führen (15). Umgekehrt kann der selbstbewusste, offene Umgang mit der eigenen Erfahrung psychischer Erkrankung mit dem Stolz auf die eigene Authentizität verbunden sein und darauf, trotz und mit krankheitsbedingten Einschränkungen vieles erreicht zu haben (18).

Ansatz und Ziel

IWS wurde von Patrick W. Corrigan und Kollegen in Chicago als peer-geleitetes Gruppenprogramm entwickelt, das Teilnehmer mit Erfahrung psychischer Erkrankung angesichts der diskutierten Komplexität individueller Identität und Offenlegung bei ihren Offenlegungsentscheidungen unterstützt. IWS-Gruppenleiter sind Peers, d.h. Personen mit eigener Erfahrung psychischer Erkrankung. In unserer Studie mit Jugendlichen wurden die Gruppen durch einen Peer im jungen Erwachsenenalter und einen Profi gemeinsam geleitet.

Teilnehmer sollen durch IWS unterstützt werden, selbstbestimmt und selbstbewusst Entscheidungen für oder gegen Offenlegung ihrer Erkrankung in verschiedenen Umgebungen zu treffen. Es ist dabei nicht das Ziel, Teil-

nehmer zu Offenlegung zu bewegen. Im Gegenteil kann Geheimhaltung, beispielsweise in einem stigmatisierenden Umfeld, eine gute Lösung sein, und IWS unterstützt dann den Weg zu wohlüberlegter Geheimhaltung ohne Scham ('empowered non-disclosure' in einer Formulierung von Chris White).

IWS wurde ursprünglich für Erwachsene mit psychischen Erkrankungen entwickelt. Später wurde von Sue McKenzie und Suzette Urbashich in Wisconsin gemeinsam mit Patrick W. Corrigan eine Version für Jugendliche erstellt, die von unserer Arbeitsgruppe ins Deutsche übertragen und kulturell adaptiert wurde (19). Dafür führten wir eine ausführliche qualitative Fokusgruppenstudie zum Thema Offenlegung mit psychisch erkrankten und gesunden Jugendlichen, Eltern, Lehrern und Behandlern durch (20;21). Eine Übersicht über IWS im deutschsprachigen Raum findet sich auch bei www.uni-ulm.de/med/iws/

Inhalt und Aufbau

IWS für Jugendliche ist manualisiert, und es liegt ein strukturiertes Arbeitsbuch für Gruppenleiter und Teilnehmer mit Fallgeschichten, Tabellen, Abbildungen, Arbeitsblättern sowie Einzel- und Gruppenübungen vor. Die Erwachsenen-Version von IWS hat drei Lektionen; IWS für Jugendliche hat fünf, die meist auf drei Termine verteilt werden. Beide Versionen werden häufig mit einer Booster-Sitzung angeboten, die einen Monat nach Programmende einen Rückblick erlaubt, welche Erfahrungen die Teilnehmer mit Offenlegungsentscheidungen gemacht haben. Es folgt ein Überblick für die Inhalte der fünf Lektionen von IWS für Jugendliche.

In Lektion 1 wird diskutiert, wie die Teilnehmer sich selbst sehen, welche Rolle ihre Erkrankung für ihr Selbstkonzept spielt und ob sie unter Selbststigma leiden. Es folgt eine Übung, um mögliche selbststigmatisierende Überzeugungen (z.B. „Ich bin ungeeignet für Freundschaften, weil ich psychisch krank bin“) zu hinterfragen und durch positivere Ich-Botschaften zu ersetzen. In Lektion 2 werden Vor- und Nachteile von Offenlegung und Nicht-Offenlegung erarbeitet, und zwar für verschiedene Settings (z.B. im Sportverein, in der Schule, bei Verwandten). Es werden kurz- und langfristige Vor- und Nachteile unterschieden, und Teilnehmer lernen, Vor- und Nachteile zu gewichten. Teilnehmer lernen im Austausch mit Gruppenleitern und Teilnehmern wichtige Rahmenbedingungen für ihre Offenlegungsentscheidungen: Die Rolle der Umgebung; die Möglichkeit, die Entscheidung für oder gegen Offenlegung aufzuschieben, wenn sie noch nicht getroffen werden kann; und das Ziel, das durch Offenlegung, oder durch Nicht-Offenlegung, erreicht werden soll. Am Ende der ersten Lektion sollten Teilnehmer in der Lage

sein, für ein Umfeld eine vorläufige Entscheidung für oder gegen Offenlegung oder für den Aufschub der Entscheidung zu treffen.

In Lektion 2 lernen Teilnehmer auch die Stufen der Offenlegung kennen. Der zugrundeliegende Gedanke ist, dass Geheimhaltung und Offenlegung auf einem Kontinuum angesiedelt sind, von der Vermeidung sozialer Kontakte an einem Ende („Ich gehe allen aus dem Weg, damit meine Erkrankung keinesfalls bekannt wird“) bis hin zu aktiver Verbreitung der eigenen Erfahrung am anderen Ende („Ich erzähle von meiner Erkrankung auf youtube, um möglichst viele zu informieren und Stigma abzubauen“). Dazwischen liegen als zweite bis vierte Stufe Geheimhaltung (ohne sozialen Rückzug); ausgewählte Offenlegung gegenüber Einzelnen; und nicht-selektive Offenlegung, ohne die eigene Erfahrung aktiv zu verbreiten. Vor- und Nachteile dieser fünf Stufen werden für verschiedene Kontexte diskutiert. Eine wichtige Lernerfahrung, die oft erleichternd wirkt, ist hier, dass Offenlegungsentscheidungen nicht nach dem ‚Alles-oder-Nichts‘-Prinzip stattfinden, sondern Jugendliche sich auf dem Kontinuum je nach Kontext flexibel bewegen können. Für die deutsche Version haben wir einen Abschnitt über Chancen und Risiken der Offenlegung in sozialen Medien ergänzt.

Lektion 3 behandelt zwei weitere wichtige Themen für die Vorbereitung einer Entscheidung. Erstens lernen Teilnehmer, wie sie mögliche Adressaten einer Offenlegung ‚austesten‘ und so geeignete Gegenüber finden können. Beispielsweise kann eine Teilnehmerin anhand einer Fernsehserie außerhalb der IWS-Gruppe mit einem Mitschüler ein Gespräch über Jugendliche mit psychischen Erkrankungen beginnen. Wenn dieser eigene Vorurteile äußert, weiß die Teilnehmerin, dass Vorsicht geboten und der Mitschüler für Offenlegung vermutlich ungeeignet ist. Zweitens üben Teilnehmer in Rollenspielen, wie sie mit möglichen negativen Reaktionen auf ihre Offenlegung umgehen könnten. Wenn dabei eigene negative Gefühle des Teilnehmers überwiegen, ist das ein Hinweis, mit Offenlegung vorsichtig zu sein. Abschließend werden Möglichkeiten besprochen, sich vor ungewollter Offenlegung zu schützen.

Lektion 4 entwickelt mit Teilnehmern Arten und Weisen, ihre Geschichte zu erzählen, wenn sie sie denn erzählen möchten. Ausgangspunkt ist eine beispielhafte Erzählung einer Jugendlichen mit psychischer Erkrankung im IWS-Arbeitsbuch. Es folgt ein Leitfaden für die eigene Geschichte, der in biographischer Abfolge Lebensabschnitte und Erfahrungen mit Erkrankung und Genesung sowie Stigma-Erfahrungen und ihre Bewältigung aufführt. Je nach Adressat und Ziel der Offenlegung können die Inhalte angepaßt werden. Ziel ist es, eine Geschichte erzählen zu können, die das und nur das transportiert, was für Erzähler und Zuhörer passend und hilfreich ist. Als Übung in

der Gruppe können sich Teilnehmer ihre Geschichten erzählen – oft ein sehr wichtiger und bewegender Moment. Lektion 4 wird abgeschlossen durch eine Reflektion der Erfahrung mit dem Erzählen der eigenen Geschichte. Lektion 5 behandelt Unterstützungsmöglichkeiten durch andere psychisch erkrankte Jugendliche (peer support) sowie durch Erwachsene. Es folgt ein Ausblick, was Teilnehmer im IWS-Programm gelernt haben, und auf weitere Schritte.

Verschiedene Perspektiven

Rolle und Erfahrungen der Gruppenleiter

Die Rolle als Gruppenleiter ist sehr vielseitig, da jede Gruppe anders ist. Zu Beginn sind die Jugendlichen meist ein wenig schüchtern, was sich allerdings sehr schnell legt und in eine positive Arbeitsatmosphäre verwandelt. Da die Jugendlichen meist aus eigener Initiative heraus sehr viel beizutragen haben, ist die Aufgabe als Gruppenleiter oft die eines Moderators, welcher Struktur und Ablauf des Programms im Hinterkopf behält und das Gespräch ein wenig lenkt, um nicht vom Thema abzukommen. Sehr bewegend ist oft die letzte Stunde, in der die Jugendlichen ihre Geschichte erzählen können. Nicht nur weil die Jugendlichen oft sehr ergreifende Geschichten haben, sind dies sehr berührende Stunden, sondern auch weil einige sich zum ersten Mal trauen, offen über ihre Geschichte zu reden, und man spüren kann, wie sehr sie dies bewegt und gleichzeitig stolz macht. Auf der anderen Seite ist es eine ebenso schöne Erfahrung, dass manche Jugendliche sich bewusst dafür entscheiden, nicht über ihre Geschichte zu sprechen, da dies für sie in diesem Moment die bessere Entscheidung ist.

Für die Peer-Gruppenleiter ist es aufgrund ihrer Vorerfahrungen mit psychischen Problemen, die sie mit den jugendlichen Teilnehmern teilen, und der geringen Altersdifferenz leicht möglich, die Jugendlichen zu erreichen. Da während des Programms die Teilnehmer und nicht die Gruppenleiter im Fokus stehen, öffnen sich die meisten Jugendlichen und handeln im Laufe der Sitzungen immer aktiver und selbstbewusster. Herausfordernd sind sowohl große Gruppen (mit über sechs Teilnehmern) als auch sehr kleine (z.B. mit nur zwei Teilnehmern). Bei großen Gruppen können Zeitprobleme entstehen und nicht alle ausreichend zu Wort kommen; bei kleinen ist es nicht leicht, Gruppendiskussionen zustande zu bringen. Wertvolle Momente sind es, wenn Jugendliche eigene Ziele, die sie an das Programm knüpfen, entwickeln und erreichen, z.B. Strategien, wie die Austestung eines Freundes, ausprobieren.

Rückmeldungen der Teilnehmer

Viele Teilnehmer erlebten die Anwesenheit der anderen Gruppenmitglieder und der Gruppenleiter / Peers sowie die Offenheit in der Gruppe und den ehrlichen und respektvollen Umgang miteinander als besonders positiv. Der Erfahrungsaustausch war hilfreich, so wurde den Teilnehmern deutlich, dass sie nicht allein der schwierigen Entscheidung zwischen Offenlegung und Geheimhaltung gegenüberstehen. Das ‚Austesten‘ von Offenlegung in einem sicheren Umfeld empfanden die Teilnehmer ebenfalls positiv. Das strukturierte Vorgehen anhand des IWS-Arbeitsbuches wurde begrüßt: Es erleichterte den Teilnehmern, sich über die häufig ungeordneten, lange bestehenden Gedanken und Sorgen in Hinblick auf Offenlegung bzw. Geheimhaltung klarer zu werden. Die Mehrheit der Teilnehmer gab an, ihnen habe das Gruppenprogramm im Hinblick auf eine Entscheidungsfindung für oder gegen Offenlegung und in Bezug auf ihre privaten Beziehungen geholfen.

Implementierung im stationären Setting

Die Dauer des Gruppenprogramms von nur drei Sitzungen à zwei Stunden eignet sich für die Implementierung im stationären Setting. Die meisten Jugendlichen kennen sich von der Station, was die Durchführung des Programms und eine vertrauensvolle Atmosphäre erleichtert. IWS stellt eine sinnvolle Ergänzung zur Einzeltherapie im stationären Setting dar: Zwar wird das Thema Offenlegung und Geheimhaltung in den Therapiestunden behandelt, jedoch vermutlich meist nicht in gleicher Intensität und Differenzierung. Das Gruppensetting erlaubt einen Austausch mit den anderen Teilnehmern und den Gruppenleitern, der sonst so nicht möglich wäre.

IWS aus Sicht der Profis

Aus Sicht der Behandler sind die Inhalte, aber vor allem auch die Art der Vermittlung (peer-gestützt in einer Gruppe Betroffener) von IWS sehr hilfreich und unterstützend für die Jugendlichen. Diese machen im Laufe der Erarbeitung des Themas die Erfahrung, dass ein emotional häufig recht belastendes Thema, welches bei ungünstiger Herangehensweise, aber auch unabhängig davon, durch Gruppendynamiken durchaus eskalieren kann (Reaktion der Klassengemeinschaft bzw. anderer Gruppen, Resonanz durch soziale Medien) schrittweise unaufgeregt bearbeitet werden kann, verschiedene Herangehensweisen ihre Berechtigung haben und sinnvoll sein können und ihre diesbezügliche Belastung ernst genommen wird. Zudem wird ein Perspektivwechsel angeregt bei den Überlegungen, bei

wem welche Signale bzw. Mitteilungen wie ankommen könnten und wie die Reaktion aussehen könnte. Haltungen und Erfahrungen von Mitpatienten bzw. Peers und Professionellen können in die eigenen Überlegungen einbezogen werden.

IWS für Jugendliche: Pilot-RCT und Wirksamkeit

Der Ansatzpunkt von IWS ist die Unterstützung bei Offenlegungsentscheidungen. Wie erwähnt, ist (Nicht-)Offenlegung eine Schlüsselreaktion auf erfahrene oder erwartete Stigmatisierung durch andere und auf Selbststigma. Wir gehen daher davon aus, dass IWS zunächst Änderungen im Bereich der Belastung durch Offenlegungsentscheidungen und der Belastung durch Stigma erreicht, dass IWS aber auch Verbesserungen in Bereichen wie Selbstwertgefühl, Lebensqualität oder Depressivität erreichen kann. Eine randomisiert-kontrollierte Studie (RCT) mit erwachsenen Teilnehmern in der Schweiz (22) zeigte positive Effekte von IWS auf Stigma-Stress sowie auf die Belastungen durch Entscheidungskonflikte in Bezug auf Offenlegung und durch Geheimhaltungsneigung (22). Ein kalifornischer RCT mit Erwachsenen bestätigte die Reduktion von Stigma-Stress und fand positive Effekte auf Selbststigma sowie, bei Frauen, auf depressive Symptome (23).

IWS für Jugendliche mit psychischen Erkrankungen wurde kürzlich in Süddeutschland in Kooperation mit den Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Ulm, Augsburg und Ravensburg-Weissenau sowie einer Praxis in Ulm in Form eines RCT mit 98 Teilnehmern evaluiert und zeigte signifikante positive Wirkungen mit mittlerer bis hoher Effektstärke nicht nur auf Stigma-Variablen (u.a. Stigma-Stress und Selbststigma), sondern auch auf Lebensqualität, depressive Symptome, Recovery und Einstellungen zu Behandlungsteilnahme. Es zeigte sich, dass die IWS-Wirkung auf Lebensqualität drei Wochen nach Programmende vermittelt wurde durch Reduktion von Stigma-Stress unmittelbar nach Programmende. IWS zeigte ferner gute Kosteneffizienz in Bezug auf Verbesserung der Lebensqualität (19). Diese Studie spricht im Vergleich zu beiden RCTs mit Erwachsenen dafür, dass IWS-Effekte unter jungen Menschen stärker sind, möglicherweise weil soziale Netzwerke, Offenlegungsentscheidungen und Identität noch flexibler sind. Da an dem geschilderten RCT überwiegend Jugendliche in stationärer kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung teilnahmen, sind die Wirkungen von IWS in ambulanten Settings noch unklar; ebenso unbekannt ist, ob die positiven Wirkungen im Verlauf stabil bleiben und welche Rolle tatsächliche Entscheidungen für oder gegen Offenlegung spielen.

Manualtreue und Gruppenleiterausbildung

In den genannten RCTs war die Manualtreue der IWS-Gruppen durchweg hoch. Außerhalb solcher Studien ist es eine Herausforderung, die Verbreitung und Implementierung von IWS zu fördern und gleichzeitig die Qualität der IWS-Gruppen zu sichern. IWS verfolgt einen Train-the-Trainer-Ansatz, indem Interessenten in Referenzzentren ausgebildet werden. Unser Ulm-Günzburger Zentrum bietet solche IWS-Kurse an. Die Ausbildung erfolgt in drei Stufen: Teilnahme an einem IWS-Kurs; Teilnahme an Fortbildung zum IWS-Gruppenleiter, zusätzlich Probe-gruppe mit guter Manualtreue; und schließlich Weiterbildung zum Master-Trainer mit erneutem Training und anschließender Supervision.

Fazit:

Nach den vorläufigen Daten liegt mit IWS ein kompaktes, wirksames und kosteneffizientes peer-geleitetes Gruppenprogramm vor. Jugendliche können durch IWS lernen, strategisch mit Offenlegungsentscheidungen und Stigma umzugehen. Um nachhaltige Veränderungen zu erzielen, sollte IWS kombiniert werden mit Programmen, die öffentliche Stigmatisierung abbauen. Das hat zwei Gründe: Erstens dürfen, wie angedeutet, Jugendliche mit psychischen Erkrankungen nicht mit der Bewältigung von Stigmatisierung allein gelassen werden, für die sie nichts können; und zweitens entsteht nur durch die Verbesserung öffentlicher Einstellungen ein vorurteilsarmer öffentlicher Raum, in dem Offenlegung, positiver Kontakt und soziale Integration gelingen können.

AUTOREN | Prof. Dr. Nicolas Rüschi¹, M. SC. Psych. Luise Nehf¹, M. SC. Psych. Julia Djamali¹, Dr. Nadine Mulfinger², Dr. Sabine Müller³

- 1) Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm am BKH Günzburg
- 2) Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Ulm
- 3) Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Universitätsklinikum Ulm

Kurztitel: IWS

Quellenangabe Erstveröffentlichung:
Nervenheilkunde 2019; 38(01): 30-34,
DOI: 10.1055/a-0813-9493

Mit freundlicher Genehmigung des Georg Thieme Verlags, Stuttgart

* Korrespondenz an Nicolas Rüschi, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm am BKH Günzburg, Sektion Public Mental Health, Parkstraße 11, 89073 Ulm; email: nicolas.ruesch@uni-ulm.de, Tel. 0731 500 62301

Nicolas Rüschi, Das Stigma psychischer Erkrankung: Strategien gegen Ausgrenzung und Diskriminierung, Urban & Fischer/Elsevier, 2021

<https://shop.elsevier.de/das-stigma-psychischer-erkrankung-9783437235207.html>

Literatur

- (1) Kaushik A, Kostaki E, Kyriakopoulos M. The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry Res* 2016;243:469-94.
- (2) Patel V, Flisher AJ, Hetrick S, McGorry P. Mental health of young people: a global public-health challenge. *Lancet* 2007;369(9569):1302-13.
- (3) Rüschi N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Das Stigma psychischer Erkrankung: Konzepte, Formen und Folgen. *Psychiatrische Praxis* 2005;32:221-32.
- (4) Corrigan PW, Larson JE, Rüschi N. Self-stigma and the „why try“ effect: Impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry* 2009;8:75-81.
- (5) Rüschi N, Müller M, Heekeren K, Theodoridou A, Metzler S, Dvorsky D, et al. Longitudinal course of self-labeling, stigma stress and well-being among young people at risk of psychosis. *Schizophrenia Research* 2014;158(1-3):82-4.
- (6) Rüschi N, Heekeren K, Theodoridou A, Müller M, Corrigan PW, Mayer B, et al. Stigma as a stressor and transition to schizophrenia after one year among young people at risk of psychosis. *Schizophrenia Research* 2015 May 30;166:43-8.
- (7) Rüschi N, Oexle N, Reichhardt L, Ventling S. In Würde zu sich stehen - Konzept und Wirksamkeit eines peer-geleiteten Programms zu Offenlegung und Stigma-Bewältigung. *Psychiatrische Praxis* (eingereicht).
- (8) Moses T. Self-labeling and its effects among adolescents diagnosed with mental disorders. *Social Science & Medicine* 2009;68(3):570-8.
- (9) Moses T. Stigma and self-concept among adolescents receiving mental health treatment. *American Journal of Orthopsychiatry* 2009;79(2):261-74.
- (10) Rose D, Thornicroft G. Service user perspectives on the impact of a mental illness diagnosis. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2010;19(2):140-7.
- (11) Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry* 2018;5(9):747-764.
- (12) Thoits PA. "I'm not mentally ill": Identity deflection as a form of stigma resistance. *Journal of Health and Social Behavior* 2016;57(2):135-51.
- (13) Moses T. Determinants of mental illness stigma for adolescents discharged from psychiatric hospitalization. *Social Science & Medicine* 2014;109:26-34.
- (14) Lysaker PH, Roe D, Yanos PT. Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin* 2007;33(1):192-9.
- (15) Quinn DM. When stigma is concealable: The costs and benefits for health. In: Major B, Dovidio JF, Link BG, editors. *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. Oxford: Oxford University Press; 2018. p. 287-300.
- (16) Rüschi N, Corrigan PW, Waldmann T, Staiger T, Bahemann A, Oexle N, et al. Attitudes toward disclosing a mental health problem and reemployment: A longitudinal study. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2018;206(5):383-5.
- (17) Rüschi N, Malzer A, Oexle N, Waldmann T, Staiger T, Bahemann A, et al. Disclosure and quality of life among unemployed individuals with mental health problems: a longitudinal study. *Journal of Nervous and Mental Disease* (submitted).

- (18) Corrigan PW, Kosyluk KA, Rüsch N. Reducing self-stigma by coming out proud. *American Journal of Public Health* 2013;103(5):794-800.
- (19) Mulfinger N, Müller S, Böge I, Sakar V, Corrigan PW, Evans-Lacko S, et al. Honest, Open, Proud for adolescents with mental illness: Pilot randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 2018;59(6):684-91.
- (20) Mulfinger N, Rüsch N, Bayha P, Müller S, Böge I, Sakar V, et al. Secrecy versus disclosure of mental illness among adolescents: I. The perspective of adolescents with mental illness. *Journal of Mental Health* 2019; doi: 10.1080/09638237.2018.1487535.
- (21) Mulfinger N, Rüsch N, Bayha P, Müller S, Böge I, Sakar V, et al. Secrecy versus disclosure of mental illness among adolescents: II. The perspective of relevant stakeholders. *Journal of Mental Health* 2019; doi: 10.1080/09638237.2018.1487537.
- (22) Rüsch N, Abbruzzese E, Hagedorn E, Hartenhauer D, Kaufmann I, Curschellas J, et al. Efficacy of Coming Out Proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2014;204:391-7.
- (23) Corrigan PW, Larson JE, Michaels PJ, Buchholz BA, Del Rossi R, Javier M, et al. Diminishing the self-stigma of mental illness by Coming Out Proud. *Psychiatry Research* 2015;229(1-2):148-54.

wurde jedoch die Diagnose ADHS in den darauffolgenden Jahren mit 35 % deutlich häufiger gestellt.

Die Autoren schließen aus ihren Studienergebnissen, dass schweres Schädelhirntrauma mit einem deutlich erhöhten Risiko für eine symptomatische ADHS einhergeht: 35 % der Kinder mit schwerem Schädelhirntrauma erhielten in der Folge die Diagnose ADHS. Sie empfehlen, da Kinder, die ein Schädelhirntrauma erlitten signifikant häufiger bereits vor dem Trauma eine ADHS hatten, dies bei der posttraumatischen Evaluation zu berücksichtigen, um nicht die Kausalität zu verdrehen.

Kommentar: Das erhöhte Unfallrisiko inklusive eines Schädelhirntrauma bei Menschen mit ADHS ist bekannt. Auch das Auftreten einer symptomatischen ADHS, die als Folge eines Schädelhirntraumas auftritt, wurde in der Literatur bereits beschrieben und darauf hingewiesen, dass bereits leichte Schädelhirntraumata zu einer symptomatischen ADHS führen können. Die Autoren konnten erstmals an Hand der großen Fallzahlen mit Hilfe der Metaanalyse nachweisen, dass leichte bis moderate Schädelhirntraumata nicht eine ADHS zur Folge haben, diese tritt nur bei einer schweren Hirnschädigung auf. Möglicherweise wurde in den vorausgegangenen Untersuchungen übersehen, dass die Kinder mit einem leichten/moderaten Schädelhirntrauma bereits vor dem Trauma eine ADHS hatten. In der Praxis bedeutet dies, dass Kinder mit Unfällen, die auch Schädelhirntraumata miteinschließen, daraufhin untersucht werden sollten, ob bereits vor dem Trauma Zeichen einer ADHS bestanden. Ist dies nicht der Fall, so ist eine Verlaufskontrolle, mit der Frage, ob eine symptomatische ADHS entstehen könnte, nicht erforderlich. Diese sollte lediglich bei Kindern mit einem schweren Schädelhirntrauma stattfinden, um sich daraus entwickelnde Lernstörungen und Verhaltensauffälligkeiten adäquat und zeitnah therapieren zu können.

Betrachtung aktueller ADHS-Studien

Association of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Diagnoses With Pediatric Traumatic Brain Injury: A Meta-analysis

JAMA Pediatr. 2021 Jul 12;e212033. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.2033. Online ahead of print. Impact Factor 13.946

Robert F Asarnow, Nina Newman, Robert E Weiss, Erica Su
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34251435/>

Leiden Kinder nach einem Schädelhirntrauma vermehrt an einer symptomatischen ADHS? Dieser Frage gehen die Autoren in ihrer Metaanalyse nach. Studien, die zwischen 1981 und 2020 veröffentlicht wurden und eine ADHS-Diagnose bei Kindern im Alter von 4-18 Jahren nach einem Schädelhirntrauma erfassten, wurden selektiert. 24 Studien mit 12374 Patienten, die ein Schädelhirntrauma erlitten hatten, wurden mit einer Kontrollgruppe von 43491 Kindern/Jugendlichen im Alter von 4-18 Jahren verglichen. Die Ratio weiblich/männlich betrug 38,2 % versus 61,8 %. 16 % der Kinder mit einem Schädelhirntrauma hatten bereits vor ihrem Trauma die Diagnose ADHS erhalten im Vergleich zu 10,8 % aus dem Normkollektiv.

Nach einem leichten bis moderaten Schädelhirntrauma wurde in Verlaufskontrollen von > 1 Jahr die Diagnose ADHS nicht vermehrt gestellt im Vergleich zum Normkollektiv. In der Gruppe mit schwerem Schädelhirntrauma

Bauchgefühl der Eltern bei ADHS meist zuverlässig

Äußern Eltern den Verdacht, dass ihr Kind ADHS haben könnte, sollte man das ernst nehmen und das Kind gegebenenfalls engmaschig betreuen. Denn eine Studie ergab, dass Eltern eine ADHS bei ihrem Kind mit hoher Spezifität erkennen, wenn auch mit nur mittelmäßiger Sensitivität.

Overgaard KR. **Predictive validity of attentiondeficit/hyperactivity disorder from ages 3 to 5 Years.** *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2021 doi: 10.1007/s00787-021-01750-5

Wie gut können Eltern und Erzieher beurteilen, ob bei einem dreijährigen Kind eine ADHS besteht? Um diese