

Liebe Teilnehmer unserer Internetstudie zu (Neben)wirkungen von Neuroleptika,

wie versprochen, möchten wir Ihnen eine Rückmeldung über die Studienergebnisse liefern und uns bei dieser Gelegenheit nochmals herzlich für Ihre Teilnahme bedanken. Wie im Aufruf geschildert, ging es uns v.a. darum, zu ermitteln über welche Mechanismen Neuroleptika zu einer Verminderung von u.a. Wahn und Halluzinationen beitragen. Weiterhin waren wir an Gründen für das häufige Absetzen von Neuroleptika interessiert.

Wir konnten die Daten von 108 Befragten berücksichtigen. Hiervon waren 60 Frauen (55.6%). 91 Teilnehmer (84.3%) nahmen aktuell Medikamente, 13 (12%) nahmen momentan keine. 4 Teilnehmer (3.7%) machten hierzu keine Angaben.

Wir mussten eine Reihe von Teilnehmern ausschließen, da die Befragung entweder frühzeitig abgebrochen wurde oder unplausible Antworten gegeben wurden (z.B. größere Füße nach Einnahme von Neuroleptika). Weiterhin haben wir jene Personen ausgeschlossen, die am Ende offen zugegeben haben, keine wahrheitsgemäßen Antworten gegeben zu haben und jene Personen, die auf die Frage nach eingenommenen Neuroleptika nicht-neuroleptische Präparate wie z.B. Beruhigungsmittel oder Antidepressiva angegeben haben. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die angegebenen Diagnosen der Teilnehmer. Am häufigsten wurden Schizophrenie/Psychose und Depression genannt.

Wir bitten zu beachten, dass die Ergebnisse selbstverständlich Spielraum für alternative Deutungen besitzen. Bitte lesen Sie auch den letzten Absatz unserer Rückmeldung zu methodischen Schwächen der Studie.

Tabelle 1. Zusammensetzung der Stichprobe (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort)

Welche Diagnose?	Häufigkeit in %
Schizophrenie/Psychose	65,7
Depression	40,7
Sonstige	27,8
Angststörung	13,9
Posttraumatische Belastungsstörung	13,9
Bipolare Störung	8,3
Zwangsstörung	8,3
keine psychiatrische Diagnose	1,9

Wir haben nachfolgend die subjektiven (Neben-)Wirkungen von Neuroleptika nach der Häufigkeit geordnet. Tabelle 2 gibt die 15 häufigsten subjektiven negativen Nebenwirkungen wieder. In vielen Fällen wird von einer Verarmung der Gefühls- und Gedankenwelt berichtet, teilweise werden aber auch neuropsychologische Nebenwirkungen, wie schlechteres Gedächtnis und verminderte Aufmerksamkeit angegeben. Wir möchten darauf hinweisen, dass wir uns von vorneherein auf die psychischen/kognitiven Nebenwirkungen konzentriert haben und motorische (z.B. Zittern) oder vegetative Nebenwirkungen (z.B. Gewichtszunahme) außer Acht gelassen haben, um den Umfang der Befragung nicht zu sprengen

Tabelle 2. Negative (Neben-)wirkungen von Neuroleptika (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort). Kursiv gesetzte Nennungen sind nicht eindeutig als positiv oder negativ zu bewerten.

Nr.	Nebenwirkungen (negativ)	Häufigkeit in %
1	Gedämpftes Erleben	69
2	Gleichgültigkeit	69
3	Weniger kreativ	69
4	Verarmte Gefühlswelt	67
5	Außenreize kommen schlechter an	67

6	Langsameres Reagieren	66
7	Schlechteres Gedächtnis für neue Informationen	65
8	Schlechte Konzentration	61
9	Behinderung des Gedankenflusses	58
10	Keine Vorstellungskraft/Phantasie	58
11	<i>Zögerliche Entscheidungen</i>	56
12	Zähe Gedanken	56
13	Niedriges körperliches Wohlbefinden	56
14	Leerer Kopf	54
15	Niedriges Selbstbewusstsein	53

In der Tabelle 3 können Sie die 15 häufigsten positiven Wirkungen einsehen.

Tabelle 3. Positive Wirkungen von Neuroleptika (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort). Kursiv gesetzte Nennungen sind nicht eindeutig als positiv oder negativ zu bewerten.

Nr.	Nebenwirkungen (positiv)	Häufigkeit in %
1	Schlafe sehr gut	49
2	Mein Denken ist klarer	39
3	Kein Grübeln/nachdenken	38
4	Beziehe weniger auf mich	37
5	<i>Träume intensiv</i>	35
6	Gesund	34
7	Interessiere mich für andere Menschen oder meine Hobbys	32
8	Komme besser mit dem Alltag zurecht	31
9	Verbessern die Stimmung	31
10	Denke mehr an positive Dinge	30
11	Gutes Urteilsvermögen	30
12	Bin Herr der Lage	30
13	Selbstkritischer, reflektierter	27
14	Denke weniger darüber nach, wie ich auf andere wirke	26
15	Vertraue meinem Denken voll	26

Die Frage zur Verträglichkeit (Tabelle 4) typischer gegenüber atypischer Neuroleptika wurde von einem großen Teil der Teilnehmer nicht beantwortet (38,9%). Von jenen Teilnehmern, die diese Frage bearbeiteten, wurde zum größten Teil „kann ich nicht sagen“ angekreuzt. Mangels konkretisierender Fragen ist diese Antwort jedoch nicht eindeutig zu interpretieren. Ein Teil der Befragten verspürt eventuell keinen gravierenden Unterschied zwischen typischen und atypischen Neuroleptika. Weiterhin ist anzunehmen, dass ein Teil der Versuchsteilnehmer atypische und typische Neuroleptika (zum Teil) gleichzeitig einnimmt (siehe Medikamentenliste) oder, dass sie bisher nur mit einem von beiden behandelt worden sind. Festzuhalten ist, dass typische Neuroleptika von keinem der Teilnehmer als sehr viel besser verträglich eingestuft wurden, während atypische Neuroleptika von 10 Teilnehmern (9,3%) als sehr viel besser verträglich beurteilt wurden.

Tabelle 4. Verträglichkeit moderner/atypischer Neuroleptika/Präparate Medikamente vs. konventioneller (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort)

Verträglichkeit atypischer Neuroleptika	Häufigkeit in %
Frage nicht beantwortet	38,9
Kann ich nicht sagen	37
Atypische Neuroleptika sind sehr viel besser verträglich	9,3
Atypische Neuroleptika sind etwas besser verträglich	9,3
Verträglichkeit/Unverträglichkeit sind in etwa gleich	2,8
Konventionelle Neuroleptika sind etwas besser verträglich	2,8
Konventionelle Neuroleptika sind sehr viel besser verträglich	0

Die Antworten zum Einnahmeverhalten (Medikamentencompliance) sind in Tabelle 5 dargestellt. Im Einklang mit internationalen Studien setzten ca. 58.3% ($n = 63$) der Teilnehmer die verschriebenen Neuroleptika zumindest zeitweise ab. 39 Personen (36.1%) nahmen sie regelmäßig ein und 6 Personen machten hierzu keine Angaben. Überwiegende Gründe für das Absetzen sind, in Übereinstimmung mit der Literatur, Nebenwirkungen, aber auch die Infragestellung der Diagnose bzw. der Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme spielt eine große Rolle. Wie von uns vermutet, gibt ein erheblicher Teil der Befragten an, dass die Einnahme schlicht vergessen wurde.

Tabelle 5. Gründe für das Absetzen von Medikamenten (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort)

Warum wurden Neuroleptika abgesetzt?	Häufigkeit in %
Vertrage ich nicht gut (z.B. Nebenwirkungen)	69,8
Ich benötige aus meiner Sicht keine Neuroleptika	46
Medikamente einnehmen kommt einer Brandmarkung als „krank“ gleich	38,1
Aus reiner Vergesslichkeit nicht eingenommen	31,7
Ich hätte das Gefühl, durch die Einnahme von Medikamenten zuzugeben, dass alles was ich erlebt habe, unwahr ist, obwohl das nicht stimmt	19
Ich vertraue meinem Arzt/Behandler nicht	19
Wirken bei mir nicht	17,5
Freunde/Verwandte haben mir abgeraten	15,9
In der Psychose habe ich ein Gefühl von Bedeutung oder Macht, welches ich mir nicht nehmen lassen möchte	14,3
Ich habe Angst, dass Bekannte die Medikamentenschachteln entdecken könnten.	12,7
In der Psychose kann ich endlich mal aus mir heraus gehen, ab und zu brauche ich daher meine Psychose	12,7
Ich dachte fälschlicherweise, ich müsste Medikamente nur bei akuten Symptomen einnehmen	12,7
Ich lehne Medikamente grundsätzlich ab	11,1
Ich habe die Stimmen vermisst	6,3
Eine dauerhafte Behandlung mit Neuroleptika ist mir zu teuer.	6,3
Einnahme war mir zu kompliziert	4,8

In Tabelle 6 sind verschiedene Aussagen zu Neuroleptika zusammengefasst, die die widerstreitenden Haltungen bzw. *gemischten Gefühle* zu Neuroleptika zum Ausdruck bringen. Während fast die Hälfte der Personen angibt, dass Neuroleptika gut wirken, gibt ein hoher Prozentsatz der Teilnehmer (im Einklang mit den in Tabelle 1 und 2 getroffenen Angaben) gleichzeitig Beschwerden an.

Tabelle 6. Aussagen zu Neuroleptika, wobei Mehrfachnennungen möglich waren (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort)

Welche der folgenden Aussagen über Neuroleptika trifft auf Sie zu?	Häufigkeit in %
Neuroleptika wirken gut bei mir	46,3
Neuroleptika nehmen mir die Lebensenergie aber auch die Wahnideen	37
Ich habe durch die Neuroleptika keine Sinnestäuschungen mehr und daher auch keine unsinnigen Ideen mehr	35,2
Neuroleptika, die gut bei mir wirkten, hatten gleichzeitig viele Nebenwirkungen	33,3
Ich fühle mich durch die Medikamente wie betäubt, dadurch kann ich an nichts Schlimmes mehr denken	15,7
Ich glaube nicht an die Notwendigkeit und Nutzen von Neuroleptika	12,0
Die Nebenwirkungen der Medikamente und das damit verbundene körperliche und seelische Unwohlsein lenkt mich von den Stimmen und/oder Ideen ab	11,1
Neuroleptika wirken überhaupt nicht bei mir	6,5
Fragen nicht beantwortet	2,8

Über die unterschiedlichen Einstellungen zu Neuroleptika gibt Tabelle 7 einen Überblick. Am häufigsten werden die positiven Aspekte von Neuroleptika bejaht, dennoch wird vielfach auch eine ablehnende Haltung berichtet.

Tabelle 7. Einstellung zu Neuroleptika, wobei Mehrfachnennungen möglich waren (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Einstellung zu Neuroleptika und Ihr bisheriges Einnahmeverhalten.	Häufigkeit in %
nehme ich freiwillig und regelmäßig	63
bin überzeugt von deren Notwendigkeit bei mir	49,1
nehme ich nur, weil mein Therapeut/Arzt es so will	19,4
lehne ich ab	15,7
nehme ich nicht mehr	15,7
nehme ich nur bei Bedarf, wenn es mir schlecht geht	15,7
nehme ich freiwillig aber unregelmäßig	14,8
lehne Medikamente allgemein ab	10,2
Ich tue so, als ob ich sie einnehmen würde	6,5
Fragen nicht beantwortet	5,6
habe ich noch nie genommen	0,9

Depotspritzen, welche z.B. bei Vergesslichkeit und Informationsdefiziten bzgl. Einnahme eine Alternative zu Pillen darstellen könnten, stoßen auf ein geteiltes Echo (siehe Tabelle 8). Circa ein Viertel der Befragten halten diese für eine gute Idee, wobei aber über die Hälfte der Befragten Tabletten vorzieht und fast ein Drittel Sorgen hat wegen der (angeblich) unbekanntem Langzeitfolgen. Eine Oberarmspritze wird als Variante von Depotneuroleptika von jedem 4. bis 5. Teilnehmer gutgeheißen.

Tabelle 8. Aussagen zu Depotneuroleptika, wobei Mehrfachnennungen möglich waren (geordnet nach der Häufigkeit der Antwort)

Wie ist Ihre Einstellung zu Depotspritzen...	Häufigkeit in %
Ich nehme lieber Tabletten, weil ich dann selbst entscheiden kann, wann und wie viel ich einnehme	55,6
Ich habe Bedenken gegen Depotspritzen, da aus meiner Sicht zu wenig über die Langzeitfolgen bekannt ist	32,4
Gute Idee, dadurch muss ich nicht immer selbst an die Pilleneinnahme denken	25,9
Ich würde eine Spritze in den Oberarm eher akzeptieren als eine Spritze in den Po	23,1
Würde ich mal ausprobieren	17,6
Ich habe Angst vor Spritzen bzw. vor den Schmerzen einer falsch gesetzten Spritze	15,7
Ich möchte mich nicht vor meinem Arzt entblößen	12,0
Finde ich unmenschlich, da Spritzen für mich bedeuten, dass Gewalt gegen mich ausgeübt wird	12,0
Ich habe Angst vor den Schmerzen einer falsch gesetzten Spritze	11,1
Spritzen haben Vorteile, da kann ich die Erkrankung besser vor anderen geheim halten (keine herumliegenden Pillen)	10,2
Kann die Erkrankung besser vor anderen geheim halten (keine herumliegenden Pillen)	7,4
Fragen nicht beantwortet	6,5
Es ist mir peinlich, eine Spritze zu erhalten	3,7
Ich würde eine Spritze den Tabletten vorziehen, da ich Schwierigkeiten mit dem Herunterschlucken von Tabletten habe	3,7

Erfahrung mit Depotneuroleptika geben insgesamt nur wenige Teilnehmer an ($n = 21$, 19,4%; keine Erfahrung: $n = 78$, 72,2%; keine Angaben: $n = 9$, 8,3%). Lediglich 16 der anderen Teilnehmer wurde schon einmal ein Depotneuroleptikum angeboten.

Zusammenfassung:

Die Daten unterstreichen die teilweise ablehnenden bis widersprüchlichen Haltungen vieler der Befragten zu Neuroleptika. Während die meisten Teilnehmer die Wirksamkeit einerseits bestätigen, wird die Einnahme andererseits in den meisten Fällen unterbrochen oder beendet (v.a. wg. Nebenwirkungen) und in fast 2/3 der Fälle werden negative Effekte bezüglich des Denkvermögens beschrieben. Atypische Neuroleptika schneiden etwas besser ab als konventionelle Neuroleptika, wobei die meisten Teilnehmer keine eindeutige Präferenz angeben. Dies kann verschiedene Gründe haben kann, welche über unsere Befragung jedoch nicht restlos aufklärbar sind. Depotneuroleptika werden von einer Subgruppe befürwortet und könnten eine Alternative zu Pillen sein, v.a. bei starker Vergesslichkeit. Der Hauptwirkmechanismus von Neuroleptika scheint – positiv gewendet - eine Reizabschirmung, Beruhigung des Denkens oder Entrückung (*detachment*) von der Außenwelt zu sein, die teilweise als positiv (v.a. kein Grübeln/nachdenken), in vielen Fällen jedoch als eher negativ erlebt wird (u.a. gedämpftes Erleben, Gleichgültigkeit). Dieses Ergebnis stimmt mit Vorbefunden in der Literatur überein.

Wir möchten am Ende darauf hinweisen, dass alle hier getroffenen Angaben auf subjektiven Berichten/Erfahrungen an einer kleinen Stichprobe von Teilnehmern beruhen. Die Ergebnisse sind somit nicht vollkommen repräsentativ. Weiterhin ist angesichts der anonymen Befragung im Internet und auch trotz eines konservativen Auswahlverfahrens für die Endstichprobe nicht auszuschließen, dass einige Fragen nicht wahrheitsgemäß beantwortet wurden.

Prof. Dr. Steffen Moritz
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Arbeitsgruppe Klinische Neuropsychologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg
moritz@uke.de
Web: www.uke.de/neuropsych