

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN
INSTITUT FÜR BIBLIOTHEKS- UND INFORMATIONSWISSENSCHAFT



BERLINER HANDREICHUNGEN
ZUR BIBLIOTHEKS- UND
INFORMATIONSWISSENSCHAFT

HEFT 519

INFORMATION NEEDS ANGEHÖRIGER
VON MENSCHEN MIT SCHIZOPHRENIE

VON
LINA FELLER

INFORMATION NEEDS ANGEHÖRIGER
VON MENSCHEN MIT SCHIZOPHRENIE

VON
LINA FELLER

Berliner Handreichungen zur
Bibliotheks- und Informationswissenschaft

Begründet von Peter Zahn
Herausgegeben von
Vivien Petras
Humboldt-Universität zu Berlin

Heft 519

Feller, Lina

Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie / von Lina Feller. – Berlin : Institut für Bibliotheks- und Informationswissenschaft der Humboldt-Universität zu Berlin, 2023. – 83 S. : graph. Darst. – (Berliner Handreichungen zur Bibliotheks- und Informationswissenschaft ; 519)

ISSN 14 38-76 62

Abstract:

Das Ziel dieser Masterarbeit soll es sein den Information Need Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie zu untersuchen. Dabei soll herausgefunden werden, welche Informationsbedarfe vorhanden sind und inwiefern diese zufriedenstellend oder aber unzureichend abgedeckt werden. Das übergeordnete Ziel ist es aus Sicht der Informationswissenschaft ein Stück weit Aufklärungsarbeit hinsichtlich des Umgangs mit psychischen Erkrankungen zu leisten. Auf Grundlage der Ergebnisse dieser Studie sollen Informationslücken erschlossen werden und darauf aufbauend Verbesserungswünsche geäußert werden. Es soll ein besseres Verständnis für den Information Need dieser hier genannten Zielgruppe gewonnen werden.

Diese Veröffentlichung geht zurück auf eine Masterarbeit im Studiengang Information Science, M. A. an der Humboldt-Universität zu Berlin.

Eine Online-Version ist auf dem edoc Publikationsserver der Humboldt-Universität zu Berlin verfügbar.



Sofern nicht anders angegeben, ist dieses Werk in seiner Gesamtheit verfügbar unter einer [Creative Commons Namensnennung - Nicht kommerziell - Keine Bearbeitungen 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) Lizenz.

Einzelne Bestandteile, für die diese Lizenz keine Anwendung findet und die daher nicht unter deren Lizenzbedingungen verwendet werden dürfen, sind mit ihren jeweiligen lizenzrechtlichen Bestimmungen in Form zusätzlicher Texthinweise gekennzeichnet.

Abkürzungsverzeichnis

EE	Expressed Emotions
HIB	Human Information Behavior
HIS	Health Information Seeking
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IN	Information Need
PTSD	Post-Traumatic Stress Disorder
RJ	Relatives Journey
SPJ	Schizophrenia Patient Journey
SpD	Sozialpsychiatrischer Dienst

Thematische Begriffserklärung

Anhedonie	Verlust der Fähigkeit, in Situationen, die früher Freude bereitet haben, wieder Freude zu empfinden
Apathie	Zustand vorübergehender oder andauernder Teilnahmslosigkeit bzw. Gleichgültigkeit
Avolition	Form der Antriebsstörung, Unfähigkeit, zielgerichtete Handlungen zu beginnen und aufrechtzuerhalten
Komorbidität	gleichzeitiges Vorkommen einer oder mehrerer Erkrankungen zusätzlich zu einer Grunderkrankung
Psychohygiene	Alle Maßnahmen, die dem Schutz und dem Erhalt der psychischen Gesundheit dienen
Rezidiv	Wiederauftreten einer physischen oder psychischen Erkrankung nach ihrer zeitweiligen Abheilung
Resilienz	Fähigkeit, schwierige Lebenssituationen ohne anhaltende Beeinträchtigung zu überstehen
Remission	Vorübergehendes Nachlassen von Krankheitssymptomen

Editorischer Hinweis

Unter Berücksichtigung der geschlechtergerechten Sprache wird versucht alle Personen unabhängig ihrer Geschlechtszugehörigkeit gleichermaßen einzubeziehen und anzusprechen. Dies erfolgt durch die Verwendung des Gender-Sternchens, welches als symbolischer Platzhalter für alle Geschlechtsidentitäten dienen soll und geschlechtsneutralen Substantiven. Die Zitate bleiben unverändert.

Hierbei wurde sich am [Leitfaden der HU für geschlechtergerechte Sprache](#) orientiert.

Danksagung

Ich möchte mich recht herzlich bei allen beteiligten Personen bedanken, die maßgeblich dazu beigetragen haben, dass dieses Projekt realisiert werden konnte. Dazu zählen meine beiden Gutachterinnen, insbesondere Paulina Bressel, die mich mit ihrer vorangegangenen Arbeit ermutigt hat, Dr. Kerem Böge aus der Charité Berlin, der mich durch den gemeinsamen Austausch in meinem Vorhaben bestärkt hat und Dr. Robert Bittner aus dem Universitätsklinikum Frankfurt am Main, dessen Unterstützung und Fürsprache mich im weiteren Verlauf der Arbeit begleitet haben. Darüber hinaus bedanke ich mich bei allen beteiligten Stiftungen, Vereinen, Organisationen und psychiatrischen Einrichtungen, durch deren Vernetzung wertvolle Kontakte und Einblicke entstanden sind.

Ich danke allen Angehörigen, die mich bei dieser Studie unterstützt haben. Sie haben meine volle Hochachtung ihre zum Teil sehr schmerzhaften Erfahrungen in den Befragungen offen gelegt zu haben. Ich weiß es sehr zu schätzen, dass sie ihre Geschichten mit mir geteilt haben. Ich hoffe ihnen mit dieser Arbeit einen angemessenen Rahmen gegeben zu haben.

Ein besonderer Dank gilt meiner Mutter, die nie an mir zweifelt, meinem Partner, meinen Freunden und vor allem Justin und seiner Familie, die mich zu dieser Arbeit inspiriert haben – in der Hoffnung einen kleinen Teil zu einer toleranteren Welt beizutragen.

*„People always would tell me what I can't do. Well I did, what I could do.
I followed my dreams, and I followed them full stop.”*

*– JSB * 07. Oktober 1996, † 07. April 2020*

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	9
2. Angehörige von Menschen mit Schizophrenie	10
2.1 Schizophrenie – Krankheitsbild & Behandlung	10
2.2 Die Zielgruppe – Angehörige als wichtige Ressource	13
2.3 Stigmatisierung von Betroffenen & Angehörigen	15
3. Information Need – Der Bedarf an Informationen	16
3.1 Einordnung in die Informationswissenschaft	16
3.2 Ermittlung der Information Needs	20
3.3 Die Information Needs von Angehörigen	21
4. Methodisches Vorgehen	24
4.1 Ethik	24
4.2 Literaturrecherche & praxisorientierter Austausch	25
4.3 Exkurs Patient Journey	26
4.4 Teilstrukturierte Leitfadeninterviews	27
4.4.1 Entwicklung des Leitfadens	28
4.4.2 Stichprobe	29
4.4.3 Pretest Interview	32
4.4.4 Durchführung der Interviews	33
4.4.5 Auswertung der Daten	33
5. Ergebnispräsentation	35
5.1 Psychoedukation	36
5.1.1 Krankheitsbild	36
5.1.2 Behandlungsmöglichkeiten	40
5.1.3 Umgang mit den Betroffenen	42
5.2 Unterstützungsangebote	45
5.2.1 Alltagsbewältigung	45
5.2.2 Anlaufstellen	48
5.2.3 Informationsangebote	50
5.2.4 Angehörigengruppen	53
5.3 Psychohygiene	54
5.3.1 Selbstschutz	55
5.3.2 Schuldgefühle & Selbstvorwürfe	56

6. Diskussion	57
6.1 Deckung der Information Needs	58
6.2 Wandel der Information Needs	59
6.3 Einflussfaktoren der Information Needs	61
6.4 Unterstützungsbedarfe	63
6.5 Wünsche & Verbesserungsvorschläge	64
7. Limitationen	66
8. Fazit	66
9. Literaturverzeichnis	70
10. Anhänge	80
10.1 Appendix VII – Übersicht der Information Needs	80
10.2 Appendix VIII – Abbildungs-/Tabellenverzeichnis	83

1. Einleitung

Nach Angaben des Robert Koch Instituts (2010, S. 7) sind weltweit etwa 1% der Bevölkerung mindestens einmal im Leben von Schizophrenie betroffen. Sie gilt als eine der schwerwiegendsten psychischen Erkrankungen, die sich auf alle Lebensbereiche auswirken kann (Falkai et al. 2016, S. 2). Die Schizophrenie kann in jeder Altersstufe auftreten, in etwa zwei Drittel der Fälle noch vor dem 30. Lebensjahr (Robert Koch Institut, 2010, S. 17). Aufgrund des schweren Krankheitsbildes stellen die Angehörigen eine wichtige Ressource dar, wenn es um die Unterstützung und Versorgung der Betroffenen geht (Falkai et al., 2016, S. 43). Um die Erkrankung und die damit einhergehenden Herausforderungen bestmöglich zu bewältigen, ist es im Sinne der Betroffenen, sowohl sie selbst als auch die Angehörigen angemessen aufzuklären.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie zu untersuchen. Dabei soll herausgefunden werden, welche Information Needs vorhanden sind und inwiefern diese zufriedenstellend oder nur unzureichend abgedeckt werden. Das übergeordnete Ziel ist es, aus Sicht der Informationswissenschaft, Aufklärungsarbeit im Umgang mit psychischen Erkrankungen zu leisten. Auf Grundlage der Ergebnisse dieser Studie sollen Informationslücken erschlossen werden. Darauf aufbauend können Verbesserungsvorschläge zur Anpassung der Informationsversorgung und -aufbereitung geäußert werden, sodass ein besseres Verständnis für die Information Needs der hier genannten Zielgruppe gewonnen werden kann. Bisherige Forschungen widmen sich überwiegend den Unterstützungsbedarfen und Belastungen der Angehörigen von Menschen mit psychischen Erkrankungen (vgl. Angermeyer, et al., 2000; Bindl, 2004; Cohen & Thomas, 1996; Hesse, 2010; Jungbauer et al, 2001a; Jungbauer et al., 2001b; Schmid et al., 2003; Rothbauer et al., 2001; Unger et al., 2005) oder aber den Information Needs einer ausgewählten Gruppe hinsichtlich ihrer Angehörigkeit zu den Betroffenen (vgl. Jungbauer, et al., 2002). Es mangelt an Forschungen, die sich explizit auf die Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie konzentrieren. Diese Arbeit soll dahingehend erste konkrete Einblicke ermöglichen.

Die Hauptforschungsfrage dieser Arbeit lautet:

„Was sind die Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie?“

Ihr folgen zwei vertiefende Subforschungsfragen:

- Werden diese Information Needs derzeit abgedeckt?
- Welche Informationslücken lassen sich daraus ableiten?

Um diese Forschungsfragen zu beantworten, wurde eine qualitative Forschungsmethode gewählt, die einem induktiven Ansatz folgt. Dafür wurden mit 15 Teilnehmer*innen teilstrukturierte Leitfadeninterviews durchgeführt. Die befragten Angehörigen verteilten sich auf acht Orte in Deutschland und Österreich und vertreten in ihrer Gesamtheit vier

verschiedene Arten der Angehörigkeit (Eltern, Kinder, Geschwister & Partner*innen). Den Diagnosen der Betroffenen lassen sich vier verschiedenen Subtypen der Schizophrenie zuordnen. Sie weisen zudem vereinzelt Doppeldiagnosen mit komorbiden Suchterkrankungen oder anderen psychischen Erkrankungen auf.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in 8 Kapitel. Nach der Einleitung folgt mit Kapitel 2 zunächst eine thematische Einführung zu der hier gewählten Zielgruppe. Kapitel 3 ordnet anschließend den Begriff Information Need anhand verschiedener Modelle und Definitionen in die Informationswissenschaft ein. In Kapitel 4 wird das methodische Vorgehen, sowie die Durchführung und Auswertung der teilstrukturierten Leitfadeninterviews anhand der *Thematic Analysis* nach Braun & Clarke (2006) erläutert. Die Ergebnispräsentation wird in Kapitel 5 vorgenommen, welche sich in die erkannten Themenschwerpunkte gliedert. Anschließend werden die vorgestellten Ergebnisse in Kapitel 6 diskutiert und in den Kontext der bestehenden Forschungen gesetzt und interpretiert. Kapitel 7 fasst die Limitationen dieser Arbeit zusammen. Abschließend werden die Studie und ihre Ergebnisse im Kapitel 8 mit einem Fazit zusammengefasst.

2. Angehörige von Menschen mit Schizophrenie

In diesem Kapitel geht es um das Krankheitsbild und die Behandlung von Schizophrenie, die Perspektive der hier gewählten Zielgruppe der Angehörigen und ihre Bedeutung als wichtige Ressource für die Betroffenen. Abschließend werden die Stigmatisierung und ihre Auswirkung auf Angehörige und Betroffene kurz erläutert. Aufgrund des begrenzten Umfangs können die Themen nicht in der wünschenswerten Detailliertheit diskutiert werden. Sie sollen vordergründig der Kontextualisierung der Fragestellung dienen.

2.1 Schizophrenie – Krankheitsbild & Behandlung

Die Schizophrenie oder auch andere schizophrene Psychosen lassen sich durch keinen körperlichen oder biologischen Test diagnostizieren, weshalb die Diagnoseverfahren auf „Erlebnis- und Verhaltensebene“ formuliert sind (Häfner, 2010, S. 20). Bei den Betroffenen kann sich die Schizophrenie in den Funktionsbereichen „Aufmerksamkeit, Wahrnehmung, Denken, Ich-Funktion, Affektivität, Antrieb und Psychomotorik“ durch verschiedenste Symptome ausdrücken (Robert Koch Institut, 2010, S. 8). Aufgrund der Komplexität der Symptomatik kann zwischen Positiv- und Negativsymptomatik unterschieden werden, die Lincoln und Heibach (2017, S. 6ff.) wie folgt erläutern. Zur Positivsymptomatik, also Symptome die sich zu der bestehenden Realität dazu addieren, zählen unter anderem Wahnphänomene, Halluzinationen, Verhaltensauffälligkeiten und Störungen des Denkens und Bewegens. Die Negativsymptomatik drückt sich hingegen durch eine Verminderung des normalen Erlebens aus. Die Betroffenen leiden an Avolition und damit einhergehender

Antriebslosigkeit, mangelnder Motivation und verminderter Gestik und Mimik. Sie können die Fähigkeit verlieren, gegenüber ursprünglich freudebringenden Aktivitäten Freude zu empfinden. Diese sogenannte Anhedonie führt dazu, dass sich die Betroffenen zurückziehen und die sozialen Kontakte verloren gehen können (Lincoln & Heibach, 2017, S. 6ff.).

Die Schizophrenie und schizophrenen Psychosen lassen sich in verschiedene Subtypen unterteilen und werden nach sogenannten Kodiersystemen klassifiziert. Die Klassifikation, welche weltweite Anwendung findet, vor allem im deutschsprachigen Raum, ist die *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) und wird von der Weltgesundheitsorganisation herausgegeben (Robert Koch Institut, 2010, S. 9). Sie dient dazu, medizinische Diagnosen einheitlich zu verschlüsseln (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2022). Nach der aktuell geltenden ICD-10 (10. Revision) wird die Schizophrenie in *F2 Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen* klassifiziert und gliedert sich in verschiedene Untergruppen, die je nach Symptomatik und Zeitdauer definiert werden (Dittmann, 1992, S. 55). Die wichtigste Gruppe stellt die *F20.X Schizophrenie* dar, sie beschreibt innerhalb dieses Kapitels das wohl schwerste und häufigste Krankheitsbild und ist in verschiedene Subtypen gegliedert (Dilling, 2010, S. 87ff.). Über diese Gruppe hinaus werden in diesem Kapitel weitere verwandte Störungen aufgeführt, die sich durch ähnliche Symptomatik in abgeschwächter Form oder einem anderen zeitlichen Verlauf ausdrücken. Diese werden auch „schizophrene Spektrumstörungen“ genannt und werden in *F21/22/23* klassifiziert (Robert Koch Institut, 2010, S. 11). Je nach Erhebung der Diagnose können Mischformen auftreten, die aufgrund der Symptomatik und ihres zeitlichen Ablaufes keiner genauen Gruppe zugeordnet werden können. Diese werden unter *F25 Schizoaffektive Störungen* erfasst (Robert Koch Institut, 2010, S. 11).

Hauptgruppen und Untergruppen	
F20 Schizophrenie	
F20.0	Paranoide Schizophrenie
F20.1	Hebephrene Schizophrenie
F20.2	Katatone Schizophrenie
F20.3	Undifferenzierte Schizophrenie
F20.4	Postschizophrene Depression
F20.5	Schizophrenes Residuum
F20.6	Schizophrenia simplex
F20.8	andere Schizophrenien
F20.9	nicht näher bezeichnete Schizophrenie
F21 Schizotype Störungen	
F22 Anhaltende wahnhafte Störungen	
F23 Vorübergehende akute psychotische Störungen	
F23.0	Akute polymorphe psychotische Störung ohne Symptome einer Schizophrenie
F23.1	Akute polymorphe psychotische Störung mit Symptomen
F23.2	Akute schizophreniforme psychotische Störungen
F25 Schizoaffective Störungen	
F25.0	Schizoaffective Störungen gegenwärtig manisch
F25.1	Schizoaffective Störungen gegenwärtig depressiv
F25.2	gemischte schizoaffective Störungen
F28 Andere nicht-organische psychotische Störungen	
F29 nicht näher bezeichnete nicht-organische Psychosen	

Abb. 1 Einteilung schizophrener und verwandter Störungen im Internationalen Klassifikationssystem ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation WHO (Robert Koch Institut, 2010, S. 10)

Im Zuge dieser Arbeit wurde daher versucht, sich bei der Rekrutierung und Auswahl der Stichprobe auf die Diagnosen innerhalb des Spektrums schizophrener Erkrankungen von F20 bis einschließlich F25 nach ICD-10 zu beschränken (Abb. 1). Genaueres zur Auswahl der Stichprobe findet sich in Kapitel 4.4.2.

Der Krankheitsverlauf lässt sich in vier Phasen unterteilen (Lincoln & Heibach, 2017, S. 15). Angefangen bei dem prämorbidem Stadium, welches geprägt ist durch unspezifische Symptome, folgt die Prodromalphase. Sie beschreibt ein unter Umständen mehrjähriges Vorstadium, welches sich durch Symptome wie sozialer Rückzug, Reizbarkeit, Schlafstörung, Nervosität, Konzentrationsstörungen und anderen abgeschwächten psychotischen Symptomen ausdrücken kann (Falkai et al., 2016, S. 34; Lincoln & Heibach, 2017, S. 15). Ihr folgt in der akuten Phase das Auftreten einer Psychose, bei welcher es überwiegend zu Positivsymptomen wie Wahn, Halluzinationen und Denkstörungen kommen kann (Falkai et al., 2016, S. 34). Sie kann Wochen bis Monate dauern und geht

in eine post-akute Phase mit überwiegend Negativsymptomen wie Antriebslosigkeit, sozialem Rückzug und Apathie über (Falkai et al., 2016, S. 34; Robert Koch Institut, 2010, S. 12). Die anschließende Remissionsphase ist mit einem Rückgang der Symptome verbunden. Bei einem günstigen Krankheitsverlauf mündet diese Remissionsphase schließlich in der „Recovery“, der vollständigen Wiedererlangung der Leistungsfähigkeit (Robert Koch Institut, 2010, S. 12). Jedoch ist der Verlauf der Krankheit geprägt durch unregelmäßige psychotische Episoden, die nicht immer mit einem völligen Verschwinden der Symptomatik enden (Häfner, 2010, S. 43). Laut der empirischen Verlaufsforschung ist ein weites Spektrum an Krankheitsverläufen möglich, welches von einer einmaligen psychotischen Episode mit vollständiger Genesung bis hin zu einer jahrelangen Hospitalisierung aufgrund mehrerer Episoden mit erneuten Rezidiven reichen kann (Falkai et al., 2016, S. 34; Lincoln & Heibach, 2017, S. 16). Die Betroffenen sind oftmals zusätzlich zur Schizophrenie auch von anderen psychischen Erkrankungen betroffen. Sogenannte komorbide Störungen kommen neben der Grunderkrankung hinzu (Falkai et al. 2016, S. 23). Dazu zählen neben Substanzmissbrauch, Panikstörungen, posttraumatischen Belastungsstörungen auch komorbide Depressionen, welche zu einer erhöhten Suizidrate und Mortalität bei dieser Personengruppe führen können (Lincoln & Heibach, 2017, S. 21).

Die Behandlungsmöglichkeiten richten sich nach der individuellen Symptomatik und derzeitigen Krankheitsphase. Im Mittelpunkt stehen hierbei die kognitive Verhaltenstherapie und eine medikamentöse Behandlung durch Antipsychotika (Falkai et al., 2016, S. 39). Ein Mangel an Behandlungsbereitschaft sowohl bei den Betroffenen als auch deren Angehörigen kann einen schlechten Verlauf begünstigen und führt in 50% der Fälle zu einem „unbefriedigenden oder ausbleibenden Therapieerfolg“ (Robert Koch Institut, 2010, S. 21). Es sollte daher das Ziel sein, im Sinne der Betroffenen, sowohl sie selbst als auch die Angehörigen angemessen aufzuklären, um die Erkrankung und die damit einhergehenden Herausforderungen bestmöglich zu bewältigen.

2.2 Die Zielgruppe – Angehörige als wichtige Ressource

Die Zielgruppe der vorliegenden Arbeit sind die Angehörigen von Menschen mit Schizophrenie. Als Angehörige werden in diesem Zusammenhang verwandte und nahestehende Personen im Umfeld der Betroffenen angesehen, die regelmäßigen Kontakt zu ihnen haben. Aufgrund des schweren Krankheitsbildes der Betroffenen stellen die Angehörigen eine wichtige Ressource dar, wenn es um ihre Unterstützung und Versorgung geht (Falkai et al., 2016, S. 43). Eine Vernachlässigung der Angehörigen im Hinblick auf ihre Versorgung mit Information und Unterstützung kann dazu führen, dass diese nicht in der Lage sind, sich selbst und den Betroffenen angemessen zu helfen, was die Behandlung zusätzlich erschweren kann (vgl. Bäuml & Pitschel-Walz, 2020). Bisherige Studien beschränkten sich auf eine bestimmte Gruppe innerhalb der Angehörigen (vgl. Angermeyer et al., 2000; Jungbauer et al., 2001b; Jungbauer et al., 2002; Riebschleger,

2004). In dieser Arbeit sollen verschiedene Arten der Angehörigkeit betrachtet werden, um gegebenenfalls Unterschiede hinsichtlich der Information Needs festzustellen. Wie diese in der Stichprobe genau vertreten sind, wird in Kap. 4.4.2 erläutert.

In Abgrenzung zu den Betroffenen, leiden Angehörige nicht an der Erkrankung selbst, sie sind ihren weitreichenden Auswirkungen jedoch ebenso ausgesetzt. Je nach individueller Lebenssituation und Beziehung zu den Betroffenen können die Belastungen für beide Seiten variieren. Falkai et al. (2016, S. 67) erläutern, dass die Angehörigen von Betroffenen bei den therapie relevanten Umweltfaktoren eine wichtige Rolle spielen. Gerade bei chronischen Krankheitsverläufen kann das ursprüngliche Funktionsniveau des Betroffenen oftmals nicht wieder erlangt werden, wodurch es zu Defiziten in allen Lebensbereichen kommt (Robert Koch Institut, 2010, S. 18). An Schizophrenie erkrankte Menschen stellen alle Beteiligten in ihrem familiären Umfeld vor die große Herausforderung, gemeinsam mit der Krankheit im Alltag zu leben, da die Symptomatik häufig zu Konflikten führen kann (Lincoln & Heibach, 2017, S. 71). Sogenannte familiäre Stressoren zählen zu den störungsrelevanten Rahmenbedingungen, die einen maßgeblichen Einfluss auf den Krankheitsverlauf der Betroffenen haben können, wie die **Expressed Emotions (EE)**-Forschung zeigt (Falkai et al., 2016, S. 73f.; Lincoln & Heibach, 2017, S. 32f.; Remschmidt & Theisen, 2011, S. 116). Das Konzept der EE unterteilt Familien in einen „High EE“- und „Low EE“-Status. Danach sind Betroffene in Familien mit einem „High EE“ zum Beispiel durch Überengagement, übermäßiger Kritik, Feindseligkeit und Unverständnis gegenüber ihrer Krankheit, einem damit verbundenem erhöhten Rückfallrisiko ausgesetzt. Die Angehörigen von Menschen mit Schizophrenie haben demnach gemeinsam mit den Betroffenen Einfluss auf den Verlauf der Krankheit, die Rehabilitation, die Genesung und die damit verbundene Lebensqualität. Sogenannte Verhaltenstherapeutische Familieninterventionen sollen durch einen psychoedukativen Ansatz den Angehörigen unter anderem durch Informationsvermittlung mehr Verständnis und einen besseren Umgang mit der Erkrankung ermöglichen (Lincoln & Heibach, 2017, S. 72f.; Bäuml & Pitschel-Walz, 2020, S. 116). Das Zusammenleben mit einem psychisch kranken Menschen ist für die Angehörigen durch große Belastungen geprägt, welche in sogenannten „caregiver-burden-studies“ zum Ausdruck kommen (Jungbauer et al., 2001a, S. 105). Neben den familientherapeutischen Ansätzen ist die Angehörigenarbeit ein wichtiger Bestandteil, um die Belastung der Angehörigen zu reduzieren. Sie verfolgt das Ziel „betroffenen Familien Unterstützung anzubieten und sie bei der Bewältigung ihrer Sorgen und Nöte zu begleiten.“ (Jungbauer et al., 2001a, S. 109). Gerade in Bezug auf die eigene Psychohygiene ist das Erlangen der Kompetenz zur „Stressbewältigung und Entspannungstechniken“ wünschenswert (Jungbauer et al., 2002, S. 379).

Diese und andere mögliche Unterstützungsmaßnahmen werden auch in sogenannten medizinischen Leitlinien festgehalten. Die S3-Leitlinie für Schizophrenie (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, 2019) empfiehlt hier die aktive Einbindung der Angehörigen in den Behandlungsplan und

schlägt gezielte psychoedukative Maßnahmen vor. Sie soll sowohl den Betroffenen als auch den Angehörigen helfen, die Erkrankung und die damit einhergehenden Belastungen zu bewältigen. Die Angehörigen werden innerhalb dieser Leitlinie und ihrer Empfehlungen als „Mitbetroffene“ bezeichnet. Ihnen sollten, wie den Betroffenen auch, Angebote der Unterstützung und Informationsvermittlung unterbreitet werden, da sie eine „langfristige Quelle der sozialen Unterstützung für die Betroffenen“ darstellen (DGPPN, 2019, S. 158).

2.3 Stigmatisierung von Betroffenen & Angehörigen

Bei psychischen Krankheiten können Vorurteile und Missverständnisse dazu führen, dass Betroffene sowie Angehörige sich isoliert und stigmatisiert fühlen und somit eine negative Auswirkung auf die Genesung und Lebensqualität erfahren. Es ist daher wichtig, mittels Aufklärung mehr Bewusstsein für psychische Krankheiten zu schaffen, um Stigmatisierung und Diskriminierung von Betroffenen und ihren Angehörigen zu verhindern.

Eine Studie aus dem Jahr 2022 untersuchte das Kontinuum der Überzeugungen von Depressionen und Schizophrenie in der allgemeinen Bevölkerung von 2011 bis 2020 (Schomerus et al., 2022). Es wird die Vermutung geäußert, dass durch den wachsenden öffentlichen Diskurs über psychische Gesundheit und psychische Erkrankungen in den letzten 10 Jahren, die Fremdheit und Unverständlichkeit abgenommen habe. Sie kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass sich die bereits bestehende Kluft in der Wahrnehmung beider Störungen weiter vergrößert hat. Aus Angst davor, aufgrund ihrer Diagnose diskriminiert zu werden, suchen die Betroffenen oft zu spät Hilfe, obwohl eine Früherkennung der Krankheit maßgeblich den weiteren Verlauf und eine erfolgreiche Behandlung beeinflusst (Robert Koch Institut, 2010, S. 20). Jiawen Hu et al. (2021) untersuchten in einer Studie das Hilfesuchverhalten von Personen mit Schizophrenie in der chinesischen Provinz Hunan. Die Auswertung der Befragungen ergab unter anderem, dass einer der häufigsten Gründe sich keine Hilfe zu suchen, die Angst vor Stigmatisierung sei. Zudem würden die Betroffenen als erste Anlaufstelle die psychiatrischen Krankenhäuser und ihre Angehörigen wählen. Die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen bezieht sich nicht nur auf die Betroffenen, sondern auch auf die Institutionen, die mit dieser Krankheit in Verbindung stehen (Gaebel et al., 2005, S. 77). In einer Studie zu „Einstellungen der Bevölkerung gegenüber schizophren Erkrankten in sechs bundesdeutschen Großstädten“ (Gaebel et al., 2002, S. 665ff.) ergaben die durchgeführten Befragungen unter anderem, dass sich 82,5 % der Befragten (N=5980) mehr Handlungsbedarf hinsichtlich der Akzeptanz psychisch Erkrankter in der Gesellschaft wünschen. Davon wiederum fordern 95,6 % mehr Informationen und Aufklärung für die Öffentlichkeit und das soziale Umfeld der Betroffenen (Gaebel et al., 2002, S. 668). In einer Untersuchung von Fokusgruppensitzungen zu dem Thema „Family members of persons living with a serious mental illness: Experiences and efforts to cope

with stigma“ kamen Karnieli-Miller et al. (2013) zu dem Schluss, dass die Angehörigen eigene Methoden entwickeln, wie und unter welchen Umständen sie Informationen teilen. Aufgrund der Stigmatisierung psychischer Erkrankungen und den damit verbundenen negativen Erfahrungen ist oftmals kein wertfreier und offener Austausch von Informationen möglich, was sich wiederum auf die Information Needs als solche auswirken kann.

Es ist daher hilfreich, mittels Aufklärung der Öffentlichkeit und durch sogenannte Antistigma- und Awareness-Programme die negative Einstellung gegenüber den Betroffenen und ihren Angehörigen zu verbessern. Organisationen in Deutschland, die sich für Betroffene, Angehörige und deren Interessen einsetzen sind beispielsweise die BASTA (Das Bündnis für psychisch erkrankte Menschen) und der BApK (Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e. V.).

3. Information Need – Der Bedarf an Informationen

„Der Informationsbedarf ist eine gesellschaftliche Erscheinung: Ohne Information ist soziales Leben undenkbar (...)“ (Manecke et al., 1985, S. 27)

Die Information ist ein allgegenwärtiger und wesentlicher Bestandteil unserer Gesellschaft und damit unseres täglichen Lebens. In einer immer komplexer werdenden „*Information World*“ (Eisenberg, 2008, S. 46) ist es die Aufgabe von Informationsorganisationen, die Information Needs der Menschen zu erkennen und zu erfüllen. Im folgenden Kapitel wird der Begriff Information Need zunächst einmal innerhalb der Informationswissenschaft eingeordnet. Hierfür wird das Forschungsgebiet des menschlichen Informationsverhaltens, das sogenannte **H**uman **I**nformation **B**ehavior (HIB) kurz erläutert, in welchem sich neben den Information Needs auch das Information Seeking und Information Use einordnet (Wilson, 2006, S. 659ff.). Der Fokus dieser Arbeit liegt jedoch ausschließlich auf den Information Needs, weswegen weitere Themen nur für die Kontextualisierung angeschnitten werden. Anschließend wird auf die Ermittlung der Information Needs (IN) eingegangen und auf die IN der hier gewählten Zielgruppe.

3.1 Einordnung in die Informationswissenschaft

Der Information Need stellt einen zentralen Untersuchungsgegenstand des HIB dar, einem Feld der Informationswissenschaft, welches das menschliche Informationsverhalten in Bezug auf die Informationsquellen und -kanäle untersucht. Wilson modellierte 1981 erstmals die Wechselbeziehungen zwischen diesen Bereichen innerhalb der *User Studies*, auf dessen Grundlage Abb. 2 „A Model of information behavior“ (Wilson, 2006, S. 659) basiert. Das abgebildete Modell setzt die Anerkennung eines vom Nutzer wahrgenommenen Bedürfnisses mit der daraus resultierenden Suche nach Information in Verbindung. Es stellt die Wechselbeziehungen zwischen den verschiedenen Facetten des

Informationsverhaltens dar. Nachdem der *Information User* sein *Need* anerkannt hat, tritt das *Information Seeking Behavior* auf. Es verkörpert verschiedene Arten des Verhaltens auf der Suche nach Informationen. Dabei kann die Person auf Informationssysteme zurückgreifen oder aber in den *Information Exchange* mit anderen Personen treten. Hier kann die Informationssuche zu Erfolg oder Misserfolg führen. Die gefundenen Informationen, unabhängig von der Informationsquelle, werden von den Suchenden genutzt oder zumindest in Bezug auf die IN bewertet. So führt die Auswertung der gefundenen Information entweder zu einer Befriedigung der IN oder diese bleiben teilweise oder vollkommen unbefriedigt, woraus sich ein gleichbleibender oder angepasster neuer IN des *Information Users* ergibt.

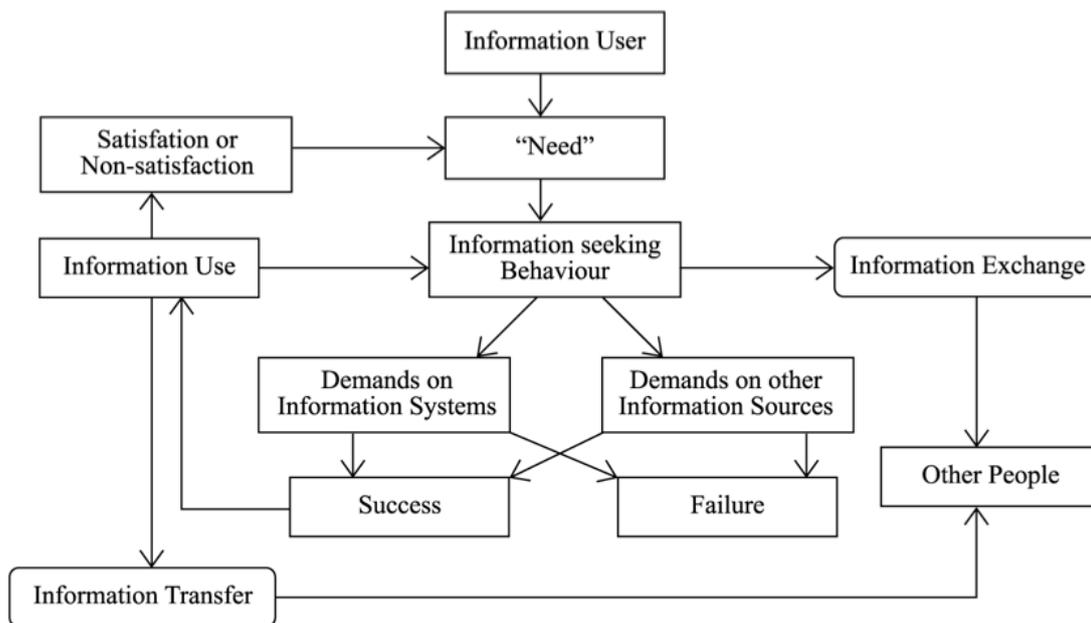


Abb. 2 „A model of information behavior“ (Wilson, 2006, S. 659)

Die Begriffe Informationsbedarf und Informationsbedürfnis werden oftmals mit derselben inhaltlichen Bedeutung verwendet und können daher nur schwer klar voneinander getrennt werden (Wilson, 1981, S. 5). Hier fehlt ein Ansatz in der Forschung, der die Bedeutung und die Verwendung beider Begriffe eindeutig definiert und als Orientierung dienen kann. Es wurde sich daher für die Verwendung des Begriffes Information Need entschieden, weil er auf Grundlage der vorliegenden Arbeit mit einem interdisziplinären Ansatz universeller und zielführender für diese Studie ist. Ist im Vorherigen und Folgenden im Zuge der vorgestellten Definitionen und Modelle von Bedarf, Bedürfnis und Need die Rede, so ist der Auslöser für das informationssuchende Verhalten gemeint, hier Information Need genannt. Catherine M. Sleezer et al. (2014, S. 17) definieren in ihrem Buch „A practical Guide to Needs Assessment“ den Need als die Lücke zwischen dem aktuellen und dem gewünschten Zustand (Abb. 3), also zwischen dem was ist und dem,

was sein sollte oder könnte. Die Beschaffung von Informationen dient dazu, diese bestehende Lücke zu schließen und den IN zu befriedigen.

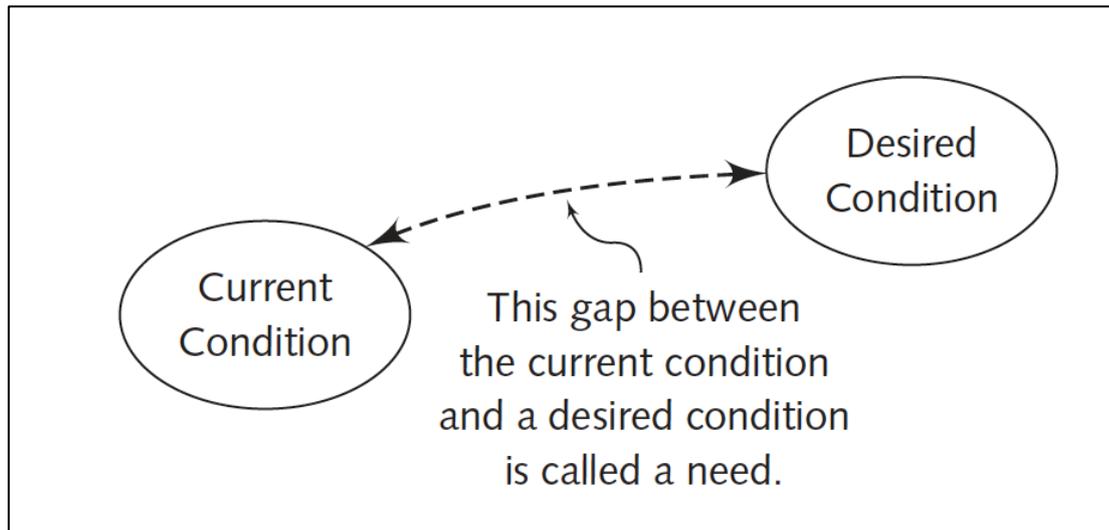


Abb. 3 "Definiton of a Need" (Sleezer et al., 2014, S. 17)

In Belkins Modell (1980) *Anomalous State of Knowledge (ASK)* stellt diese Wissenslücke den sogenannten Bedarf an Informationen dar. Das Bewusstsein über das Vorhandensein einer Wissenslücke führt über die Wissenssuche zu ihrer aktiven Schließung, der Deckung des erkannten IN. Das Modell bezieht sich dabei auf einen anormalen Wissensstand, der vom Individuum behoben werden möchte, vorausgesetzt er wird als solcher wahrgenommen. Auch Brenda Dervins Modell Sense-Making (1983, S. 9) geht davon aus, dass die Realität dahingehend unvollständig und lückenhaft ist. Das Modell hilft dabei, die Bedürfnisse von Nutzer*innen zu verstehen. Hierbei werden offene Fragen gestellt, um eine individuelle Beschreibung der IN zu ermöglichen. Dervin (1983) stellt damit einen benutzerzentrierten Ansatz dar, der dabei helfen soll diese zu ermitteln. Das Modell besteht aus den Komponenten Ausgangssituation, Lücke und Ergebnis. Die Ausgangssituation berücksichtigt den Raum-Zeit-Kontext eines Individuums und ist somit situationsabhängig. Die Lücke wird als IN definiert, dessen Zufriedenstellung das Ergebnis ist. Das Modell dient dazu, eine Brücke zu bauen, um damit die Lücke zu überwinden und die Needs der Nutzer*innen zu befriedigen. Je nach Sinnggebung des Individuums ist die Art und Weise der Konstruktion dieser Brücke und damit die Schließung einer Lücke unterschiedlich (Dervin, 1983, S. 9ff.). Das Modell von Eisenberg et al. (2010) setzt die Erkenntnis über den IN an die erste Stelle. Die sogenannten *Big6 Skills* stellen ein Prozessmodell dar, welches die Herangehensweise an die Lösung von Informationsproblemen modelliert (Eisenberg et al., 2010, S. 24ff.). Das in sechs Phasen gegliederte Modell wird angeführt von der „*Task Definition*“, hier muss zunächst das Informationsproblem definiert und der IN als solcher erkannt werden. Es stellt Ansätze bereit, wie Personen, sofern ihre IN bekannt sind, mit Informationsproblemen umgehen

und wie sie dabei unterstützt werden könnten (Eisenberg, 2008, S. 40). Vor dem Bedürfnis nach Information steht folglich das Bewusstsein, eine entsprechende Information zu benötigen (St., Jean et al., 2021, S. 11). Ist sich ein Individuum nicht bewusst eine bestimmte Information zu benötigen, wird es den IN nicht als solchen anerkennen, noch kann das daraus resultierende Informationssuchverhalten stattfinden. Das fehlende Bewusstsein wird in Zusammenhang mit den IN als „Inkognition“ (St., Jean et al., 2021, S. 11) bezeichnet. Die Person kann den IN nicht immer zwingend als solchen wahrnehmen und ihn damit auch nicht aktiv äußern und befriedigen (Case und Given, 2016, S. 81). Um diesem Umstand entgegenzuwirken ist es von großer Bedeutung die IN zu ermitteln, was mit dieser Arbeit und der hier gewählten Zielgruppe versucht werden soll.

Wilson (2000) legt dar, dass sich der IN aus einer bestimmten Situation eines Individuums ergibt. Er definiert den IN nicht als grundlegendes Bedürfnis, nach beispielsweise Nahrung oder Unterkunft, sondern als Bedürfnis sekundärer Ordnung, welches die Intention hat die primären Bedürfnisse zu befriedigen (Wilson, 2000, S. 51). Der Versuch dieses Bedürfnis zu befriedigen, würde sich durch informationssuchendes Verhalten äußern. Wilson spricht in diesem Zusammenhang von „information-seeking towards the satisfaction of needs“ (1981, S. 8). Vordergründig liegt der Informationssuche oftmals der Wunsch zugrunde, die Unsicherheit in Bezug auf ein bestimmtes Thema durch das Schließen einer Wissenslücke zu verringern (St., Jean et al., 2021). Ebenso kann es vorkommen, dass die Informationssuche ausbleibt oder sich aufgrund umweltbedingter Hindernisse verzögert (Wilson, 1981, S. 8). Ob einem vorhandenen IN die Informationssuche folgt, wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Diese Faktoren können „personal, interpersonal and environmental barriers to information-seeking“ sein (Wilson, 1981, S. 8). Dabei sind vor allem diese individuellen Faktoren, die die Umwelt eines Individuums und damit dessen IN beeinflussen, zu berücksichtigen. Durch den bestehenden gesundheitsrelevanten Kontext der Angehörigen von Menschen mit Schizophrenie, lohnt es sich nicht nur auf das Information Seeking als solches einzugehen, sondern auch auf das **Health Information Seeking (HIS)**. Auch wenn es sich nicht um die Perspektive des oder der Betroffenen handelt, so befinden sich die Angehörigen ebenfalls in der Situation, nach Gesundheitsinformationen zu suchen. Johnson und Case (2012, S. 31) definieren HIS als gezielte Beschaffung von Informationen von ausgewählten Informationsträgern. Der Suche nach Information im Allgemeinen und auch in einem gesundheitsrelevanten Kontext liegt die Intention zugrunde, ein konkretes Ziel des Individuums zu verwirklichen. Dies kann dazu beitragen, die Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit im weitesten Sinne zu fördern (Johnson & Case, 2012, S. 15). Eine nähere Untersuchung mit dem Konzept des Information Seekings im Zusammenhang mit den ermittelten IN könnte die Gesundheitsdienstleister bei der Gestaltung und Aufbereitung von Informationen unterstützen und fördern. Beth St. Jean et al. (2021, S. 12) erläutern darüber hinaus in Bezug auf gesundheitliche Themen, dass die Informationssuche die Unsicherheit und die Angst unter Umständen vergrößern kann, da die Suchenden auf Informationen treffen

können, die ihnen unbekannt und unverständlich sind. Umso wichtiger ist es, die IN zu erfragen, zu erkennen und die Informationen angemessen und verständlich aufzubereiten.

3.2 Ermittlung der Information Needs

Um die Information Needs entsprechend zu ermitteln, bedarf es einer geeigneten Methode, die alle Parameter des Vorhabens berücksichtigt. Das Ziel der Ermittlung der IN soll es daher sein die vorhandenen Lücken zu definieren und darauf aufbauend künftig die IN besser zu befriedigen. Im Gegensatz zur Informationssuche und der Informationsnutzung sind es die IN, die seltener betrachtet werden, obwohl sie den Kontext und damit den Grundstein für das Informationsverhalten von Menschen darstellen (St., Jean et al., 2021, S. 12). Es ist daher von großer Bedeutung, die tatsächlichen IN der Menschen zu erfragen und nicht nur durch die reine Annahme davon auszugehen, diese bereits zu kennen. Um den Kontext und damit den Ursprung der IN zu verstehen, müssen Fragen gestellt werden, wodurch sich diese erschließen lassen. Wie genau die Ermittlung der IN im Zuge dieser Arbeit stattfindet, wird in Kapitel 4 genauer erläutert.

Tom Wilson legt in seinem Artikel aus dem Jahre 2000 zu Human Information Behavior dar, dass sich seit den 1980er Jahren der Untersuchungsgegenstand von einem systemzentrierten zu einem personenzentrierten Ansatz entwickelt hat. Dieser Perspektivwechsel ermöglicht eine Untersuchung der menschlichen Aspekte der Informationssuche. Statt der Nutzung des Systems rückt das Verhalten des Menschen bei der Nutzung in den Fokus (Wilson, 2000, S. 51f.). Diese Betrachtungsweise ermöglicht es, über ein bestimmtes System hinaus das menschliche Informationsverhalten in Kombination mit anderen Fachbereichen zu untersuchen. Hierzu erläutert er:

„To these fields we can add consumer behavior research, marketing, psychology, health communication research, and a number of other disciplines that take the user as the focus of interest, rather than the system.“ (Wilson, 2000, S. 2)

Auf Grundlage dieser personenzentrierten Betrachtungsweise kann die Informationswissenschaft und damit die Ermittlung von IN als Werkzeug verstanden werden, wodurch neue Zielgruppen interdisziplinär eingebunden werden können. Die zentrale Frage nach dem Grund der Suche, welchen Zweck die Suchenden damit verfolgen und welchen Nutzen der Erhalt der Informationen für sie hat, würde mehr Verständnis für die IN spezifischer Nutzergruppen schaffen und helfen, bestehende Informationssysteme entsprechend an diese Needs anzupassen (Wilson, 1981, S. 7). Wilson (1997) erläutert, dass die Needs einer Person aus subjektiven Erfahrungen heraus resultieren. Sie sind für den Betrachter zunächst nicht zugänglich und lassen sich folglich nur aus dem Verhalten oder über Berichte der „person in need“ (Wilson, 1997, S. 552) ableiten. In diesem Fall rückt die Untersuchung eines gesundheitsrelevanten Themas in

den Fokus und soll gleichzeitig aufzeigen, wie eben jenes Werkzeug auch auf andere Bereiche angewendet werden kann. Das Anliegen der Untersuchung schafft ein besseres Verständnis für die IN der hier gewählten Zielgruppe. Sie gewährt Einblicke in den Alltag der Menschen, die notwendig sind, um zu verstehen, welche Bedeutung Informationen für den Menschen in einem bestimmten Kontext haben (Wilson, 2006, S. 666).

3.3 Die Information Needs von Angehörigen

Innerhalb der Forschungen zu Information Needs von Angehörigen sind die folgenden Studien erschienen. Alle hier aufgeführten Forschungen thematisieren die Bedeutung von Information und Aufklärung im Kontext eines gesundheitsrelevanten Themas. Die Zielgruppe der Angehörigen wird im Hinblick auf ihren Bedarf jedoch selten im Kontext der Schizophrenie thematisiert und nur mangelhaft ihre IN betreffend aufgegriffen. Es ist notwendig die folgenden Studien kurz vorzustellen, um die Relevanz dieser Arbeit herauszuarbeiten.

In der Studie von Hoffmann et al. (2018a) zu „Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients“ wird erläutert, dass für die Angehörigen von kritisch Kranken aufgrund ihrer belastenden Situation die Verfügbarkeit und Verständlichkeit von Informationen von entscheidender Bedeutung sind. Das Ziel dieser Studie war es die „Informationsasymmetrie“ (Hoffmann et al., 2018a) zwischen Angehörigen und dem Pflegepersonal zu erfassen. Aufgrund verschiedener objektiver und subjektiver Wahrnehmungen von Angehörigen und Pflegepersonal kam es zu großen Fehleinschätzungen hinsichtlich der Priorisierung der dort genannten Themen (Hoffmann et al., 2018a). Diese Diskrepanz kann zu großer Unsicherheit und Unzufriedenheit bei den Angehörigen führen. Hoffmann et al. (2018a, S. 651) fordern daher mehr solcher Studien, die die IN von Angehörigen ermitteln.

Angermeyer et al. (2000) untersuchten den Informations- und Unterstützungsbedarf von Angehörigen psychiatrischer Patient*innen. Dafür wurden mittels postalischer Befragung sowohl Eltern als auch Partner*innen von Patient*innen mit einer schizophrenen oder affektiven Störung befragt, die in Deutschland und Österreich in Angehörigengruppen organisiert sind. Auf Grundlage dieser quantitativen Forschungsmethode wurden die Daten von Eltern (n=509) und Partner*innen (n=54) mit einbezogen. Die Ergebnisse der Fragebögen zeigen, dass unter anderem in den Bereichen Zukunft, Medikamente und Verhalten bei der Betreuung (Abb. 4) ein erhöhter Bedarf an Informationen besteht. Angermeyer et al. schlussfolgern daher, dass eine verbesserte Informationsversorgung sowie Entlastungsmöglichkeiten durch Interventionsmaßnahmen notwendig sind.

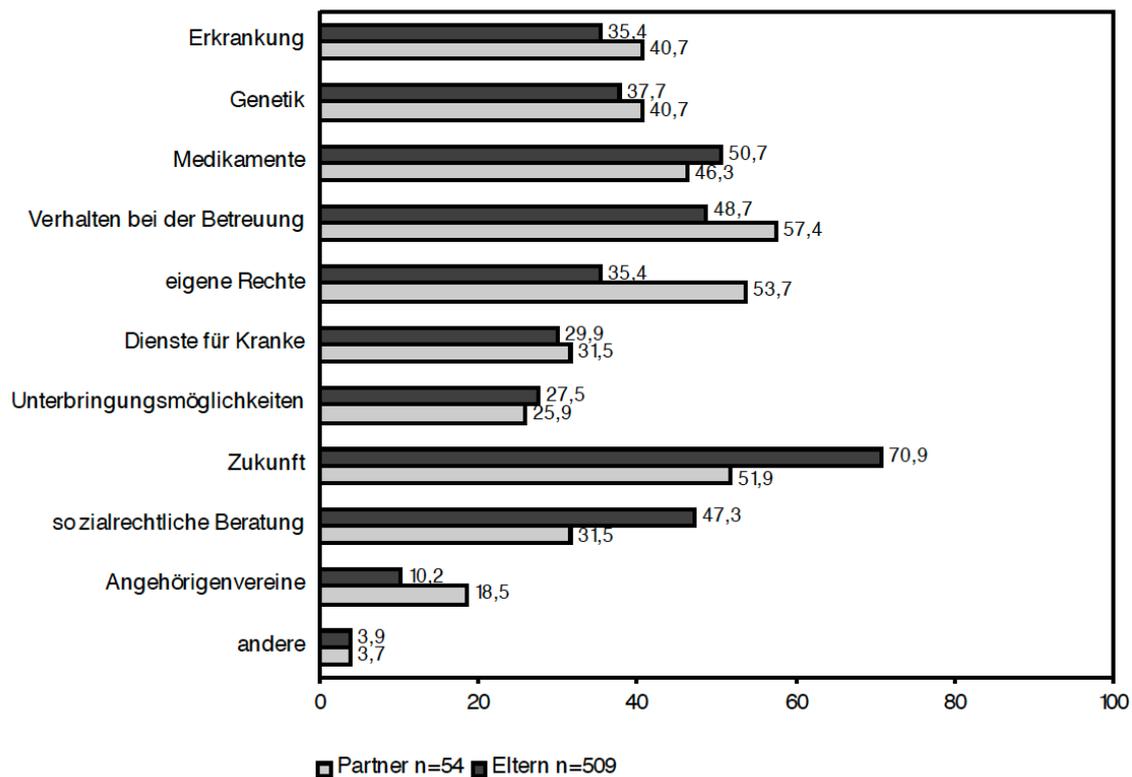


Abb. 4 Information Need von Angehörigen psychiatrischer Patienten (Angermeyer et al., 2000, S. 485)

Rothbauer et al. (2001, S. 121) halten zusammenfassend zu ihrer Studie von Einstellungen und Bedürfnissen von Angehörigen schizophrener Patient*innen fest, dass mehr Informationen zu schizophrenen Psychosen als sehr wichtig eingeschätzt werden. Ähnliche Ergebnisse weist die Untersuchung der Bedarfe Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie von Unger et al. (2005) auf. Neben zahlreichen Belastungsaspekten sei ein Defizit an Informationen in den Bereichen Rehabilitation, Behandlungsmöglichkeiten und der Krankheit selbst zu verzeichnen (Unger et al., 2005, S. 146). Als mögliche Interventionsmaßnahmen zur Verminderung von Belastungsaspekten, wie Informationsmangel, Kommunikations- und Umgangsschwierigkeiten mit den Betroffenen sowie Sorgen und Enttäuschungen bezüglich der Krankheit, seien vorwiegend „Psychoedukation (...), Experten-geleitete Angehörigenrunden, Angehörigen-Selbsthilfe und Gruppen und Familiengespräche“ hilfreich (Unger et al., 2005, S. 146). Der Beitrag von Jungbauer et al. (2001a) „Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker“ erarbeitet darüber hinaus einen Überblick zum bisherigen Stand der Angehörigenforschung hinsichtlich der bisherigen Entwicklungen und Ergebnisse. Er verweist auf Mannion et al. (1994) die die Auffassung vertreten, dass die Wahrnehmung von Belastungsthemen mitunter abhängig davon ist, in welcher Beziehung die Angehörigen zu den Betroffenen stehen. So können für Eltern und Partner*innen verschiedene Belastungsaspekte gelten beziehungsweise können diese unterschiedlich gewichtet sein (vgl. Jungbauer et al., 2001a; Jungbauer et al., 2002). In einer darauffolgenden Studie von Jungbauer et al.

(2002, S. 375) wird festgehalten, dass Information und Aufklärung im Hinblick auf Unterstützungsangebote für Partner*innen schizophrener Patient*innen als am wichtigsten erachtet werden. Fehlende Informationsangebote können zu „falsche(n) Laienannahmen“ (Jungbauer et al., 2002, S. 377) und großer Unsicherheit bei den Partner*innen führen. Die Befragten empfinden eine angemessene Aufklärung als emotionale Entlastung. Hierbei wurde vertiefend erläutert, dass dieser IN während der Phase des Erkrankungsbeginns als am höchsten wahrgenommen wurde. Zu einem späteren Zeitpunkt, wenn es um längerfristige Maßnahmen geht, seien wiederum andere Themen wie Erfahrungsaustausch bedeutsamer. Im Verlauf der Krankheit der Betroffenen können sich die Belastungsaspekte der Partner*innen in Bezug auf den konkreten Unterstützungsbedarf wandeln (vgl. Jungbauer et al., 2002, S. 376 ff.).

Es lässt sich feststellen, dass bisher überwiegend die Unterstützungsbedarfe und Belastungsaspekte von Angehörigen untersucht wurden (vgl. Cohen & Thomas, 1996; Jungbauer et al., 2002; Hesse, 2010; Bindl, 2004; Graap 2007; Schmid et al., 2003), nicht aber die IN als solche. Zu den von Graap (2007, S. 97f.) erkannten Unterstützungsbedarfen in den Bereichen wie dem Erlernen einer angemessenen Kommunikation und Beratung durch Fachpersonal, wurde darüber hinaus ein Defizit an ausreichender Informationsversorgung festgestellt. Schmid et al. (2003, S. 119ff.) führen darüber hinaus das Informationsdefizit als Belastungsfaktor auf und nennen Informationen über die Erkrankung, die Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten, Umgang mit den Betroffenen und Institutionen des psychischen Versorgungssystems als entlastende Maßnahme.

Die vorgestellten Studien und bisherigen Erkenntnisse legen dar, welche Relevanz Information in einem gesundheitlichen Kontext hat. Es mangelt an ausreichender Forschung im Hinblick auf die IN von Angehörigen. Darüber hinaus lassen sich bisher auch keine Studien finden, die explizit die IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie thematisieren. Die Angehörigen stellen jedoch eine wichtige Ressource als Versorgungsinstanz für die Betroffenen dar, die aufgrund ihrer Erkrankung und des damit verbundenen Störungsbildes nicht mehr in der Lage sind, sich eigenständig zu versorgen (vgl. Kap. 2.2). Daher soll es Zweck dieser Arbeit sein, diese Perspektive differenzierter zu beleuchten und dahingehend konkrete Einblicke und Erkenntnisse zusammenzutragen.

4. Methodisches Vorgehen

Die IN der Angehörigen basieren auf individuellem Verhalten und Erfahrungen und sind damit eine subjektive Darstellung ihrer Realität. Daher ich mich bei diesem Vorhaben für einen qualitativen Forschungsansatz in Form von teilstrukturierten Leitfadeninterviews entschieden. Wilson (1981, S. 11) argumentiert, dass eine qualitative Forschungsmethode in Bezug auf die Ermittlung von IN insofern von Vorteil ist, als dass sie nicht die Anwendung bereits bestehender Konzepte untersucht, sondern vielmehr dazu dienen kann, Konzepte zu entwickeln. Dieser Ansatz der Untersuchung bietet einen Einblick in das Suchverhalten und der darin zugrundeliegenden IN. Es ist vordergründig relevant, die Bedürfnisse eines Individuums zu verstehen, die zu einem informationssuchenden Verhalten führen. Wenn wir den Alltag einer Person untersuchen, deren IN erkennen und darauf aufbauend die Bedeutung der Informationen für das Individuum besser nachvollziehen können, sind wir in der Lage, die Informationsnutzer*innen besser zu verstehen sowie effektivere Informationssysteme auf dieser Grundlage zu entwerfen. Daher folgt diese Arbeit einem induktiven Forschungsansatz, Informationslücken auf Grundlage der herausgearbeiteten IN zu erschließen und Verbesserungsvorschläge zu entwickeln.

Dem gewählten qualitativen Forschungsansatz folgend, wurden vorab Recherchen hinsichtlich der Zielgruppe und der vorliegenden Thematik unternommen. Auf Grundlage dieser Recherchen und des Austausches mit Expert*innen aus dem Netzwerk der Angehörigenarbeit wurden zunächst die Fragestellung, die damit verbundenen Forschungsfragen und darauf aufbauend der Leitfaden entwickelt. Darüber hinaus diente das methodische Vorgehen der Abschlussarbeit von Paulina Bressel (2021) als Vorbild und ist damit richtungsweisend für diese Arbeit.

4.1 Ethik

Im Hinblick auf eine Zusammenarbeit mit der Klinik für Psychiatrie und Neurowissenschaften der Charité Berlin wurde ein Ethikantrag gestellt. Die Arbeit unter dem Titel „Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie“ wurde im Vorhinein von der Ethikkommission der Philosophischen Fakultät der Humboldt-Universität zu Berlin genehmigt und in Übereinstimmung mit den dort vorgestellten Rahmenbedingungen durchgeführt. Dem Antrag beigefügt waren ein *Informed Consent* mit einer Datenschutzerklärung und eine Einverständniserklärung, welche von allen beteiligten Angehörigen ausgefüllt vorliegt.

4.2 Literaturrecherche & praxisorientierter Austausch

Im Zuge der zentralen Fragestellung dieser Arbeit fand sowohl eine umfassende interdisziplinäre Literaturrecherche als auch ein praxisorientierter Austausch statt. Als theoretische Grundlage diente die ausführliche Literaturrecherche in den Fachbereichen der Informationswissenschaft, Sozialwissenschaft, Medizin und Psychologie. Dabei wurden aus Sicht der Informationswissenschaft vor allem das methodische Vorgehen und die Fragestellung herausgearbeitet, da dies das Hauptfach dieser Abschlussarbeit ist. Der Forschungsgegenstand der Arbeit stellt die IN einer spezifischen Zielgruppe dar und ist damit primär informationswissenschaftlicher Natur. Die Fachliteratur aus den Bereichen Sozialwissenschaft, Medizin und Psychologie thematisiert vorwiegend die Belastungen und die Unterstützungsbedarfe der Angehörigen und hat somit Einfluss auf die inhaltlichen Aspekte der hier angewendeten Methodik. Dadurch konnte eine umfassende theoretische Grundlage erarbeitet werden, um die Fragestellung sowohl inhaltlich als auch methodisch zu untermauern.

Neben der gesichteten Fachliteratur konnten Online diverse Quellen wie Videos, Foren und Portale zusammengetragen werden, die einen sehr praxisnahen Einblick in die Thematik zuließen. Im Internet sind verschiedene Online-Foren und Portale für den Austausch Angehöriger von psychisch Kranken zu finden, wobei sich ein kleiner Teil davon auf Angehörige von Menschen mit Schizophrenie spezialisiert. Es sind vor allem die Angehörigengruppen und Vereine, die sich mit dieser Thematik auseinandersetzen, indem sie in einen persönlichen Austausch mit den Angehörigen treten. Sogenannte Trialoge bieten einen Einbezug von Expert*innen, Betroffenen und Angehörigen, der dazu dienen soll, alle vertretenen Perspektiven darzulegen und sich darüber gemeinsam auszutauschen. Über diverse Vereine, Stiftungen und Angehörigengruppen aus dem Bereich der Angehörigenarbeit konnte ein erster Einblick in die Sichtweise der Angehörigen und Betroffenen erlangt werden. Darüber hinaus wurden Expert*innen aus dem Bereich der Angehörigenarbeit kontaktiert. Es entstand ein aufschlussreicher Austausch, der maßgeblich dazu beigetragen hat, das hier vorliegende Thema einzugrenzen. In Vorbereitung auf die Rekrutierung wurde Kontakt zu medizinischem, psychologischem und psychotherapeutischem Fachpersonal aus psychologischen und psychiatrischen Einrichtungen aufgenommen. Dabei entstand ein praxisorientierter Dialog und es gab erste Einblicke in die Thematik aus der Perspektive der Expert*innen. Dies war vor allem bei der Auswahl der Stichprobe der hier gewählten Zielgruppe hilfreich.

Die durchgehend positive Resonanz bestärkte die Bedeutung dieser Fragestellung. Auf Grundlage des Austausches und der Recherchen sowohl in den Literatur- als auch den Onlinequellen finden sich diverse Themenbereiche, die in der Entwicklung des Leitfadens für die Befragung Anwendung gefunden haben.

4.3 Exkurs Patient Journey

In der Fachliteratur aus dem Bereich des Gesundheitswesens ist die Rede von einer sogenannten *Patient Journey*. Sie kommt bei der Patientenorientierung zum Einsatz und dient dem Qualitätsmanagement als Grundlage für Weiterentwicklung und Verbesserung der Versorgung von Patient*innen (Große, 2021, S. 61). Diese Sichtweise aus der Perspektive von Patient*innen kann dazu beitragen „Versorgungsdiskrepanzen sowie Optimierungspotenziale“ zu identifizieren (Wolf & Kunz-Braun, 2020, S. 433f.). Es ist indikationsübergreifend einsetzbar und kann unabhängig von der Erkrankung die Reise der Patient*innen als einzelne Phasen vom Auftreten erster Symptome bis hin zur Nachbehandlung darstellen (Wolf & Kunz-Braun, 2020, S. 434). Die einzelnen Phasen einer *Patient Journey* repräsentieren, was die Patient*innen im Verlauf ihrer Erkrankung erleben und basiert damit auf ihren individuellen Erfahrungen (Mohr et al., 2017). Eben jene subjektiven Erfahrungen innerhalb dieses Modells können für die Beantwortung der hier gestellten Forschungsfragen bedeutsam und zielführend sein. Basierend auf diesem Konzept wird neben einer vereinfachten *Patient Journey* für Menschen mit Schizophrenie eine *Journey* für deren Angehörige skizziert (Mohr et al., 2017). Davon ausgehend, dass ein Wandel der IN der Angehörigen in Abhängigkeit des Krankheitsverlaufes der Betroffenen stattfindet (vgl. Jungbauer et al., 2002, S. 376 ff.), dienen die hier skizzierten *Journeys* als strukturgebendes Element für die Befragungen.

Der Krankheitsverlauf bei schizophrenen Psychosen kann sehr heterogen und das Störungsbild sehr individuell zusammengesetzt sein, dennoch lässt er sich in charakteristische Phasen einteilen (vgl. Falkai, 2016; Häfner, 2010; Lincoln & Heibach, 2017; Robert Koch Institut, 2010; Zyumbileva et al., 2022; Beleffi et al., 2021). Auf Grundlage der durchgeführten Recherchen und der einbezogenen Fachliteratur lassen sich diese Phasen vereinfacht in der *Schizophrenia Patient Journey* (SPJ) darstellen (Abb. 5). Angefangen bei der prämorbid Phase, in welcher die ersten unspezifischen Symptome auftreten können, ist die anschließende Prodromalphase meist durch verstärkte Symptomatik gekennzeichnet, welche aber noch nicht für eine eindeutige Diagnose ausreicht. In der akuten Phase tritt die erste Episode auf, eine akute psychotische Erkrankung, die im Folgenden durch verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten in eine Remissionsphase übergehen kann. Daraus resultieren entweder eine vollständige Remission, mögliche Rückfälle mit weiteren Episoden oder eine Chronifizierung, in der sich die Rückfälle beständig wiederholen können.

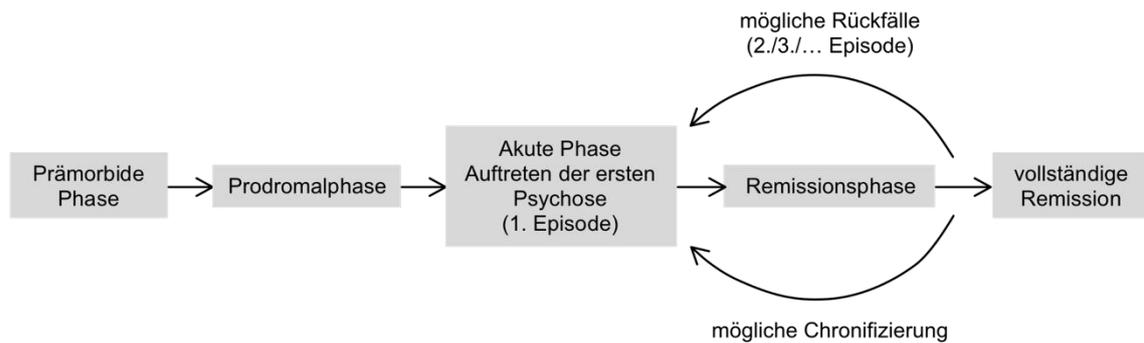


Abb. 5 Schizophrenia Patient Journey (SPJ)

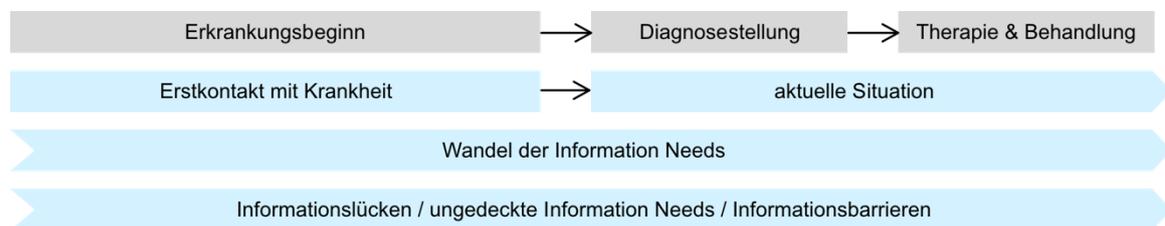


Abb. 6 Relatives Journey (RJ)

Aufbauend auf der SPJ wurde die *Relatives Journey* (RJ) modelliert (Abb. 6). Sie stellt die Grundlage des Leitfadens dar und dient als Orientierung für dessen Aufbau und Fragestellungen. So kann unter Einbezug des Krankheitsverlaufes der Betroffenen auf die daraus resultierenden IN der Angehörigen eingegangen werden. Nach der Begrüßung und einer Vorstellungsrunde wird zunächst auf den Erstkontakt mit der Krankheit eingegangen, der mit dem Beginn der Krankheit (der Prämorbidem und der Prodromalphase) gleichgesetzt werden kann. Die darauffolgende akute Phase der Betroffenen kann mit dem Moment der Diagnosestellung in Verbindung gebracht werden. Die oftmals anschließende Therapie und Behandlung der Betroffenen werden als weitere Themenpunkte für die Angehörigen aufgegriffen. Häufig befinden sich die Betroffenen dabei in der Remissionsphase. Jedoch muss für abweichende Krankheitsverläufe genug Raum gelassen werden, was sich durch ein teilstrukturiertes Leitfadensinterview angemessen umsetzen lässt. Die daraus abgeleiteten Themenschwerpunkte sind, wie auch im Leitfaden, blau hinterlegt.

4.4 Teilstrukturierte Leitfadensinterviews

Eine der beliebtesten Methoden zur Ermittlung der IN ist die Befragung von Informationsnutzer*innen (Manecke et al., 1985, S. 60f.). Diese kann sowohl mündlich in Form eines Interviews stattfinden als auch in schriftlicher Form als Fragebogen

durchgeführt werden. Die erwähnte nichtstandardisierte Form zur Ermittlung der IN ist für einzelne Personen oder kleinere Personengruppen geeignet. Durch den direkten Kontakt zur befragten Person können Verzerrungen vermieden werden. Sleezer et al. (2014, S. 53) bringen zum Ausdruck, dass halbstrukturierte Interviews von einer Liste von Fragen geleitet werden und damit die Möglichkeit besteht, auf individuelle Interessensgebiete näher einzugehen. Der Nachteil gegenüber einem Fragebogen ist hier der deutlich höhere Zeitaufwand der Durchführung, der jedoch gern in Kauf genommen wird.

Sollten die Ressourcen der Teilnehmer*innen für ein persönliches Treffen nicht zur Verfügung stehen, bietet sich auch ein computergestütztes Interview mithilfe einer Online-Kamera an. Hier ist es zudem möglich, wie auch bei der persönlichen Befragung, nonverbale Hinweise wahrzunehmen (Sleezer et al., 2014, S. 53), da zu berücksichtigen ist, dass es sich bei dem Thema der Arbeit um einen sehr emotionalen Kontext handelt. Die Angehörigen befinden sich meist seit längerer Zeit in einer sehr belastenden Lage, die ihnen emotional vieles abverlangt. Daher ist gerade das persönliche face-to-face Interview oder Online-Interview zu bevorzugen, um eine angenehme Atmosphäre zu schaffen, in der es den Befragten leichter fällt, sich zu den Fragen zu äußern.

Bei einem teilstrukturierten Leitfadeninterview werden möglichst offene Fragen gestellt, ohne dabei Antwortmöglichkeiten vorzugeben (Scholl, 2014, S. 68). Dieser Leitfaden dient während der Befragung als Orientierung und bietet Spielraum im Hinblick auf die Abfolge der Fragen, der Formulierungen und gegebenenfalls möglicher Nachfragen oder Vertiefungen einzelner Aspekte, abhängig vom Gesprächsfluss und der Gesprächsdynamik (Hopf, 2003, S. 351). Diese Form der qualitativen Befragung lässt sich flexibel auf die vorhandenen Forschungsfragen anwenden und verspricht dabei einen hohen Erkenntnisgewinn (Werner, 2013, S. 129). Durch die Erhebung empirischer Daten auf Grundlage offener Fragen ist in einem psychologischen Kontext die Möglichkeit gegeben, handlungstheoretische Konzepte zu entwickeln (Hopf, 2003, S. 350). Die gewählte Forschungsmethode wird daher als sehr passend empfunden, um die IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie angemessen und umfassend zu ermitteln.

4.4.1 Entwicklung des Leitfadens

Um eine gewisse Struktur zu wahren, aber auch Raum für Offenheit zu lassen, bietet es sich an den Leitfaden anhand des SPSS-Prinzips zu entwickeln (Helfferich, 2011, S. 182). Dabei werden die Fragen mittels der vier Phasen Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsummieren ausgearbeitet. Im ersten Schritt wurden aufbauend auf diesem Prinzip 30 Fragen für den Leitfaden gesammelt, die im Zuge der Recherche und Erarbeitung des Themas aufgekommen sind. Allgemeine Faktenfragen, sowohl die Angehörigen als auch die Erkrankten betreffend, wurden vorab zusammengetragen und in einen kurzen Steckbrief zu Beginn des Befragungsprotokolls aufgenommen. In der zweiten Phase wird

anhand sogenannter Prüffragen getestet, ob die Fragen in Bezug auf die Arbeit relevant, aussagekräftig und zielführend sind (Helfferich, 2011, S. 183f.). So sollte vermieden werden Fragen zu formulieren, die einsilbig beantwortet werden könnten. Entgegen „implizierter Erwartungen“ (Helfferich, 2011, S. 183f.) sollte versucht werden, nicht schon vorhandenes Vorwissen erneut abzufragen, sondern durch neue Erkenntnisse die Befragung und die ihr zugrunde liegende Forschungsfrage anzureichern. Anschließend werden die Fragen im dritten Schritt thematisch sinnvoll sortiert. Aufgrund der Vielfalt der Krankheitsentwicklung (Häfner, 2010, S. 43) bei den Betroffenen, wurde versucht, den Leitfaden entlang der ausgearbeiteten RJ zu strukturieren. Die Entwicklung des Interviewleitfadens lässt sich daher in verschiedene Themenbereiche gliedern, in denen wiederum konkretere Fragen ausformuliert wurden. Jedes Thema verfügt jedoch über ausreichend Spielraum im Hinblick auf die Vertiefung und Ausrichtung, sodass je nach individueller Ausprägung bezüglich des Themas detaillierter auf einen Sachverhalt eingegangen werden kann. Im letzten Schritt nach Helfferich (2011, S. 185ff.) werden die ausgewählten Fragen subsummiert, das heißt tabellarisch in eine strukturierte Form gebracht, sodass der Leitfaden während der Befragung als Übersicht dienen kann. Die Sortierung der Fragen ordnet sich sowohl nach zeitlichen Aspekten (z.B. im Hinblick auf den Wandel der IN), als auch nach inhaltlichen Aspekten (z.B. Informationsquellen, Informationslücken und Informationsbarrieren). Der Leitfaden dient zusätzlich dazu, im Sinne einer Prüfliste zu schauen, ob nach oder während eines Interviews die einzelnen Themen und Fragen angemessen angesprochen wurden (Mey & Mruck, 2019, S. 13).

Auf Grundlage der RJ werden die einzelnen Phasen von Erkrankungsbeginn, Diagnosestellung bis Therapie und Behandlung möglichst chronologisch durchgegangen. Da es bisher kaum vergleichbare Studien zu den IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie gibt, wird sich auf keine spezifische Phase festgelegt. Vielmehr soll von Erkrankungsbeginn bis zum aktuellen Stand versucht werden, die IN übergreifend zu erheben, um möglichst viele Themen zu erfassen. Darüber hinaus wird auf mögliche Einflussfaktoren zur Deckung der vorhandenen IN auf Informationsquellen, Informationslücken und Informationsbarrieren eingegangen. Zwei Themenschwerpunkte, die optional mit eingebracht werden, sind Angehörigengruppen und Stigmatisierung, da aus vorangegangenen Recherchen hervorging, dass diese den allgemeinen Informationsaustausch sowohl positiv als auch negativ beeinflussen können.

4.4.2 Stichprobe

Der Umfang der gewählten Stichprobe der befragten Personen ist auf die zeitlich begrenzten Ressourcen dieser Arbeit zurückzuführen. Für die qualitative Studie wurde eine Stichprobengröße von 10-15 Personen gewählt. Hier ist zu berücksichtigen, dass dadurch nicht die gesamte Merkmalsbreite dieser Zielgruppe abgebildet werden kann (Berger, 2012, S. 319). Ist die Auswahl der Stichprobe untypisch für die Zielgruppe dieser

Studie, können die Ergebnisse zu falschen Schlussfolgerungen führen. Daher sind die Bemühungen groß, über verschiedene Kanäle ein möglichst diverses Spektrum an Perspektiven zu schaffen, damit die entstehenden Schlussfolgerungen aussagekräftig sind.

Die deutschlandweite Rekrutierung der Teilnehmer*innen fand überwiegend durch sogenannte Gatekeeper (Helfferich, 2011, S. 175) in Form von Beratungsstellen, Stiftungen, Vereine und Vertreter*innen von Universitäts-Kliniken im Bereich Psychiatrie und Psychotherapie statt:

- *Charité: Klinik für Psychiatrie und Neurowissenschaften, Berlin*
- *Universitätsklinikum Frankfurt: Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik & Psychotherapie - Informationsgruppe für Angehörige von Menschen mit einer schizophrenen Psychose, Frankfurt am Main*
- *Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. (BApK), Bonn*
- *Bezirksamt Pankow – Angehörigengruppe psychisch Kranker in Pankow, Berlin*
- *LV Berlin e.V. – Angehörige psychisch erkrankter Menschen Landesverband Berlin e.V. (ApK), Berlin*
- *Bündnis für psychisch erkrankte Menschen (BASTA), München*
- *Aktion psychisch Kranke e.V., Bonn*
- *Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. (ApK Bayern), München*
- *Münchener Psychose Seminar, München*

Auch konnten mithilfe von drei Foren für Angehörige von psychisch Kranken Beiträge geteilt und somit Personen kontaktiert werden:

- *Selbsthilfenetzwerk von Geschwistern psychisch erkrankter Menschen*
- *Psychose & Schizophrenie Forum*
- *schizophrenie-online.com - Informationen und Diskussionsforum*

So konnte erfolgreich zu mehr als 300 Personen Kontakt aufgenommen werden, wovon sich 57 aktiv meldeten und sich für ein Interview zur Verfügung stellten. Von diesen 57 Personen wurden 15 Angehörige ausgewählt. Für die Auswahl waren der Zeitpunkt, die Art der Angehörigkeit und eine klare Diagnose entscheidend, da schwer abzuschätzen war, wie hoch die Resonanz sein würde. Die Angehörigen, die nicht berücksichtigt werden konnten, wurden in Absprache auf eine Warteliste gesetzt.

Für die Rekrutierung wurde eine Handreichung erstellt, die eine Projektbeschreibung, Informationen zur Durchführung und die beigefügte Datenschutzbestimmung enthielt. Bei einer Rückmeldung bekamen die Teilnehmer*innen ergänzend dazu eine Teilnahmeerklärung zugeschickt, die bis zur Durchführung der Befragung ausgefüllt und unterschrieben vorlag.

Um die Repräsentativität der Stichprobe zu gewährleisten, wurde im Vorfeld darauf geachtet, dass bei allen Angehörigen eine klare Diagnose der Betroffenen im genannten Spektrum zwischen F20-F25 nach ICD-10 vorliegt (siehe dazu auch Kap. 2.1). Das hier gewählte Diagnosespektrum innerhalb schizophrener Erkrankungen begründet sich aus verwandten Störungsbildern und ähnlich schweren Krankheitsverläufen, woraus sich ein ähnlicher Belastungsgrad der Angehörigen ableiten lässt. Diese Vermutung als Anlass nehmend, werden daher innerhalb des gewählten Spektrums schizophrener Störungen die IN der Angehörigen untersucht. Zwar kann seit Januar 2022 die überarbeitete ICD-11 angewendet werden, diese beläuft sich aber auf eine Übergangszeit von mindestens 5 Jahren, sodass die vorliegenden Diagnosen überwiegend nach der vorherigen Klassifikation bestehen und nach dieser ausgewählt wurden (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2022). Unter den Betroffenen der Angehörigen sind vier verschiedene Formen der Schizophrenie vertreten. Bei 11 von 15 Teilnehmer*innen leiden deren Betroffene an einer F20.0 paranoiden Schizophrenie, darunter chronifizierte Krankheitsverläufe sowie Doppeldiagnosen mit einer Alkoholsucht oder einer bipolaren Störung. Jeweils einmal vertreten sind die F20.1 hebephrene Schizophrenie, F20.6 Schizophrenia simplex und eine schizoaffektive Störung nach F25. Eine der befragten Personen gab an, die genaue Form der Schizophrenie nicht zu kennen. Darüber hinaus befindet sich eine Person innerhalb der Stichprobe, die sowohl angehörig als auch selbst betroffen ist.

Eine Rekrutierung nach einem möglichst diversen Diagnosespektrum ist zweitrangig, da sich das Störungsbild der Betroffenen und damit der Belastungsgrad der Angehörigen innerhalb dieses Spektrums sehr ähnelt. Bei der Auswahl der Teilnehmer*innen war die Art der Angehörigkeit und die regionale Verteilung vordergründig. Sie erwies sich als sehr divers und verteilt sich auf acht Orte innerhalb Deutschlands und zwei Orte in Österreich (Tab. 1). Unter den rekrutierten Teilnehmer*innen kann zwischen vier verschiedenen Arten der Angehörigkeit unterschieden werden. Bei den 15 befragten Personen handelt es sich um 4 Geschwister, 1 Kind, 2 Partner*innen und 8 Eltern. Von den 15 Teilnehmer*innen sind 13 weiblich und 2 männlich. Die Altersspanne aller befragten Personen liegt zwischen 30 und 68 Jahren.

Ort	Anzahl	Anmerkungen
Berlin	3	
Frankfurt am Main	3	
Köln	2	
Wiesbaden	1	
Nürnberg	1	
Friedberg	1	
Dreieich	1	
Hannover	1	
Graz	1	ehem. Wohnort Berlin für 20 Jahre, kürzlich umgezogen
Ehrwald	1	Verwandte und Zweitwohnsitz in Deutschland

Tab. 1 Regionale Verteilung der Stichprobe

4.4.3 Pretest Interview

Bei der Planung der Befragungen ist es sinnvoll, im Vorhinein den entwickelten Leitfaden zu prüfen. Hierfür kann ein sogenanntes Pretest-Interview durchgeführt werden (Scholl, 2014, S. 203f.). Es dient dazu, die ausformulierten Fragen inhaltlich auf Verständlichkeit und strukturell auf deren Reihenfolge zu überprüfen. Ebenso kann auch der zeitlich angesetzte Rahmen getestet werden. Anschließend können Anpassungen vorgenommen werden, um den entwickelten Leitfaden entsprechend zu optimieren. Da sich die rekrutierten Teilnehmer*innen über Berlin hinaus verteilen, werden sowohl Online-Interviews als auch persönliche Befragungen durchgeführt. Aufgrund dessen wurde während des Pretest-Interviews auch die vorhandene Technik auf Funktionalität überprüft.

Die gewählte Person für das Pretest-Interview wurde im Zuge der Rekrutierung angefragt und ausgewählt. Sie lässt sich demnach der hier gewählten Zielgruppe zuordnen und kann die gestellten Fragen angemessen evaluieren. Das Pretest-Interview wurde am 03.02.23 über Zoom durchgeführt und dauerte ca. 60 Minuten. Darauf folgte eine mündliche Evaluation mit der befragten Person. Auf Basis dieser Auswertung wurde der Leitfaden hinsichtlich seiner Ausdrucksweise und Flexibilität in der Umsetzung angepasst. Bei den Anpassungen handelt es sich weniger um schriftliche Änderungen als vielmehr um eine höhere Variabilität in der Ausführung und Reihenfolge der Fragestellungen, abhängig von den individuellen Erfahrungen der Befragten. Die Aufzeichnung des Interviews in Bild und Ton mit Zoom ergab eine zufriedenstellende Qualität. Auch die anschließende Transkription des Interviews mit der Software MAXQDA2022 wurde probeweise durchgeführt und als ausreichend bewertet.

Da die befragte Person des Pretest-Interviews in ihrer Art der Angehörigkeit das einzige Kind mit einem schizophränen Elternteil innerhalb der Stichprobe darstellt und sich der

Leitfaden inhaltlich sowie strukturell nicht maßgeblich änderte, wurde entschieden, diese Befragung mit in die Auswertung aufzunehmen. Die Bezugnahme wird in der Ergebnispräsentation mit der Schlüsselung *R0* vorgenommen.

4.4.4 Durchführung der Interviews

Über das vorangegangene Pretest-Interview hinaus fanden weitere 14 Befragungen statt, welche vom 20.02.23 bis einschließlich 23.03.23 durchgeführt wurden. Die Terminvergabe orientierte sich an den Verfügbarkeiten der Teilnehmer*innen und umfasst einen Zeitraum von 4 bis 5 Wochen. Von den insgesamt 15 Befragungen fanden 3 auf Wunsch persönlich statt, 2 davon in der jeweiligen Wohnung und 1 in einem Café in Berlin. Die Umsetzung erfolgte mithilfe eines Audioaufnahmeegerätes (Olympus DM-670), dessen Funktionalität vorab geprüft wurde. Die restlichen 12 Befragungen wurden digital über Zoom durchgeführt. Durch den Einsatz dieses digitalen Tools ließen sich zeitintensive Distanzen leicht überbrücken, da die Teilnehmer*innen überwiegend nicht aus Berlin kamen. Da das Thema im Hinblick auf die Belastungen der Angehörigen als sehr sensibel eingeschätzt wird, wurde es als angemessen empfunden, auf telefonische Befragungen zu verzichten, um sich gegenseitig auch visuell wahrzunehmen und so eine angenehmere Atmosphäre zu schaffen.

Der Ablauf der Befragung orientierte sich vor allem an dem individuellen Krankheitsverlauf der Betroffenen. Um hinsichtlich der Individualitäten flexibel zu bleiben, kann die Reihenfolge des Leitfadens abweichen. Vereinzelt mussten die Fragen aufgrund von Verständnisproblemen umformuliert werden, sodass sie in ihrer Ausdrucksweise verändert wurden, in ihrer inhaltlichen Bedeutung aber gleichblieben. Obwohl der Leitfaden auf 30 bis 60 Minuten angesetzt wurde, dauerten die Befragungen zwischen 30 und 120 Minuten, was sich auf ein hohes Mitteilungsbedürfnis der Angehörigen zurückführen lässt. Neun von 15 Interviews überschritten die Maximalgrenze von 60 Minuten. Dies lässt sich neben der hohen Bereitschaft, ausführlich auf die Fragen zu antworten, auf die Fülle an Erfahrungen und Redebedarf dieser Zielgruppe zurückführen, was die Relevanz der Thematik unterstreicht. Zusätzlich zur durchweg positiven Resonanz und hohen Bereitschaft der Teilnahme für diese Studie, erklärten sich alle 15 Teilnehmer*innen, während oder nach den Interviews, bereit für eventuelle Rückfragen zur Verfügung zu stehen und teilten mit, weiterhin am Verlauf und den Ergebnissen dieser Arbeit interessiert zu sein.

4.4.5 Auswertung der Daten

Für die Auswertung der erhobenen Daten wurde die *Thematic Analysis* von Braun und Clarke (2006) gewählt. Sie untersuchten in ihrer Arbeit „Using thematic analysis in psychology“ diese Methode im Kontext der Psychologie. Ihre Anwendung ist daher

naheliegend und lässt sich abhängig von der Zielsetzung der Arbeit mit einem induktiven Ansatz umsetzen. Jedoch anders als bei der *Grounded Theory* nach Glaser und Strauss (1998), welche die Daten in eine Theorie zu verdichten versucht (Brüsemeister, 2008, S. 151), wird bei der *Thematic Analysis* kein theoretisches Modell entwickelt, sondern sie dient durch die Analyse qualitativer Daten einer Beantwortung der vorliegenden Forschungsfragen (Braun & Clarke, 2006, S. 8ff.).

Diese Auswertungsmethode qualitativer Daten gliedert sich in sechs Phasen, welche im Folgenden beschrieben und erläutert werden. Angefangen bei der Transkription dient die erste Phase der *Thematic Analysis* dazu, die gesammelten Daten entsprechend aufzubereiten und kennen zu lernen (Braun & Clarke, 2006, S. 16f.). Mithilfe der Software MAXQDA2022 in der Version 22.2.0 werden die Aufzeichnungen der durchgeführten Befragungen entsprechend transkribiert und somit das gesprochene Wort verschriftlicht. Nach Scholl (2014, S. 79) empfiehlt es sich aufgrund der Zielsetzung die Transkription rein inhaltlich vorzunehmen und nonverbale oder paraverbale Merkmale außen vor zu lassen. Verzögerungslaute sowie inhaltlich nicht relevante Wortwiederholungen wurden zugunsten des Leseflusses ausgespart. Zusätzlich traten bei zwei Interviews technische Probleme auf und es kam zu Unterbrechungen. Diese Absätze wurden in den Transkripten grau hinterlegt und entsprechend gekennzeichnet. Im Falle von Eigennamen oder unverständlichen Wörtern wurden Klammern verwendet, da eine genaue Wiedergabe des Gesprochenen nicht möglich war. In dieser Phase hilft das Kennenlernen der gesammelten Daten dabei sich einen Überblick zu verschaffen und es können erste Gedanken zum Inhalt im Kontext der Fragestellung festgehalten werden (Braun & Clarke, 2006, S. 16f.; Schmidt, 2003, S. 449).

Anschließend wird begonnen, auf Grundlage der verschriftlichten Daten Codes zu generieren. Phase 2 beinhaltet daher das Herausarbeiten von Merkmalen innerhalb der Datensätze, die in Bezug auf die Forschungsfragen als wichtig erachtet werden (Braun & Clarke, 2006, S. 18f.). Dabei wird den entsprechenden Textpassagen ein Begriff zugeordnet, der den Aussagegehalt möglichst prägnant widerspiegelt (Schmidt, 2003, S.451). Mithilfe der zuvor generierten Codes können in Phase 3 Themen identifiziert und dafür relevante Auszüge gesammelt werden (Braun & Clarke, 2006, S. 19f.). Die RJ, die dem Leitfaden strukturell als Grundlage dient, kann bei der Vergabe der Kategorien mitberücksichtigt werden. Sie gliedert sich chronologisch in verschiedene Phasen, was dazu führen kann, dass gleiche Codes an verschiedenen Stellen generiert werden. Über diese Kategorien hinaus werden auf Grundlage der generierten Codes weitere potenzielle Themenbereiche identifiziert und herausgearbeitet (Braun & Clarke, 2006, S. 19f.).

In Phase 4 erfolgt die Prüfung der herausgearbeiteten Themen, sowohl in Bezug auf die gewählten Auszüge als auch übergreifend auf den gesamten Datensatz. Hierbei gilt es zu prüfen, ob die Themen und die darin zusammengefassten Codes widerspruchsfrei und repräsentativ in Bezug auf den zu analysierenden Sachverhalt sind (Braun & Clarke, 2006,

S. 20f.). Es können Themen verworfen, neu zusammengefasst oder aufgetrennt werden, bis die codierten Daten die erarbeiteten Kategorien angemessen vertreten. Die darauffolgende Benennung und Definition der einzelnen Kategorien ist Bestandteil von Phase 5 und dient als Grundlage für die letzte und sechste Phase der Auswertung qualitativer Daten (Braun & Clarke, 2006, S. 22f.). In ihr werden die Ergebnisse entsprechend verschriftlicht und präsentiert. Es ist daher von Vorteil, die Themen möglichst prägnant, verständlich und gut organisiert zu formulieren. Die Ergebnispräsentation wird im folgenden Kapitel vorgenommen.

5. Ergebnispräsentation

„Genau, wenn sie nicht wissen, was sie nicht wissen, haben Sie ein Problem.“

(R2, 2023, Pos. 38)

FF: Was sind die Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie?

Die *Thematic Analysis* hat eine Reihe von Themen aufgedeckt, die durch Zitate der befragten Personen veranschaulicht werden. Basierend auf der RJ wurden drei Hauptthemen identifiziert, denen insgesamt neun Unterthemen zugeordnet sind, die jeweils näher erläutert werden (Abb. 7). Allen erkannten IN liegt der Wunsch zugrunde, mehr Unterstützung und Verständnis zu erfahren. Die Angehörigen sind großen Herausforderungen und Belastungen ausgesetzt, wenn es um die Bewältigung der Erkrankung der Betroffenen geht. Sie suchen nach Möglichkeiten, die Krankheit besser zu verstehen und zu lernen, wie sie am besten damit umgehen können, um sowohl sich selbst als auch den Betroffenen zu helfen. Neben einem Defizit an ausreichenden Unterstützungsangeboten wurden zudem Informationslücken und -barrieren identifiziert, die die Abdeckung der IN maßgeblich beeinflussen.

Aufgrund dessen, dass die Krankheit bei den Betroffenen sehr individuell hinsichtlich ihrer Ausprägung als auch ihres Verlaufes sein kann, lassen sich die erkannten IN nur bedingt trennscharf einzelnen Phasen der RJ zuordnen. Diese Needs werden daher zunächst davon unabhängig vorgestellt und zu einem späteren Zeitpunkt genauer eingeordnet.

Um die Anonymisierung der Angehörigen zu gewährleisten, wurde für die Präsentation und Auswertung der Ergebnisse ein Schlüssel verwendet. Hierbei wurden die 15 Teilnehmer*innen durch ein R (R=Relative) und eine Zahl X zwischen 0-14 (Beispiel R4) umgeschlüsselt.

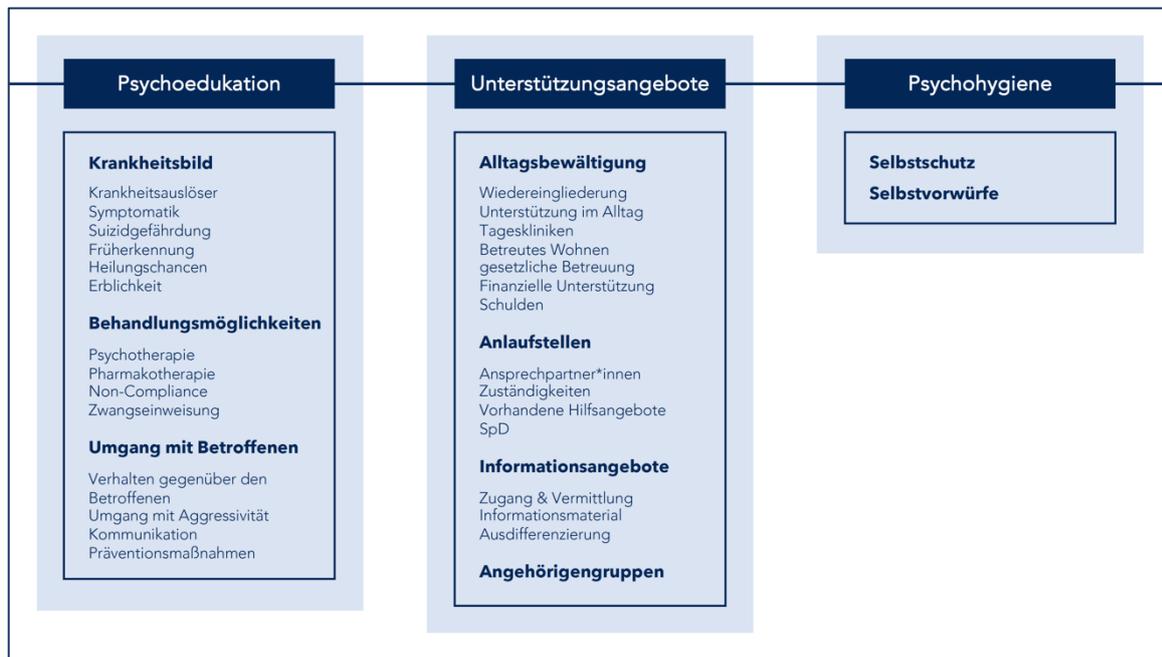


Abb. 7 Übersicht der identifizierten Themenschwerpunkte

5.1 Psychoedukation

„Ja auch einfach aus dieser Ohnmacht und immer nur reagieren und nicht agieren können, aus dieser blöden Rolle rauskommen und die einen total verzweifelt werden lässt.“ (R11, 2023, Pos. 74)

Die Psychoedukation nach Bäuml und Pitschel-Walz (vgl. 2008; 2020) beschreibt die „Aufklärung, Wissensverarbeitung und Bildung“ über eine psychische Erkrankung. Dabei sollen die unter diesem Begriff zusammengefassten Maßnahmen sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen entsprechend über die Krankheit informieren und sie bei der Bewältigung der damit einhergehenden Belastungen unterstützen. Die in diesem Themenfeld erkannten IN gliedern sich im Folgenden in die Unterthemen Krankheitsbild, Behandlungsmöglichkeiten und Umgang mit Betroffenen, welche jeweils noch detaillierter aufgefächert werden sollen.

5.1.1 Krankheitsbild

Um die Krankheit selbst und damit auch die Betroffenen besser verstehen zu können, benötigen die Angehörigen Informationen zum Krankheitsbild. 14 der 15 befragten Angehörigen kamen durch die Betroffenen zum ersten Mal mit Schizophrenie in Berührung und gaben an, vorher nichts oder nur sehr wenig über die Krankheit zu wissen (vgl. R0, 2023, Pos. 20; R2, 2023, Pos. 12; R3, 2023, Pos. 12; R6, 2023, Pos. 12; R11, 2023, Pos. 12; R12, 2023, Pos.12; R14, 2023, Pos. 8). Es tauchen Fragen zu den

Krankheitsauslösern auf, wodurch die Schizophrenie verursacht wurde oder ob sie womöglich Schuld daran tragen (vgl. R0, 2023, Pos. 38; R1, 2023, Pos. 116; R6, 2023, Pos. 122; R11, 2023, Pos. 20). Daher stehen die Angehörigen bei dem Auftreten der ersten Symptome und nach der Diagnosestellung vor großen Wissenslücken, die es zusätzlich erschweren, konkrete Fragen zu formulieren (vgl. R0, 2023, Pos. 28; R5, 2023, Pos. 46; R8, 2023, Pos. 41; R12, 2023, Pos. 40).

„Ich glaube, weil man auch nicht wirklich wusste, was man wissen muss. [...] Wo man ansetzen soll und auch nicht zu wissen wie komplex ist denn Schizophrenie. [...] So und dann wenn ich darüber eh nicht mehr weiß, stellt sich auch nicht die Frage oh das wäre bestimmt hilfreich, wenn ich diese Krankheit super gut verstehen würde. Weil man gar nicht weiß was es da alles zu verstehen gibt.“ (R6, 2023, Pos. 134ff.)

„[...] Weil ich erst irgendwie auch wesentlich später das Ausmaß der Erkrankung quasi verstanden habe und bis heute dran bin, sozusagen die Erkrankung zu verstehen. Also weil, weil halt niemand je mit mir geredet hat, weil ich halt nie selber Fragen entwickeln konnte, weil ich halt selber riesige Lücken hatte.“ (R0, 2023, Pos. 28)

Der Mangel an Aufklärung über diese psychische Erkrankung verursacht Unsicherheit und Hilflosigkeit. Die Angehörigen fühlen sich, nachdem die Betroffenen stationär in die Kliniken aufgenommen werden, oft mit ihren Fragen alleingelassen, was als große Informationsbarriere wahrgenommen wird (vgl. R3, 2023, Pos. 72; R6, 2023, Pos. 16; R7, 2023, Pos. 29; R9, 2023, Pos. 18; R10, 2023, Pos. 34; R11, 2023, Pos. 18; R12, 2023, Pos. 12; R14, 2023, Pos. 44).

„Also sie ist dann eingeliefert worden in die Psychiatrie, hatte auch einen stationären ersten Aufenthalt, Medikamente bekommen und in der Zeit ist überhaupt kein Kontakt zu uns Angehörigen zugelassen worden, was vielleicht ja auch richtig ist. Aber man hat sich dann sehr alleine gelassen gefühlt [...].“ (R11, 2023, Pos. 18)

Die ausgeprägte Komplexität der Symptomatik bei schizophrenen Patient*innen erschwert deren eindeutige Zuordnung. Angehörige haben oft Schwierigkeiten, die Symptome genau zu deuten, was es nahezu unmöglich macht, das Verhalten der Betroffenen im Zusammenhang mit dieser Erkrankung angemessen nachzuvollziehen (vgl. R1, 2023, Pos. 34; R3, 2023, Pos. 28; R4, 2023, Pos. 21; R5, 2023, Pos. 26ff.; R6, 2023, Pos. 6ff.; R7, 2023, Pos. 3; R8, 2023, Pos. 18; R10, 2023, Pos. 14; R11, 2023, Pos. 10; R14, 2023, Pos. 30). Die nachfolgenden Zitate verdeutlichen das:

„Es war, es war komisch und es war anders als alles, was wir bisher kannten in der Familie. Weil er hat sich damals auch immer so auf den Bauch geschlagen. [...] Da hat man richtig gemerkt, dass ihm das auch wehtut. [...] Ja und das hat ja wirklich jetzt Jahre gedauert, bis wir

überhaupt da angekommen sind. Dass wir erstmal wussten, was das überhaupt ist.“ (R7, 2023, Pos. 45)

„Die ... als diese ersten Anzeichen auftraten, zum Beispiel Wahnvorstellungen, stand ich vollkommen im Wald. Ich hatte keine Ahnung, was da los ist. [...] Das heißt, die Tochter hat dann mit Menschen gesprochen, die gar nicht im Raum waren, hat die ganze Nacht mit Menschen diskutiert, die es gar nicht gab, hat sich von uns abgekapselt, hat tierisch geschrien, nachts wie auch tags. Und da wusste ich zunächst mal gar nichts.“ (R2, 2023, Pos. 12ff.)

„Ich habe zu spät geschnallt, wie sehr das Trinken mit der Schizophrenie verzahnt ist und ich habe das Thema Negativsymptomatik nicht verstanden. [...] Ich dachte, na ja, das ist jetzt nach dem Schub, weil er so erschöpft wird. Aber dass diese Negativsymptomatik genauso Schizophrenie ist, wie die Positivsymptomatik und die ist ehrlich gesagt in der Beziehung in der Familie dreimal so zersetzend wie diese Schübe.“ (R8, 2023, Pos. 18)

Auch die Gefahr eines Suizids sollte angesprochen und als möglicher Krankheitsverlauf (sofern zutreffend) thematisiert werden, um die Angehörigen auf etwaige Ereignisse vorzubereiten (vgl. R0, 2023, Pos. 102; R9, 2023, Pos. 20; R10, 2023, Pos. 64).

„Irgendwie dann auch Sachen wie Suizidgefährdung [...]. So die Frage tut er sich was an? Wie hoch sind die Wahrscheinlichkeiten, dass das passiert?“ (R0, 2023, Pos. 34)

Aufgrund dessen, dass das Krankheitsbild Schizophrenie und die Symptomatik weitgehend unbekannt sind, bleibt die Früherkennung entweder aus oder erfolgt zu spät. Der Zeitpunkt der Diagnose und der darauffolgenden Behandlung kann entscheidend für den weiteren Verlauf der Krankheit und ausschlaggebend für die Genesungschancen der Betroffenen sein. Die Angehörigen sind mangels Aufklärung oft nicht im Stande, die ersten Anzeichen einer sich anbahnenden Psychose zu erkennen (vgl. R2, 2023, Pos. 32ff.; R3, 2023, Pos. 38; R7, 2023, Pos. 3; R9, 2023, Pos. 40; R11, 2023, Pos. 10; R14, 2023, Pos. 30). Dahingehend werden mehr Informationen gebraucht, um im Falle einer nächsten Episode schnell eingreifen und damit rechtzeitig helfen zu können (vgl. R2, 2023, Pos. 44; R3, 2023, Pos. 46; R5, 2023, Pos. 62, R11, 2023, Pos. 20).

„Nein, das Wichtigste ist eigentlich nur, dass woran erkennt man das? Also was gibt es für Anzeichen? Wie kann man die Personen retten als Kind und Teenager, als junger Erwachsener?“ (R14, 2023, Pos. 80)

„Das heißt jetzt im Nachhinein muss ich sagen Ja, mein Gott, ich hätte das theoretisch schon 2015 oder 2016 erkennen können, was sich da anbahnt und vielleicht auch entsprechend vorher schon eingreifen können. [...] Dann würde, mit dem Wissen was ich heute habe, würden dann natürlich schon sämtliche roten Lampen angehen. [...] Da könnte viel Leid vermieden werden [...].“ (R2, 2023, Pos. 32ff.)

Nicht zuletzt besteht bei den Angehörigen die Hoffnung auf Heilung. Die Frage, ob die Betroffenen wieder gesund werden, bleibt oftmals unbeantwortet. Es werden Informationen über den Heilungsprozess und mögliche Heilungschancen gebraucht (vgl. R0, 2023, Pos. 28; R1, 2023, Pos. 78; R6, 2023, Pos. 126; R9, 2023, Pos. 20; R10, 2023, Pos. 42; R14, 2023, Pos. 14).

„[...] Aber ich habe so ein Wissendurst so wie, was mache ich mit dieser Krankheit? Wie kann ich helfen? Wie kann ich diese Krankheit bekämpfen? Natürlich träumt man, dass die Person gesund wird.“ (R3, 2023, Pos. 92)

„[...] Die allererste Frage, die ich mich gefragt habe ist, wird er jemals wieder gesund? Also das war so die allerwichtigste Frage für mich.“ (R0, 2023, Pos. 28)

Über die Diagnose der Betroffenen hinaus, stellen sich die Angehörigen im Falle einer Verwandtschaft oder einer Partnerschaft auch die Frage, inwiefern Schizophrenie vererbbar ist. Bei R6 und R8, jeweils Partner*innen von Betroffenen, besteht Unsicherheit und Angst, inwiefern schon vorhandene Kinder oder aber der Kinderwunsch selbst gefährdet sind:

„Und ja diese Debatte ist das jetzt genetisch oder nicht? [...] Falls wir selber mal ein Kind haben würden. Inwiefern man dann sagt, [...] dass eine genetische Vorveranlagung da ist für bestimmte Punkte. Dafür ein größeres Bewusstsein zu haben, hey vielleicht gehen wir bewusster mit Stress um, um zu gucken nicht so ach dann bin ich halt gestresst. Sondern vielleicht haben wir da einen Risikofaktor und sind da vielleicht vorsichtig.“ (R6, 2023, Pos. 124ff.)

„Und natürlich eine Sache ist, das ist auch ein bisschen noch so eine Grauzone, inwieweit besteht die Disposition, dass meine Kinder das kriegen können? Die haben große Angst davor, selber.“ (R8, 2023, Pos. 26)

Im Falle von R0, Kind eines schizophrenen Elternteils, tauchen sowohl Fragen zur eigenen erblichen Disposition auf als auch den Kinderwunsch betreffend mögliche Folgen (R0, 2023, Pos. 66). Auch bei R5, vermutlich Kind eines schizophrenen Elternteils und Schwester mit diagnostizierter Schizophrenie, bestand die Angst ebenfalls zu erkranken, welche sich später mit der Diagnose einer schizoaffektiven Störung bestätigte (vgl. R5, 2023, Pos. 56).

„Obwohl ich jetzt auch vor zwei Wochen erfahren habe, zum Beispiel, dass eine Schizophrenie, gerade wenn die erblich schon quasi bedingt ist, durch eine Geburt ausgelöst werden kann. Also das heißt auch für mich als Frau ist das halt irgendwie ein Gedanke will ich jemals ein Kind auf die Welt bringen, wenn ich die Disposition sowieso schon habe?“ (R0, 2023, Pos. 38)

5.1.2 Behandlungsmöglichkeiten

„Was ich gebraucht hätte? Ich war völlig schockiert. Ich hab alles gebraucht. Wie gehts weiter? Was passiert? Was ist der Behandlungsplan? Wo kann er behandelt werden? Wie kann er behandelt werden? Wie ist die Erkrankung einzuschätzen? Also alles habe ich gebraucht.“ (R1, 2023, Pos. 48)

Nachdem die Diagnose der Betroffenen feststeht, folgen Fragen zum Behandlungsplan der Betroffenen. Aufgrund der fehlenden Transparenz und Aufklärung bestehen Informationslücken, welche psychotherapeutischen und psychosozialen Behandlungsmöglichkeiten existieren. Es ist wichtig, dass die Angehörigen umfassend über die verschiedenen Arten von psychotherapeutischen Behandlungsansätzen informiert werden. Je nach Art der Erkrankung und den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen können unterschiedliche psychotherapeutische Verfahren wie beispielsweise Kognitive Verhaltenstherapie oder Gesprächstherapie zum Einsatz kommen. Zudem ist es wichtig, zu wissen, wie die psychotherapeutischen Behandlungen in den entsprechenden Einrichtungen umgesetzt werden. Dazu gehören auch Aspekte wie die Dauer und Häufigkeit der Therapiesitzungen sowie die Einbeziehung von Angehörigen und anderen Bezugspersonen in den Behandlungsprozess, da sich die Angehörigen oftmals durch das Fachpersonal nicht ausreichend eingebunden fühlen (vgl. R0, 2023, Pos. 32ff.; R4, 2023, Pos. 43; R6, 2023, Pos. 76ff.; R8, 2023, Pos. 14; R9, 2023, Pos. 80; R14, 2023, Pos. 12ff.).

„Und ansonsten ist es halt so, dass wir natürlich überhaupt nicht erfahren, was in der Klinik passiert ist, also [...] an was hat er teilgenommen? Ich weiß, dass die da immer mal kochen und dass die da einkaufen gehen zusammen [...] oder spazieren gehen. [...] Aber da weiß ich halt auch nicht genau, was ist denn überhaupt so an Therapie passiert?“ (R9, 2023, Pos. 48)

„[...] es wurde immer Gesprächstherapie gemacht bei jemandem, der nicht gerne redet. Sie wollen ja auch nicht joggen, wenn Sie nicht gerne laufen. Was wollen Sie da? Und sie sollte immer in die Gesprächstherapie. [...] Bei jemand, der oft nicht in der Lage ist zu reden und jetzt wird es immer schwieriger. Sie kann kaum noch Sätze zusammenhängend sagen.“ (R10, 2023, Pos. 24)

Neben den psychotherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten kommt oft die Pharmakotherapie zum Einsatz, die Behandlung mit Medikamenten. Es mangelt jedoch an Aufklärung darüber, wie die dabei eingesetzten Antipsychotika bei den Betroffenen wirken und welche Nebenwirkungen damit verbunden sein können. Oftmals werden diese Informationen von dem behandelnden Fachpersonal nicht an die Angehörigen herangetragen (vgl. R0, 2023, Pos. 94; R2, 2023, Pos. 28; R4, 2023, Pos. 21; R6, 2023, Pos. 26ff.; R13, 2023, Pos. 35).

„Na gut, also er weiß jetzt, wenn er die Medikamente nimmt, geht es ihm insofern besser, als dass er die Stimmen gedämpft hört oder teils alles runter und so eindämmt, gedämpft wird so diese Bedrohung so. Aber diese Medikamente [...] bewirken wiederum, dass er den ganzen Tag nur schläft, einen sehr gesunden Appetit hat, sich kaum bewegt und immer nur erschöpft ist. Es ist wie ein Teufelskreis.“ (R7, 2023, Pos. 15)

Es kann vorkommen, das Betroffene aufgrund der Intensität der Wirkung die Dosierung ihrer Medikamente anpassen wollen. Das Wissen darüber, inwiefern dies jedoch gelingt und wie das genau vorgenommen werden sollte, ist kaum vorhanden. Über die Dosierungsreduzierung oder gar das Absetzen der Medikamente und die damit verbundenen Folgen fehlt es den Angehörigen an Informationen (vgl. R1, 2023, Pos. 132; R9, 2023, Pos. 28ff.).

„Gut gewesen wäre halt, dass die Ärzte einem gesagt hätten, wenn jetzt er die Medikamente nicht verträgt, was man für andere hätte noch nehmen können und dass er bei Absetzen oder bei Medikamentenwechsel eigentlich in Behandlung hätte bleiben sollen.“ (R14, 2023, Pos. 70)

„Ich kenne das, was mein Sohn im Moment macht, dass er von 20 Milligramm reduziert auf 15 und dann auf zehn und jetzt auf fünf, also ein Ausschleichen aus einem Medikament. Ich kenne kein Beispiel, wo das gelungen ist oder ob das ein möglicher Weg ist. Wie passt das zusammen mit der Diagnose chronifizierte paranoide Schizophrenie? Kann man da ausschleichen? Ist das schon jemandem gelungen? Was muss denn an die Stelle treten, wenn man langsam die Medikamente reduziert? [...] Ist er dann gesund oder was ist dann? Und wie kann jemand ausschleichen und das Medikament reduzieren, wenn ja bislang noch gar nicht die Krankheitseinsicht da ist?“ (R1, 2023, Pos. 132)

Zeigen die Betroffenen keine Behandlungsbereitschaft, ist von der sogenannten Non-Compliance die Rede. In diesem Fall verweigern die Betroffenen jegliche Hilfe und lehnen Behandlungsmaßnahmen ab. Dieser Umstand geht oft mit einer fehlenden Krankheitseinsicht einher. Die Angehörigen in ihrem Umfeld sehen sich mit jemandem konfrontiert, der glaubt gesund zu sein und folglich nicht kooperiert, was für die Angehörigen eine massive Belastung darstellen kann. Ein IN dahingehend ist, wie mit den Betroffenen im Falle einer Non-Compliance umgegangen werden kann und welche Möglichkeiten der Behandlung und Unterstützung vorhanden sind (vgl. R1, 2023, Pos. 122ff.; R2, 2023, Pos. 50; R3, 2023, Pos. 26; R9, 2023, Pos. 30; R10, 2023, Pos. 18; R11, 2023, Pos. 26; R13, 2023, Pos. 41).

„Diese Zeit und diese unfassbare Hilflosigkeit. Ich sehe das, es passiert was, ich kann nichts tun. Ich bin vollkommen aufgeschmissen. Ich kann mit ihm noch kommunizieren. Da meinte mein Therapeut auch nur: „Pass auf, was passiert, du kannst nichts machen, du hast es nicht

in der Hand. Du kannst ihn nur motivieren, sich wieder Medikamente zu holen.“ (R8, 2023, Pos. 30)

Bleibt die fehlende Krankheitseinsicht und Behandlungsbereitschaft bestehen, ist meist die letzte Möglichkeit für die Angehörigen eine Zwangseinweisung zu erwirken. Mehrere der befragten Angehörigen mussten sich bereits mit einer Zwangseinweisung auseinandersetzen (vgl. R1, 2023, Pos. 66; R2, 2023, Pos. 28; R4, 2023, Pos. 15; R9, 2023, Pos. 16). Sofern die Betroffenen nicht krankheitseinsichtig und damit meist nicht compliant sind, bleibt den Angehörigen oft nur dieser letzte Ausweg, sie zu einer Behandlung zu bewegen. Eine Zwangseinweisung ist jedoch nur möglich, sofern eine Selbst- oder Fremdgefährdung vorliegt (PsychKG, 2016, § 15), in Form von tätlichen Angriffen im Fall von R4 (R4, 2023, Pos. 15) oder aber Verwahrlosung der Betroffenen durch mangelnde Körperhygiene und Essensverweigerung, wie bei den Schilderungen von R2 (R2, 2023, Pos. 28). Die Angehörigen benötigen hier mehr Unterstützung durch Aufklärung und dem Aufzeigen möglicher Alternativen (vgl. R0, 2023, Pos. 32; R1, 2023, Pos. 86; R8, 2023, Pos. 18; R9, 2023, Pos. 50).

„Naja und dann ging das Ganze wieder von vorne an. Ewige Leier, Kontaktverweigerung, Geschrei, Gesänge, Streitgespräche mit nichtexistierenden Menschen. Und so weiter und so fort. Dann habe ich X-Stellen gefragt, angerufen, geschrieben, gemeldet, was man tun kann und die Auskunft war immer die gleiche. Solange keine Eigengefährdung oder Fremdgefährdung vorliegt, hat man in Deutschland ein Recht auf Krankheit. Und wenn der oder die betroffene Person, erkrankte Person eine Behandlung ablehnt, hat man keine Chance. So, müssen Sie sehen, wie sie zurechtkommen. Und dann begann wirklich eine Leidenszeit, die meine Frau und mich Jahre unseres Lebens gekostet haben.“ (R2, 2023, Pos. 28)

„[...] Was können wir dann als Familie tun? Und es hat so gefühlt nichts gereicht. Also er hat sogar einmal meine Oma angegriffen, also seine eigene Mutter und nicht mal das hat ausgereicht, um ihn wieder zwangseinweisen zu lassen.“ (R0, 2023, Pos. 34)

„[...] Ich wusste ja nur, wenn man selbst- oder fremdgefährdet ist, dass man halt zwangseingewiesen wurde. Ich wusste aber nicht, wenn man in einer lebensbedrohlichen Lebenssituation ist, also nicht essen, nicht trinken, nicht rausgehen, sich einsperren, dass das auch gilt, das wusste ich halt nicht.“ (R4, 2023, Pos. 25)

5.1.3 Umgang mit den Betroffenen

„Also diese Aufklärung, wie kann ich mich verhalten? Und wie kommt das bei dem anderen, also bei dem Kranken an? Wie interpretiert der das? Das ist ja das, worum es geht. Das

gemeinsam miteinander leben muss ja mal interpretiert werden. [...] Das hat uns total gefehlt.“
(R10, 2023, Pos. 28)

Der Umgang mit den Betroffenen wird sowohl durch die Positivsymptomatik wie beispielsweise Wahnvorstellungen und Halluzinationen, als auch durch die Negativsymptomatik wie sozialer Rückzug, Antriebslosigkeit oder verminderte Gestik und Mimik sehr erschwert. Diverse Funktionsbereiche der Betroffenen können stark beeinträchtigt sein, daher ist es für die Angehörigen wichtig zu wissen, wie sie sich gegenüber den Betroffenen verhalten sollen, wie sie mit ihnen kommunizieren und wie sie sie am besten unterstützen können, ohne dabei die Erkrankung selbst zu fördern oder eine erneute Episode zu begünstigen. Die Angehörigen schildern, dass es ihnen schwergefallen sei, den richtigen Weg im Umgang mit den Betroffenen zu finden und dass sich oft hilflos gefühlt haben (vgl. R0, 2023, Pos. 36; R5, 2023, Pos. 66; R12, 2023, Pos. 38; R14, 2023, Pos. 76). Hinzu kommt, dass die Angehörigen es vermeiden wollen sich den Betroffenen gegenüber übergriffig zu verhalten und ihnen nicht das Gefühl zu vermitteln sie zu kontrollieren (vgl. R6, 2023, Pos. 44ff.). Vor allem bei fehlender Krankheitseinsicht und nicht vorhandener Behandlungsbereitschaft, wird es den Angehörigen zusätzlich erschwert den richtigen Umgang mit den Betroffenen zu finden (vgl. R1, 2023, Pos. 124; R13, 2023, Pos. 41).

„Wir haben halt versucht, selber so sagen wir mal rumzuprobieren, was für ihn gut wäre, aber das wussten wir nicht wirklich. Also wir haben gedacht, er brauchte die Zeit, braucht Ruhe. [...] Ihm zu sagen, er soll das machen, was er gerne macht. Das Problem war, dass was er gerne gemacht hat, hat er dann nicht mehr gerne gemacht. Es ging nicht mehr, also war es wieder schwierig. Ja, es war schwierig, den richtigen Weg zu finden.“ (R14, 2023, Pos. 36)

„Ja, das sind immer so Phasen, wo er dann größeren Verfolgungswahn hat und Phasen, wo glaube ich viel weniger ist. Aber unterhalten mit ihm kann man sich nicht mehr gut. Dann hat er auch, der Tag-Nacht-Rhythmus ist auch ganz gestört. [...] Das ist für meine Mutter extrem belastend. Dass er dann manchmal nachts wach ist und dann anfängt Gitarre zu spielen oder im so zu kochen.“ (R9, 2023, Pos. 52)

Es kann passieren, dass es bei den Betroffenen zu Aggressivität und zu tätlichen Angriffen kommt (vgl. R0, 2023, Pos. 34; R4, 2023, Pos. 15). So schilderte R8 neben Stalking auch Gewalttätigkeit. Hier habe vor allem professionelles Coaching im Umgang mit dem Betroffenen geholfen:

„Mein Freund ist 1,85 groß, der ist in seinen Schüben unfassbar kräftig. Und das Gute war, dass mein Therapeut, der hat mich wirklich gecoacht, der hat mir ganz genau erklärt noch mal kein Körperkontakt, Abstand halten, nicht in Innenräumen, wenn du mit dem in Kontakt trittst, achte auf die Warnzeichen, wann die Aggressivität hochkommt. Und das habe ich beim zweiten Schub geschafft. Beim ersten habe ich mich wirklich mal hin schubsen lassen müssen.“

Und habe mich mal zweimal schlagen lassen müssen, sozusagen, weil ich nicht aus der Schusslinie gekommen bin. [...] Und wenn er eine Tötlichkeit uns gegenüber begeht, dann wirklich nur im Affekt. Und das ist das, was man wissen kann, um sich auch vor dieser Gewalt zu schützen.“ (R8, 2023, Pos. 18)

R1 schildert, dass es schwer sein kann, die Ansprüche und Erwartungen an die Betroffenen zu kommunizieren, ohne dass sich diese davon überfordert fühlen und sich zurückziehen (R1, 2023, Pos. 138). R0 äußert hierbei den Wunsch nach einem Gesprächsleitfaden, der den Familien helfen soll, möglichst eskalationsfrei miteinander zu sprechen (R0, 2023, Pos. 136). Als hilfreiche Erfahrung nennt R3 einen Kurs über Gesprächsstrategien, der dabei helfen kann, die Konfliktlösung mit Betroffenen zu erleichtern (R3, 2023, Pos. 28; R3, 2023, Pos. 46). Den Angehörigen fehlt es an geeigneten Werkzeugen, entsprechend mit den kommunikativen Voraussetzungen der Betroffenen umzugehen.

„Ja denn dieses, dieses Coaching zu überlegen, wo in dieser Woche könnten wir ihn mit einbeziehen? Zu welcher Veranstaltung würde er mitgehen? Wann sage ich es ihm, dass er sich bitte duscht und richtig anzieht? Und wie verbringe ich den Abend so, dass er nicht überfordert wird und nicht mit den falschen Leuten zusammenkommt? Und wenn einer von uns länger bleiben will, wer fährt mit ihm nach Hause?“ (R1, 2023, Pos. 138)

„Aber ich glaube auch, da würde das Familien sicherlich helfen, wenn man so ein bisschen wie so ein Gesprächsfaden oder so ein bisschen oder wie funktioniert so gewaltfreie Kommunikation mit solchen Menschen besser? Weil das ja glaube ich ganz schnell auch sehr emotionsgeladen, sehr vorwurfsvoll wird [...]“ (R0, 2023, Pos. 136)

R11 ist verunsichert, wie mit den Halluzinationen oder Wahnvorstellungen der Betroffenen umgegangen werden soll (R11, 2023, Pos. 62). Für den kommunikativen Zugang ist es hilfreich, den Betroffenen und ihren Aussagen nicht die Realität abzusprechen, sondern diese ernst zu nehmen (R4, 2023, Pos. 73).

„Also es gab zum Beispiel einen Spaziergang, wo ich mich ganz gut daran, wo sie dann erzählt hat, dass hier am Bach so kleine Lichtelchen rumfliegen sieht und komische Handbewegungen gemacht hat. Wie geht man in so einer Situation damit um? Also was sagt man dann? Geht man drauf ein? Ignoriert man das? Wie holt man denjenigen da wieder raus?.“ (R11, 2023, Pos. 62)

Um die Betroffenen in ihrem jetzigen Zustand zu unterstützen und auch eine Verschlechterung des Zustandes durch eine erneute Episode zu vermeiden, wird der IN geäußert, mehr über Präventionsmaßnahmen zu erfahren (vgl. R8, 2023, Pos. 32; R11,

2023, Pos. 20). Zusätzlich bestehen Informationslücken, was getan werden kann, wenn eine erneute Psychose ausbricht:

„Aber eine Beratung darüber, wie gehe ich mit dem nächsten Schub um? Was kann ich besser machen? Muss ich sofort meine Koffer packen und mir mit den Kindern eine andere Wohnung suchen für drei Monate? Oder gibt es andere Möglichkeiten?“ (R8, 2023, Pos. 30)

Die Angehörigen erwähnen unter anderem die Aufstellung eines Notfallplans, durch den sie sich besser unterstützt fühlen würden (vgl. R3, 2023, Pos. 46; R7, 2023, Pos. 3). Auch eine Beratung oder aber die Erwirkung einer Patientenverfügung wäre in diesem Falle hilfreich (R8, 2023, Pos. 69).

„[...] Aber man muss wirklich ein Notfallplan haben oder wenn wir nicht da sind, wer kümmert sich um sie? Oder, also es dreht sich mehr um eine neue Akutphase. Dass man die richtige und schnelle Reaktion bei der nächsten Akutphase. Also bis jetzt kam sie alle vier Jahre.“ (R3, 2023, Pos. 46)

5.2 Unterstützungsangebote

Die Situation der Angehörigen kann, wie auch das Krankheitsbild der Betroffenen, sehr verschieden sein. Das erfordert eine bedarfsgerechte Unterstützung mit einer individuellen Ausrichtung auf die jeweiligen Bedingungen. Dabei konnten im Bereich der Unterstützungsangebote die folgenden IN identifiziert werden: Alltagsbewältigung, Kenntnisse über mögliche Anlaufstellen sowie der Zugang und die Vermittlung von Informationsangeboten. Zusätzlich zu den Angeboten, die auf die Betroffenen ausgerichtet sind, auch um die Angehörige zu entlasten, beschäftigt sich der letzte Punkt mit den Angehörigengruppen, ein Ort der Begegnung und des Austausches für Angehörige von Menschen mit einer psychischen Erkrankung.

5.2.1 Alltagsbewältigung

„Krankenhausnachsorge fehlt [...]. Die Angehörigen werden allein gelassen und die Kranken werden allein gelassen. Das ist das Fazit aus dem Ganzen.“ (R7, 2023, Pos. 147)

Nach ihrem Aufenthalt in der Klinik werden die Betroffenen vermehrt ohne jegliche Informationen für die Angehörigen entlassen, sodass diese mit dem weiteren Vorgehen überfordert sind. Neben dem gewohnten Alltag gilt es sich nun intensiv um die Betroffenen zu kümmern, die meist nicht mehr in der Lage sind, ihr Leben eigenständig zu strukturieren. Den Angehörigen fehlt es an Informationen zu Unterstützungsangeboten, die sie dabei entlasten könnten (vgl. R1, 2023, Pos. 124; R6, 2023, Pos. 68; R7, 2023, Pos. 71; R12, 2023, Pos. 42; R13, 2023, Pos. 33; R14, 2023, Pos. 28).

„[...] Da auch tatsächlich an diesen Punkt zu kommen, ah ja ihr Angehörigen übernehmt automatisch ganz viele Carer-Tätigkeiten. Wollt ihr das? Könnt ihr das? Wenn ihr das wollt, was müsst ihr auch wissen? Da gehts dann auch so darum, was versteht ihr denn davon? [...] Ist euch bewusst, dass es Alternativen geben würde? Was gibt es überhaupt? Was gibt es für verschiedene Modelle?“ (R6, 2023, Pos. 88)

„Ich weiß auch nicht, also immer, wenn ich mal mit Fachleuten rede, da habe ich manchmal das Gefühl, die stecken nicht im Alltag dieser Krankheit drin, die wissen eigentlich faktisch zu wenig. Die sehen das so medizinisch.“ (R8, 2023, Pos. 18)

Die Wiedereingliederung von psychisch Kranken nach einem Klinikaufenthalt beinhaltet die schrittweise Rückführung in den Alltag und die gesellschaftliche Integration. Dies kann verschiedene Formen und Maßnahmen umfassen, wie zum Beispiel die Suche nach einem Arbeitsplatz, sofern die Betroffenen erwerbstätig sein können (R7, 2023, Pos. 97; R11, 2023, Pos. 30), die Suche nach einer Unterbringung (R9, 2023, Pos. 42) oder je nach Alter der Betroffenen auch die Wiedereingliederung in den Schulalltag (R12, 2023, Pos. 28). Fehlend sind hier ausreichende Informationen zu Angeboten der Wiedereingliederung, um eine nachhaltige Integration in das soziale Leben, eine Verbesserung der Lebensqualität und der Selbstbestimmung der Betroffenen herbeizuführen (R13, 2023, Pos. 33).

„Ja, wie es eigentlich weitergeht? Ob er überhaupt alleine leben kann? Ob er alleine das schaffen kann? Ob er je wieder arbeiten kann oder ganz normal eine Freundin haben kann? Ganz normal Kinder, ganz normal [...]?“ (R14, 2023, Pos. 14)

„[...] Wenn er aus der Klinik rauskommt und dann da jemanden hat, der ihm bei beiseite steht oder der ihm auch einfach hilft, der sagt: „Guck mal hier an, hier kannst du wohnen.“ So ein bisschen wie so ein Bewährungshelfer.“ (R9, 2023, Pos. 42)

Einige Angehörige setzen sich mit Tageskliniken (vgl. R6, 2023, Pos. 36; R13, 2023, Pos. 33) oder dem Betreuten Wohnen auseinander (vgl. R0, 2023, Pos. 34; R4, 2023, Pos. 21; R9, 2023, Pos. 38) und suchen nach Informationen zur Umsetzung und etwaigen Anlaufstellen. Hier verlangt es nach mehr Transparenz und Aufklärung und eine aktive Informationsweiterleitung dieser Unterstützungsangebote wäre daher wünschenswert (R6, 2023, Pos. 68ff.).

„Ich glaube, wenn meine Eltern nicht mehr da sein sollten und meine Schwester auf sich selbst gestellt ist, wie es dann weitergehen kann? Also vom betreuten Wohnen, irgendwelche Möglichkeiten Geld zu verdienen.“ (R11, 2023, Pos. 40)

Durch bestehende Vorurteile und Wissenslücken existiert unter Umständen ein fehlerhaftes Bild über die dortigen Zustände und den Umgang mit den Betroffenen,

wodurch die Angehörigen gegebenenfalls nicht in Betracht ziehen, diesem Angebot nachzugehen:

„Würde in einem betreuten Wohnen jemand wirklich auf seine Medikamente gucken? Das wäre für meine Mutter glaube ich ganz interessant zu wissen, wie engmaschig ist dann dieses betreute Wohnen? Wird sich da wirklich gekümmert? Guckt da jemand, dass die Medikamente genommen werden und nicht vielleicht ausgespuckt werden? Da hat sie ja auch immer die große Angst vor. Wie läuft so ein betreutes Wohnen überhaupt ab? Also wird da zusammen gekocht? Oder lebt da jeder für sich alleine? Wie verantwortlich ist man da auch für sich selbst?“ (R9, 2023, Pos. 4)

Aufgrund fortgeschrittenen Alters oder zu großer Belastungen der Angehörigen kommen Sorgen auf, inwiefern sich um die Betroffenen gekümmert werden kann, wenn sie es selbst nicht mehr können oder wollen (vgl. R0, 2023, Pos. 92; R1, 2023, Pos. 138ff.; R7, 2023, Pos. 35ff.; R9, 2023, Pos. 38ff.; R11, 2023, Pos. 24). Es bestehen Informationslücken, welche Angebote der Unterstützung es gibt, um die angemessene Betreuung der Betroffenen perspektivisch zu sichern, wenn die Angehörigen dies in Zukunft nicht mehr leisten können. Ein Beispiel für eine solche Unterstützung wäre eine gesetzliche Betreuung:

„Also ich, letztendlich würde ich mir wünschen, da noch mehr Verantwortung abgeben zu können und dass das mein Mann ist 74, ich bin 68, also jetzt können wir rechnen. Ja, also der ist in fünf Jahren 80 und dann bin ich 75 so und wir werden alt. Und äh da ist es dann halt auch wichtig, eine Perspektive zu entwickeln, wenn wir nicht mehr fit genug sind oder richtig alt sind für sein, für sein Wohnen.“ (R1, 2023, Pos. 138)

„Und dann gibt's auch noch die Möglichkeit einen amtlich bestellten Betreuer irgendwie zu organisieren. Aber da weiß ich auch nicht wie das funktioniert. [...] Was wäre für ihn am besten? Was ist angebracht? Was ist für ihn empfehlenswert?“ (R7, 2023, Pos. 77f.)

„Aber dass ich mir denke, okay, wenn mein Vater alt wird, dann will ich ehrlich gesagt nicht die Verantwortung für den haben, weil er halt schwierig genug ist. Bin ich froh, wenn ich das quasi auf jemand anders abwälzen kann irgendwie und da auch für mich einen gesunden Abstand wahren kann.“ (R0, 2023, Pos. 92)

Unter den psychischen Erkrankungen gilt die Schizophrenie als überdurchschnittlich kostenintensiv für das deutsche Gesundheitssystem, was unter anderem auf die oftmals stationären Klinikaufenthalte, die damit verbundenen intensiven therapeutischen Behandlungen und die verminderte Erwerbstätigkeit der Betroffenen zurückzuführen ist (Konnopka et al., 2009, S. 212ff.). Darüber hinaus entstehen für die Angehörigen hohe finanzielle Aufwände durch die zeitintensive Betreuung und Unterstützung der

Betroffenen, vor allem wenn diese nicht im Stande sind, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen:

„Aber ich weiß nicht, ob irgendjemand auf dem Schirm hat, dass das alles zusammenbrechen würde, wenn man mich aus dieser ganzen Gleichung rauszieht. Denn dann, selbst wenn es um ganz banale finanzielle Fragen geht, wer zahlt denn die Miete? Wer zahlt denn die Versicherung?“ (R6, 2023, Pos. 66)

Die Angehörigen fühlen sich hinsichtlich der finanziellen Belastung nicht ausreichend unterstützt und aufgeklärt über die Möglichkeiten von etwaigen Entlastungen wie beispielsweise der Grundsicherung:

„Also das war jetzt noch nicht lange her, wo meine Mutter mich angerufen hat, dass er jetzt die Grundsicherung kriegt, wo ich gesagt habe: „Ach ja, okay, jetzt ist er schon so lange krank, die hätte er also viel früher kriegen können?““ (R9, 2023, Pos. 60)

Viele der Angehörigen sehen sich im Zuge der Erkrankung der Betroffenen mit finanziellen Problemen konfrontiert. Häufig verschulden sich die Betroffenen, da sie nicht erwerbstätig sind oder im Stande waren sich eigenständig um andere finanzielle Unterstützungsangebote zu kümmern (vgl. R7, 2023, Pos. 11). Im Falle des Ablebens der Betroffenen kommen Fragen auf, inwiefern die entstandenen Schulden abgewehrt werden können, beispielsweise durch das Ausschlagen des Erbes (vgl. R0, 2023, Pos. 100). Die Angehörigen wünschen sich dahingehend mehr Aufklärung über mögliche finanzielle Unterstützungsangebote (vgl. R6, 2023, Pos. 68; R6, 2023, Pos. 90; R9, 2023, Pos. 24ff.).

5.2.2 Anlaufstellen

„Oder gibt es noch andere Möglichkeiten? Keine Ahnung. Also, wo kriegen wir Hilfe her? Wo kriegen wo bekommen die Angehörigen kompetente, kompetente, menschliche, ich sag es ruhig so, menschliche und Hilfe auf Augenhöhe her?“ (R7, 2023, Pos. 85)

Die Angehörigen möchten wissen, wo sie kompetente und zielführende Unterstützung finden können. Es fehlen Informationen an welche Ansprechpartner*innen Fragen gerichtet werden können (R12, 2023, Pos. 56). Die vermeintliche Entlastung wird zur Belastung, da es an konkreter Aufklärung über die vorhandenen Anlaufstellen und ihren Zuständigkeiten fehlt (vgl. R0, 2023, Pos. 72; R7, 2023, Pos. 49; R12, 2023, Pos. 42).

„[...] Warum erklärt uns keiner, was wir machen können? An wen wenden wir uns überhaupt? Eben eher so, wo kann ich hingehen? Und wo kann mir jemand erklären, wo kann ich Unterstützung finden und noch mal Beratung finden? Ob ich das hier auch überhaupt richtig mache, was ich hier mache?“ (R8, 2023, Pos. 14)

Auf der langen Reise mit den Betroffenen kommen die meisten Angehörigen früher oder später mit dem sozialpsychiatrischen Dienst in Kontakt (vgl. R0, 2023, Pos. 40; R1, 2023, Pos. 72; R2, 2023, Pos. 26; R7, 2023, Pos. 63; R8, 2023, Pos. 30). Der Sozialpsychiatrische Dienst (SpD) in Deutschland ist zuständig für die Unterstützung von Menschen mit psychischen Problemen und Erkrankungen sowie deren Angehörigen. Zu den Aufgaben des SpD gehören unter anderem die Hilfe bei der Bewältigung des Alltags und bei der Versorgung mit medizinischen und psychosozialen Angeboten sowie Unterstützung bei der Vermittlung von psychologischer oder psychiatrischer Behandlung. Jedoch beschreiben die Angehörigen die Beratung als unzureichend (vgl. R0, 2023, Pos. 40; R7, 2023, Pos. 59ff.; R8, 2023, Pos. 10; R12, 2023, Pos. 50). Die Beratung durch den SpD kann wiederum nur in Anspruch genommen werden, sofern die Angehörigen von diesem Angebot wissen:

„Und viele kennen nicht mal die sozialpsychiatrische Beratungsstelle. Und das ist ja die erste Position, also erste Einrichtung, die man kennen sollte, wenn psychiatrische Probleme auftreten und durch das Internet heutzutage ist es einfacher, die Leute googeln, aber es ist trotzdem immer noch erstaunlich, wie viele Leute es nicht wissen, was es so gibt.“ (R13, 2023, Pos. 27)

„Welche Aufgaben hat der Sozialpsychiatrischen Dienst an der Stelle? Wie kann der mich noch mehr unterstützen? [...] Also und wenn es auf eine Betreuung hinausgeht, dann sollen sie mir das klar und deutlich sagen und dann auch wie? Wie das funktioniert?“ (R7, 2023, Pos. 59ff.)

Die Kenntnis und damit die Nutzung solcher Hilfsangebote kann dadurch limitiert werden, dass das Wissen über ihre Existenz und Zuständigkeiten begrenzt verbreitet ist. Die mangelnde Kommunikation der Anlaufstellen untereinander stellt eine große Informationsbarriere dar und führt dazu, dass die Angehörigen nicht zu alternativen Angeboten weitergeleitet werden können, wo sie konkrete und bedarfsgerechte Hilfe und Unterstützung erhalten würden (vgl. R0, 2023, Pos. 40; R6, 2023, Pos. 92; R7, 2023, Pos. 87; R10, 2023, Pos. 38; R13, 2023, Pos. 41; R14, 2023, Pos. 18). Die schlechte Auffindbarkeit und die fehlende Weitervermittlung von Angeboten führt dazu, dass die Angehörigen diese entweder zu spät oder aber gar nicht nutzen (vgl. R0, 2023, Pos. 70ff.). Auch durch fehlende Angebote in ländlichen Gebieten ist die wohnortnahe Unterstützung nur begrenzt umsetzbar (vgl. R1, 2023, Pos. 86; R12, 2023, Pos. 32).

„Genau und man konnte sich entsprechend ja auch nicht verknüpfen und man konnte die Information ja auch nicht weitergeben. Also da gab es halt Projekte, die waren für Kinder von 2 bis 6, dann gab es Projekte, die waren von 6 bis 10 und dann gab es Projekte von 10 bis 15 oder so, und wenn die 2 bis 6-jährigen durch waren und die Eltern gesagt haben: „Hey, wo kann ich denn jetzt mein Kind weiter hintun oder so?“ Konnte diese Gruppe nicht sagen, weil sie nichts von der sechs bis 10-jährigen Gruppe wusste irgendwie.“ (R0, 2023, Pos. 46)

„Hätten wir mehr jetzt gewusst zum Beispiel, dass es in Frankfurt diese Spezialabteilung, also der Dr. B. hat ja da eine Abteilung, warum hat man uns nicht vorgeschlagen, sie dorthin zu bringen? [...] Wir sind in Wiesbaden, Gießen, Alzey, Frankfurt gewesen und keiner hat uns diese, diese Spezialabteilung da empfohlen oder darauf hingewiesen.“ (R10, 2023, Pos. 22)

Aufgrund schlechter Erfahrungen durch unzureichende Unterstützung und Beratung, sind die Angehörigen eher abgeneigt Anlaufstellen zu nutzen und somit auch als Informationsressource wahrzunehmen, was als weitere Informationsbarriere angesehen werden kann. Erschwerend kommt hinzu, dass es in den Einrichtungen oft an Aufklärung und Kompetenz hinsichtlich der Erkrankung Schizophrenie mangelt (vgl. R2, 2023, Pos. 28; R8, 2023, Pos. 10; R10, 2023, Pos. 8ff.; R12, 2023, Pos. 50). Die Angehörigen fühlen sich durch die Anlaufstellen nicht ausreichend verstanden und zum Teil sogar vernachlässigt (vgl. R0, 2023, Pos. 42; R6, 2023, Pos. 138; R7, 2023, Pos. 103; R8, 2023, Pos. 30).

„Diese Ärztin hat ... ich sag es jetzt ein bisschen übertrieben und mit meinen Worten, so wie es bei uns angekommen ist [...] „Ihrer Tochter fehlt doch nichts, gut die verhält sich vielleicht ein bisschen seltsam aber kann es sein, dass Sie Ihre Tochter einfach abschieben wollen?““ (R2, 2023, Pos. 28)

„Es ist irrsinnig zeitaufwendig, eine gute Anlaufstelle zu finden, und die habe ich im Alltag nicht. Ich bin berufstätig, habe vier Kinder und ein Enkelkind und Schwiegersöhne und ein eigenes Leben. Ich möchte das nicht raumgreifender machen, als ich muss. Ich habe sehr schlechte Erfahrungen in Beratungssituationen gemacht, wo ich hinterher dachte wie blöd sind die eigentlich.“ (R8, 2023, Pos. 30)

5.2.3 Informationsangebote

„Also ich konnte keine Fragen entwickeln, weil halt, weil ich also keine Informationen bekommen habe.“ (R0, 2023, Pos. 34)

Der Zugang und die Vermittlung von Informationsangeboten können für die Angehörigen gerade zu Beginn der Erkrankung eine große Unterstützung darstellen. Es hilft ihnen maßgeblich dabei sich selbst aufzuklären und sich sowohl über die Erkrankung zu informieren als auch über den Umgang mit den Betroffenen. Vermehrt berichten die Angehörigen, dass der Zugang zu Informationsangeboten nur bedingt vorhanden sei. Als Grund wurde unter anderem die fehlende Vermittlung von Informationen seitens des Fachpersonals genannt (vgl. R0, 2023, Pos. 24; R3, 2023, Pos. 66; R7, 2023, Pos. 29; R8, 2023, Pos. 10; R10, 2023, Pos. 8; R11, 2023, Pos. 16; R12, 2023, Pos. 12).

„Ich habe E-Mails geschrieben, wenn ich überhaupt kein gesprochen habe. Ich habe den ganzen Vormittag telefoniert und die Ärzte haben sich entzogen und bis sie dann irgendwann

sich nicht mehr entziehen konnten. Also die Barriere ist einfach die, dass die Zusammenarbeit zwischen Klinik, also zwischen Ärzten und Angehörigen, überhaupt nicht so gewollt ist.“ (R13, 2023, Pos. 41)

„Also das hat uns auch sehr gefehlt, die Kommunikation ab und zu mal mitzubekommen. Ich will ja nicht in die Tiefe gehenden Gespräche von denen wissen. Aber wo ist der Stand? Gibt es Tipps für uns? Können wir worauf sollten wir achten oder so irgendwas? Also eine Kommunikation mit uns Angehörigen hat komplett gefehlt, seitdem sie 18 ist. Immer nur ganz am Schluss nach dem Motto: „Holen Sie Ihr Kind ab!““ (R10, 2023, Pos. 34)

Neben der unzureichenden Vermittlung von Informationsangeboten durch das Fachpersonal fehlt es den Angehörigen an Informationsmaterial in Form von Flyern oder Broschüren (vgl. R3, 2023, Pos. 34; R6, 2023, Pos. 94; R10, 2023, Pos. 54). Es besteht der Wunsch nach etwaigen Handreichungen oder konkreten Ansprechpartner*innen vor Ort in Form einer Vermittlerrolle, die die Angehörigen als Informationsquelle nutzen können:

„Und vielleicht muss es dann auch gar nicht der behandelnde Arzt in der Klinik sein. Vielleicht ist es dann noch eine Vermittlerrolle, der aber die wichtigen Informationen vom Patienten hat oder mit den Angehörigen spricht.“ (R11, 2023, Pos. 32)

Über den erhöhten Bedarf an Informationsangeboten hinaus, sollten diese im Hinblick auf die verschiedenen Arten der Angehörigkeit weiter ausdifferenziert werden. Da diese zumeist mit einer anderen Perspektive und somit anderen IN einhergehen. Von den 15 befragten Angehörigen kann zwischen vier verschiedene Arten der Angehörigkeit unterschieden werden, Eltern, Geschwister, Kinder und Partner*innen. Die Eltern von Menschen mit Schizophrenie (R1, R2, R3, R7, R10, R12, R13, R14) stehen vor der Herausforderung, das Zusammenleben innerhalb der Familie nach Auftreten der Erkrankung neu zu gestalten. Eine große Entlastung können konkrete Unterstützungsangebote für Familien sein. Neben der Alltagsbewältigung geht es je nach Alter der Betroffenen auch um Fragen der Erziehung, des Umgangs und der Zukunftsgestaltung (vgl. R1, 2023, Pos. 116; R12, 2023, Pos. 12). Als zusätzlich entlastend wird der Austausch mit anderen Eltern innerhalb einer Angehörigengruppe beschrieben:

„[...] Ich habe empfunden, dass die anderen Eltern, die da waren, die waren in meinem Alter. Und mit anderen Worten deren Söhne waren genauso alt wie mein Sohn oder deren Töchter. Und die waren sympathisch und gebildet und freundlich. Und so was ist ja auch sehr entlastend als Mutter, weil man sich natürlich immer wieder die Frage stellt, was habe ich damit zu tun? Hänge ich da mit drin? Habe ich da Schuld, die Schuldfrage zu stellen? Und habe ich an irgendeiner Stelle nicht aufgepasst bei diesem Kind? Wie konnte das sein, dass er das

entwickelt hatte und ich das nicht gemerkt habe, obwohl ich doch selber Pädagogin bin und psychologisch gebildet bin? Wie kann das sein, dass ich so was übersehe? Und das war ungeheuer hilfreich [...]“ (R1, 2023, Pos. 116)

Die Geschwister von Betroffenen (R4, R5, R9, R11) stehen ebenfalls im Alltag und im Umgang mit der Erkrankung immer wieder vor Schwierigkeiten. Es kann zu Konflikten innerhalb der Familie kommen, wie mit den Betroffenen und der Erkrankung selbst umgegangen werden soll (vgl. R4, 2023, Pos. 21; R9, 2023, Pos. 24; R11, 2023, Pos. 30). Dabei kann die generelle Aufklärung und der Umgang mit psychischen Erkrankungen eine Rolle spielen (vgl. R4, 2023, Pos. 17; R11, 2023, Pos. 54), sowie die Angst eines Tages selbst zu erkranken (R5, 2023, Pos. 56).

„Aber das hat leider zehn Jahre gedauert, bis ich dann eigentlich durch eigene Recherchen [...] draufgekommen bin, dass hier in Frankfurt so ein Angebot ist und das hätte uns allen, wenn wir das gleich zu Anfang gesagt bekommen hätten, total geholfen. Einfach im Umgang damit. Auch wie wichtig es ist, sich selbst zu schützen. Weil unsere Familie ist eigentlich daran komplett zerbrochen.“ (R11, 2023, Pos. 16)

Als einzige Person aus den hier befragten Angehörigen ist R0 Kind eines schizophrenen Elternteils. Mit Blick auf die eigene Perspektive und Art der Angehörigkeit schildert R0, dass eine kindgerechte Aufklärung zum Zeitpunkt der Erkrankung des Elternteils seitens des Fachpersonals nicht stattgefunden hat (vgl. R0, 2023, Pos. 24; R0, 2023, Pos. 34ff.). R0 selbst nimmt an einer Angehörigengruppe für Kinder von schizophrenen Eltern teil, da die ausgetauschten Erfahrungen aufgrund ähnlicher Situationen hilfreicher sind als in gemischten Angehörigengruppen (vgl. R0, 2023, Pos. 92; R0, 2023, Pos. 98). Wünschenswert wäre eine Ausdifferenzierung an bedarfsgerechten Unterstützungsangeboten und eine Bereitstellung von kindgerecht aufbereitetem Informationsmaterial (vgl. R0, 2023, Pos. 24; R0, 2023, Pos. 34; R0, 2023, Pos. 104).

„Und dann habe ich eben erfahren, dass es auch Kinderbücher gibt, die mir halt einfach nur nicht an die Hand gegeben wurden und also kindgerecht aufbereitete Materialien grundsätzlich würde ich das mal nennen. Ich habe erfahren, dass es Projekte gibt, die sich extra mit diesen Kindern beschäftigen. [...] Wo auch quasi die erkrankten Eltern in Begleitung was mit den Kindern machen können, dass man gemeinsam neue Erlebnisse schaffen kann irgendwie.“ (R0, 2023, Pos. 44)

Die Partner*innen von Menschen mit Schizophrenie (R6, R8) stehen vor der großen Aufgabe, das gemeinsame Zusammenleben innerhalb der Partnerschaft neu zu definieren (vgl. R6, 2023, Pos. 56; R8, 2023, Pos. 30). Aufgrund gemeinsamer Kinder bei R8 wurde der Haushalt im Zuge der Erkrankung und den damit einhergehenden Symptomen getrennt (R8, 2023, Pos. 10). Bei R6 ergeben sich Fragen inwiefern die eigenen Erwartungen und Bedürfnisse innerhalb einer Partnerschaft mit Schizophrenie

untergebracht und kommuniziert werden können (R6, 2023, Pos. 50; R6, 2023, Pos. 54ff.). Dahingehend wird mehr Aufklärung über den Umgang mit betroffenen Partner*innen gewünscht (vgl. R8, 2023, Pos. 16) oder Psychoedukation für die Betroffenen selbst gefordert (vgl. R6, 2023, Pos. 30).

„[...] Dass wir mal Beratung gebraucht hätten in Sachen Familienkommunikation. Wie nehmen wir seine Psychose wahr? Wo schadet er uns wirklich ganz furchtbar? Wo können wir ihn unterstützen und wo sind wirklich Grenzen? Er kennt in beiden Krankheitsbildern wenig die Außenwirkung, die das wirklich hat, weil er sich natürlich nicht mitkriegt, der flieht quasi in eine Parallelwelt. [...] Aber wir leben ihn ja, erleben ihn ja nüchtern, bei klarem Verstand. Und das ist massiv, was man da auch einzustecken hat an Demütigungen, an na ja, Bedrohungen, Ängstigungen. [...] Manchmal kann man auch völlig aberwitzige, traumhaft schöne Situation erleben, aber es ist anstrengend. Und nun muss selbst natürlich auch eine unfassbare Bodenhaftung behalten, um zu deeskalieren die ganze Zeit. Und wo soll man selber hin?“ (R8, 2023, Pos. 10)

5.2.4 Angehörigengruppen

„Es geht das erste Mal auch nicht um meinen Vater und wie er Dinge macht, sondern wie ich Dinge mache und für was für mich wichtig sein sollte.“ (R0, 2023, Pos. 92)

Angehörigengruppen bieten eine Möglichkeit sich untereinander auszutauschen, auf einer informativen Ebene durch eine professionelle Leitung in Form von Psychoedukation oder durch kollektiven Erfahrungsaustausch (vgl. R0, 2023, Pos. 100; R1, 2023, Pos. 62; R3, 2023, Pos. 28; R9, 2023, Pos. 56; R11, 2023, Pos. 66; R12, 2023, Pos. 16), als auch auf einer emotionalen Ebene durch den Kontakt mit anderen Angehörigen (vgl. R0, 2023, Pos. 92; R7, 2023, Pos. 55; R9, 2023, Pos. 24; R11, 2023, Pos. 60; R12, 2023, Pos. 12). Es gibt Angehörige, die ihre Erfahrung in den Gruppen als positiv bewerten und sie daher weiterempfehlen (vgl. R0, 2023, Pos. 44; R2, 2023, Pos. 22; R5, 2023, Pos. 42; R9, 2023, Pos. 56; R12, 2023, Pos. 32).

„Also das hat mir so die Augen geöffnet und hat mir auch so ein Stein vom Herzen genommen, weil man einfach auch mit 20, 30 Leuten zusammen war, die genau das gleiche durchmachen. Das ist ja eine absolut extreme Belastung. Man denkt immer man ist so alleine und wenn dann auf einmal alle die gleichen Sachen erzählen, ist das schon mal super und es sind nicht irgendwelche Aliens, die da sitzen, sondern ganz normale Leute aus der Mitte der Gesellschaft und alle haben die gleiche Erfahrung. Also schon alleine, dass da ankommen und zu merken, okay, ich bin nicht allein, das war super.“ (R11, 2023, Pos. 60)

Auf der anderen Seite begründen die Angehörigen eine Nichtteilnahme damit, durch die dort geschilderten Geschichten noch zusätzlichen belastet zu werden (vgl. R1, 2023, Pos.

114; R10, 2023, Pos. 26) oder sich nicht mit der Rolle der Angehörigen in diesem Kontext identifizieren zu können (vgl. R0, 2023, Pos. 106; R8, 2023, Pos. 30).

„Man kennt die Geschichten, man weiß, wie schrecklich die sind. Man sieht die Hoffnung der Leute, es macht wahnsinnig, ist wahnsinnig anstrengend, sich vorzustellen, dass der vielleicht auch einen Weg hat mit seinem Angehörigen, der nie mehr aufhört. [...] Und für mich ist es, also mir macht es gefühlsmäßig macht das mit mir ziemlich viel aus, so das zieht mich ziemlich runter in Angehörigengruppen zu gehen. Ich mache das nicht mehr deswegen.“ (R13, 2023, Pos. 61)

Darüber hinaus kann eine Nichtteilnahme auch dadurch begründet sein, von dem Angebot für Angehörige schlichtweg nicht zu wissen (vgl. R5, 2023, Pos. 42). Diese Informationslücke erschwert es den Angehörigen in einen verständnisvollen Austausch mit anderen zu treten und sich mit ihrer Situation nicht mehr allein zu fühlen.

„Aber damals gab es genau mich und ein anderes Mädchen, glaube ich. [...] Und dann lief diese Gruppe irgendwann aus und dann gab es kein Angebot. Und heute weiß ich zum Beispiel auch, dass es in Köln ganz andere Angebote gibt irgendwie. Also von denen meine Mutter wiederum halt auch nichts wusste. Und das ist halt diese Schnittstelle, die ich meine, dass es halt schon daran hindert, wie du das findest.“ (R0, 2023, Pos. 76)

5.3 Psychohygiene

Die Angehörigen sind großen Belastungen in Form von Ängsten und Sorgen gegenüber den Betroffenen ausgesetzt. Oft wird aufgrund der intensiven Unterstützung und anhaltenden Betreuung der Betroffenen die eigene mentale Gesundheit in Mitleidenschaft gezogen. Da die Angehörigen sich um die Betroffenen kümmern wollen, kommen sie mit der Zeit sowohl körperlich als auch psychisch an ihre Grenzen. Es sollte daher ein wichtiges Anliegen sein die Angehörigen hinsichtlich ihrer eigenen Psychohygiene aufzuklären. In diesem Zusammenhang sind damit mental entlastende und stärkende Maßnahmen gemeint, die den Angehörigen helfen sollen, die bestehenden Belastungen im Alltag zu bewältigen (Dudenredaktion, o. D.). Dabei spielt der Selbstschutz eine entscheidende Rolle, um die eigene mentale Gesundheit zu schützen und zu stärken. Vermehrt fehlt es den Angehörigen hier an Informationen zu Methoden, dies für sich selbst umzusetzen, auch im Hinblick auf den Umgang mit Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen gegenüber den Betroffenen und ihrer Erkrankung.

5.3.1 Selbstschutz

Um sich nicht in der Fürsorge für die Betroffenen und deren Krankheit zu verlieren ist es ein wichtiges Anliegen, die Angehörigen über den Schutz ihrer eigenen mentalen Gesundheit aufzuklären. Es bestehen Informationslücken, wie sich die Angehörigen selbst schützen können, wenn sie diesen anhaltenden Belastungen ausgesetzt sind (vgl. R8, 2023, Pos. 22; R13, 2023, Pos. 29). Es mangelt an Informationen und Aufklärung über Methoden der Resilienz in schwierigen Lebenssituationen (vgl. R7, 2023, Pos. 67; R8, 2023, Pos. 22). R6 und R11 berichteten, dass es ihnen sehr geholfen habe, sich selbst in eine therapeutische Behandlung zu begeben (R6, 2023, Pos. 48; R11, 2023, Pos. 32).

„Man braucht auch Informationen, wie kann man sich selber stabil und schützen und gesund bleiben? Also viele dieser Angehörigen werden krank. Ich bin auch krank geworden über die Zeit [...]. [...] So eine Art Angehörigen-Burnout, also das ist nicht mehr schaffbar irgendwann mental.“ (R13, 2023, Pos. 75)

Das Gefühl, als betreuende Instanz nicht wahrgenommen zu werden, erschwert es den Angehörigen zusätzlich, sich angemessen um die Betroffenen und auch um sich selbst zu kümmern (vgl. R6, 2023, Pos. 68; R7, 2023, Pos. 49; R10, 2023, Pos. 60; R11, 2023, Pos. 32).

„Wie gesagt, wir haben auch viele Sachen auch den Ärzten gestellt. [...] Die haben uns als Eltern nie gefragt: „Wie geht's Ihnen denn jetzt als Eltern?“ [...] Da gab es keine Stelle, wo wir nach uns gefragt wurden.“ (R12, 2023, Pos. 54)

Infolge einer anspruchsvollen Erwartungshaltung gegenüber den Angehörigen wird zusätzlich Druck ausgeübt. Durch diese Anforderungen an ihre betreuende und unterstützende Funktion gegenüber den Betroffenen wird ihnen vieles abverlangt, was nicht zuletzt dazu führt, dass sie sich selbst und ihre eigenen Bedürfnisse vernachlässigen (vgl. R6, 2023, Pos. 66; R8, 2023, Pos. 10). Hier fehlt es den Angehörigen an Informationen, wann und wie das Ziehen von Grenzen für sie selbst sowohl legitim als auch notwendig ist (vgl. R3, 2023, Pos. 92; R6, 2023, Pos. 38; R8, 2023, Pos. 16; R13, 2023, Pos. 63).

„Die sagt jetzt gucke ich mir hier auf den Websites an, was Angehörige alles können sollen. [...] Das erfordert also auch völlige Aufgabe des eigenen Lebens. Und das ist nicht richtig. [...] „Seien Sie tolerant, kümmern Sie sich, machen Sie dies, deeskalieren Sie, akzeptieren Sie, dass es eine Krankheit ist, egal ob der Ihnen jetzt in die Fresse haut oder nicht, ob er ihnen die Bude anzündet oder nicht, es ist ja nur eine Krankheit.“ Und neun Punkte sind nur für den Betroffenen. Einer ist, „... dann kaufen Sie sich auch mal ein Strauß Blumen und legen Sie sich mal in die Badewanne, damit es Ihnen auch gut geht.“ Und der nächste Satz ist schon

wieder, „Damit Sie dem Betroffenen helfen können, weil Sie sind die wichtigste Ressource.“
[...] Wenn ich auch noch diese Rolle kriege von der Gesellschaft, dann steige ich aus.“ (R8,
2023, Pos. 16)

„Aber ich denke mir immer meine Güte, ich hätte viel früher, zumindest verstehen müssen [...] dass es kein Widerspruch ist. [...] Wie kann ich mich denn jetzt um mich selbst kümmern? Wenn ich mich um jemand anderes, dass es okay ist sich um sich selbst zu kümmern und legitim ist genau.“ (R6, 2023, Pos. 98)

Neben der Bewältigung des eigenen Lebens sehen sich viele Angehörige zusätzlich mit der Strukturierung des Lebens der Betroffenen und ihrer intensiven Fürsorge konfrontiert und nehmen, je nach Schweregrad der Erkrankung, dabei eine zeitintensive und betreuende Funktion ein (vgl. R7, 2023, Pos. 35; R11, 2023, Pos. 16).

„Ich leiste jeden Tag ganz viel mit ihm da in dem Haus, aber ich muss nicht noch mehr leisten. Aber ich hatte das Gefühl, ich muss noch viel, viel mehr leisten. Irgendwann hat man mir gesagt, ich soll die Stunden aufschreiben, die ich mich damit befasse. Und das sind nicht nur die Stunden, ich real mit ihm mich befasse, sondern auch die Stunden, die Zeit, die ich organisatorisch in meinem Kopf mich mit ihm befasse [...]. [...] Ich kann den nicht aufräumen und sein Leben irgendwie in Ordnung halten.“ (R13, 2023, Pos. 77)

„[...] Und man selber ist immer in der Schraubzwinge, dass man sein Leben, seine Elternschaft alles erfüllen muss und sich dann gleichzeitig noch irgendwie mit dem fiktiven Schwert in der Hand stehend, diese Psychose irgendwie händeln und abwehren muss und man wird automatisch mit reingezogen. Das ist keine Situation, wo man dann Nein sagen kann.“ (R8, 2023, Pos. 10)

5.3.2 Schuldgefühle & Selbstvorwürfe

Die Angehörigen haben gegenüber den Betroffenen oftmals Schuldgefühle und machen sich Selbstvorwürfe, weil sie glauben eine Mitschuld am Krankheitsausbruch zu tragen oder mit den Betroffenen und der Erkrankung selbst nicht richtig umzugehen (vgl. R1, 2023, Pos. 116).

„Also man ist immer so belastet mit diesem Schuldgefühl, wenn es sich um diese Krankheit handelt. Habe ich genug getan? Hätte ich anders handeln können, hätte ich doch duldsam sein müssen? Hätte ich rigider sein müssen? Wenn ich strenger zu dem bin, würde er sich dann behandeln lassen und wir hätten das Thema nicht mehr und er wäre gesund?“ (R8, 2023, Pos. 61)

Ein Auslöser für Schizophrenie sind unter anderem traumatisierende Erlebnisse in der Kindheit. Viele Eltern unterliegen daher starken Selbstvorwürfen und Schuldgefühlen etwas in der Erziehung ihres erkrankten Kindes falsch gemacht zu haben oder aufgrund der erblichen Komponente Mitschuld an einer vorhandenen Disposition zu tragen (vgl. R1, 2023, Pos. 116; R2, 2023, Pos. 32; R3, 2023, Pos. 14; R7, 2023, Pos. 23).

„Also was ist das für eine Krankheit? Was sind das für Voraussetzungen? [...] Also meine Eltern haben immer unheimliches Schuldbewusstsein gehabt, dass sie quasi zu verantworten haben, dass sie irgendwas falsch gemacht haben, dass dieses Kind jetzt krank geworden ist. [...] Damit wird ja die Verantwortung von der Familie auch ein bisschen weggenommen.“ (R11, 2023, Pos. 20)

Ohne das nötige Wissen über die Entstehung und die Ursachen dieser Erkrankung werden diese Schuldgefühle zu einer zusätzlichen Belastung der eigenen Psyche. Es kommen Fragen auf, inwiefern der Verlauf bei einem früheren Eingreifen hätte verändert werden können (vgl. R9, 2023, Pos. 40; R14, 2023, Pos. 66). Durch die mangelnde Aufklärung Außenstehender über die Ursachen von Schizophrenie sehen sich die Angehörigen darüber hinaus mit Schuldzuweisungen konfrontiert (vgl. R7, 2023, Pos. 21; R13, 2023, Pos. 41).

6. Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist die Identifizierung der IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie. Durch den Einsatz des qualitativen Forschungsansatzes mittels teilstrukturierter Leitfadeninterviews konnten mithilfe der *Thematic Analysis* nach Braun und Clarke (2006) drei Hauptthemen eruiert werden, welche wiederum in weitere Unterthemen unterteilt sind. Nach einer Betrachtung der Psychoedukation und deren Unterthemen Krankheitsbild, Behandlungsmöglichkeiten und Umgang mit Betroffenen, folgte das Hauptthema Unterstützungsangebote. Hierbei werden spezifische Unterthemen wie Alltagsbewältigung, Anlaufstellen, Informationsangebote und Angehörigengruppen beleuchtet. Abschließend wurde das dritte Hauptthema Psychoedukation präsentiert, welches sich in Selbstschutz und den Umgang mit Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen gliedert. Eine Übersicht aller Themenbereiche und die darin enthaltenen IN in Form ausformulierter Fragen findet sich im Anhang (Appendix VII).

Im Folgenden sollen die Ergebnisse in die bereits vorhandenen Studien eingeordnet werden. Anschließend wird der Wandel der IN anhand der RJ dargestellt und diskutiert. Des Weiteren konnten neben den erkannten Informationslücken auch Informationsquellen sowie Informationsbarrieren näher beleuchtet werden. Diese haben einen maßgeblichen Einfluss auf die hier identifizierten IN, was in Kapitel 6.3 näher erläutert wird. Über die erkannten IN hinaus wurde zudem ein erhöhter Bedarf an Unterstützungsangeboten

festgestellt, der in Kapitel 6.4 mit dazu vorhandenen Studien in einen Kontext gesetzt wird. Auf Grundlage der IN und den Aussagen der Angehörigen werden abschließend Verbesserungsvorschläge geäußert, aus denen sich Anpassungen für die Informationsvermittlung und -aufbereitung ableiten lassen.

6.1 Deckung der Information Needs

Die Angehörigen haben in allen erkannten Themenbereichen der IN Informationslücken. Das Bedürfnis hinter den IN ist der Wunsch, die Betroffenen angemessen und ausreichend zu unterstützen, um ihre Erkrankung und die damit einhergehenden Belastungen bestmöglich zu bewältigen. Es ließ sich jedoch kein Thema identifizieren, in welchem die IN der Angehörigen in Gänze gedeckt sind. Dies lässt sich unter anderem auf die vorhandenen Einflussfaktoren Informationsbarrieren und -quellen zurückführen. Die Ergebnisse zeigen, dass die Beschaffung von Informationen seitens der Angehörigen, dazu dienen soll, ihre vorhandenen Wissenslücken zu schließen (vgl. Sleezer et al., 2014, S.17). Wie Dervin (1983, S. 9ff.) darlegt, ist in Abhängigkeit der Ausgangssituation, der vorhandenen Wissenslücke und dem gewünschten Ergebnis die Art und Weise der Informationsbeschaffung der Angehörigen unterschiedlich. Diese äußert sich durch die unterschiedliche Nutzung von Informationsquellen im Zuge des informationssuchenden Verhaltens. So bevorzugen einige Angehörige den offenen Austausch in Angehörigengruppen und wiederum andere die Anonymität des Internets. Die Informationssuche und damit die Schließung der vorhandenen Informationslücken kann sich zudem aufgrund individueller umweltbedingter Hindernisse verzögern oder aber ganz ausbleiben (vgl. Wilson, 1981, S. 8). Eine nähere Erläuterung dieser Hindernisse und der genutzten Informationsquellen folgt in Kapitel 6.3. Gerade in Anbetracht der EE-Forschung (vgl. Kap. 2.2), aus der hervorgeht, welche wichtige Rolle die Angehörigen bei der Rehabilitation der Betroffenen spielen, sollte eine Deckung der erkannten IN durch angemessen aufbereitete Angebote und Vermittlung von Informationen angestrebt werden.

Ähnlich wie bei Angermeyer et al. (2000), Rothbauer et al. (2001) und Unger et al. (2005) ließen sich Informationslücken innerhalb der Psychoedukation feststellen (vgl. Kap. 5.1). Dies betraf vorwiegend die Bereiche Krankheitsverlauf, Symptomatik, Behandlungsmöglichkeiten, Erbllichkeit, Früherkennung, Genesung und der Umgang mit Betroffenen. Der Wunsch nach mehr Informationen, Einbezug in den Behandlungsplan, Gespräche mit dem betreuenden Fachpersonal und mehr Unterstützungsangebote im Alltag deckt sich mit den Erkenntnissen aus der Studie von Rothbauer et al. (2001). Vor allem zum Krankheitsbeginn wird die Informationsvermittlung und der Austausch mit dem Fachpersonal als mangelhaft empfunden (vgl. Kap.5.2.3; Jungbauer et al., 2002, S. 377). Die erkannten IN innerhalb der Unterstützungsangebote, hier gegliedert in Alltagsbewältigung, Anlaufstellen, Informationsangebote und Angehörigengruppen

weisen ebenfalls eine unzureichende Deckung auf. Vergleichbar mit den Erkenntnissen von Jungbauer et al. (2001b, S. 136) erschwert die unzureichende Deckung der IN hinsichtlich vorhandener Informations- und Unterstützungsangebote den Angehörigen die Bewältigung anhaltender Belastungen durch die Erkrankung der Betroffenen. Im Hinblick auf die Alltagsbewältigung fehlt es an Informationen zu Themen wie Wiedereingliederung, Betreutes Wohnen, Tageskliniken, gesetzliche Betreuung und finanzielle Unterstützung (vgl. Kap. 5.2.2). Aufgrund großer Informationslücken bezüglich vorhandener Anlaufstellen verfügen die Angehörigen oft nicht über das Wissen, an wen sie sich für Fragen und Hilfe wenden können (vgl. Kap. 5.2.2; Jungbauer et al., 2002, S. 377). Die IN zu den Informationsangeboten betreffen vor allem den Zugang, die Vermittlung und die Ausdifferenzierung solcher und weisen eine unzureichende Deckung auf. Diese wird auch von Unger et al. (2005, S. 145) beschrieben, die einen Mangel an schriftlichem Informationsmaterial feststellten, welcher sich durch die Ergebnisse dieser Arbeit ebenfalls bestätigen lässt (vgl. R6, 2023, Pos. 94; R10, 2023, Pos. 54).

In Abhängigkeit der gewählten *Gatekeeper*, die für die Rekrutierung genutzt wurden, um mit den Angehörigen Kontakt aufzunehmen, sind die meisten Teilnehmer*innen dieser Studie bereits in Kontakt mit vorhandenen Angehörigenangeboten gekommen und konnten vereinzelt einige ihrer IN decken. In nachfolgenden Studien sollten daher auch Angehörige vertreten sein, die wie Jungbauer et al. (2001a, S. 110) beschreiben, bisher unterrepräsentiert sind. Weiterführend sollten dort die IN über die Angehörigen hinaus untersucht werden. Die Ergebnisse der Befragungen weisen darauf hin, dass der generelle Wissenstand sowohl bei den Angehörigen als auch bei den Betroffenen und dem Fachpersonal Defizite aufweist. Dieser Annahme folgend ist die jeweilige Wissensgrundlage zu verschieden und oft nicht ausreichend, als dass sich die relevanten Informationen angemessen vermitteln lassen. Es mangelt daher an einer soliden Grundlage für den Informationsaustausch. Das Ziel sollte es sein diese durch mehr Aufklärung und Informationsangebote herzustellen, sodass ein Wissensaustausch stattfinden kann und bei Bedarf gezielt Fragen formuliert werden können.

6.2 Wandel der Information Needs

Aufgrund der individuellen Krankheitsbilder der Betroffenen und der unterschiedlichen Situationen der Angehörigen lassen sich die erkannten IN nicht übergreifend für die gesamte Stichprobe eindeutig den einzelnen Phasen der RJ zuordnen. So sind einige Themen phasenübergreifend, insbesondere wenn die vorhandenen IN im weiteren Verlauf der RJ ungedeckt bleiben und durch weitere IN ergänzt werden. Hier erfolgt unter Umständen eine situationsabhängige Priorisierung der IN abhängig davon, in welcher Phase der RJ sich die Angehörigen befinden und was zu dem Zeitpunkt für diese von Bedeutung ist. Die Diskrepanz der unterschiedlichen Priorisierung von Themen von

Fachpersonal und Angehörigen kann zusätzlich dazu beitragen, dass die IN teilweise ungedeckt bleiben (vgl. Hoffmann, 2018a).

Eine vergleichbare Studie von Jungbauer et al. (2002), die wiederum den Unterstützungsbedarf von Partner*innen von Menschen mit Schizophrenie untersuchte, gliedert die Ergebnisse in Erkrankungsbeginn und den weiteren Erkrankungsverlauf. Zu Beginn der Erkrankung sei der Bedarf an Informationen am höchsten, der sich bei Jungbauer et al. (2002, S. 378) vor allem durch benötigte Informationen die Psychoedukation betreffend äußert. Darauf folgen im weiteren Verlauf Bedarfe zu Erfahrungsaustausch, Unterstützung beim Umgang mit den Betroffenen im Alltag und Entlastungsmöglichkeiten. Obwohl sich die Ergebnisse dieser Studie von Jungbauer et al. (2002) nur auf Partner*innen beziehen, lassen sich durch die hier erarbeiteten Ergebnisse Parallelen erkennen. Unabhängig von der Art der Angehörigkeit ließen sich in der ersten Phase der RJ IN hinsichtlich des Krankheitsbildes, der Symptome, der Behandlungsmöglichkeiten und der Genesung feststellen, die unter Psychoedukation zusammengefasst sind (vgl. Kap. 5.1). Im weiteren Verlauf der RJ bleiben diese IN zum Teil weiterhin bestehen und ergänzen sich durch Themen wie Früherkennung und Präventionsmaßnahmen. Nach dem Auftreten einer akuten Psychose und der Entlassung aus der psychiatrischen Einrichtung, die in der RJ durch Therapie und Behandlung abgebildet sind, kommen IN zu Behandlungsmöglichkeiten, Unterstützungsangeboten, spezifischen Themen der Alltagsbewältigung und Anlaufstellen hinzu (vgl. Kap. 5.1; Kap. 5.2). Die IN bezüglich der Psychohygiene (vgl. Kap. 5.3) werden als solche oft erst später erkannt. Die Erkenntnis zur Selbstfürsorge und die damit einhergehenden IN kommen erst im späteren Verlauf der RJ auf, sollten jedoch im Sinne der Psychohygiene der Angehörigen bereits am Anfang stehen.

Abhängig vom Schweregrad der Erkrankung der Betroffenen und inwiefern sich diese derzeit behandeln lassen und versorgt werden, welche Interessenbereiche mehr oder weniger ausgeprägt sind, können die IN der Angehörigen unterschiedlich sein. Es ist zu berücksichtigen, dass mit den durchgeführten Befragungen nur auf die derzeitigen IN eingegangen werden konnte. Je nach individuellem Krankheitsverlauf der Betroffenen kann die zeitliche Spanne der einzelnen Phasen der RJ mitunter mehrere Jahre umfassen. Durch weitere umfangreichere und längerfristige Befragungen könnte hier ein wesentlich detaillierteres Bild und damit noch konkretere Anforderungen formuliert werden. Die Variabilität der IN sollte berücksichtigt werden, um eine Verbesserung der Informationsversorgung gewährleisten zu können. In nachfolgenden Forschungen sollte in die RJ der Punkt der Nachsorge mit aufgenommen werden. Er folgt der letzten Phase „Therapie & Behandlung“. In ihr bündeln sich die erkannten IN, die aufkommen, wenn die Betroffenen aus der Klinik in ihren Alltag und den der Angehörigen entlassen werden, vor allem dann, wenn kein fortlaufender Behandlungsplan vorliegt. Innerhalb der Nachsorge sollten überwiegend die aufkommenden IN hinsichtlich der vorhandenen Unterstützungsbedarfe der Angehörigen zu den Themen Alltagsbewältigung, Wiedereingliederung,

Betreuungsmöglichkeiten und Psychohygiene abgebildet werden. In nachfolgenden Forschungen sollte von einer strikten Trennung der IN in einzelne Phasen abgesehen werden, da die Ausprägung der Krankheit bei den Betroffenen und damit die IN der Angehörigen sehr individuell sein können. Dennoch kann die RJ als strukturgebende Komponente für den Leitfaden während eines Interviews dienen und hilft, die Geschichte der Angehörigen nachvollziehbar aufzubereiten.

6.3 Einflussfaktoren der Information Needs

Aus den Ergebnissen kann deutlich entnommen werden, dass die IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie derzeit nicht ausreichend gedeckt werden. Durch etwaige umweltbedingte Hindernisse kann sich die Informationssuche und damit die Schließung der vorhandenen Informationslücken verzögern oder ganz ausbleiben (vgl. Wilson, 1981, S. 8). Dies zeigt sich in den herausgearbeiteten Informationsbarrieren, die im Folgenden kurz erläutert werden.

Die Angehörigen beschreiben, dass zu große Wissenslücken sie daran gehindert haben konkrete Fragen bei der Informationssuche zu formulieren (vgl. Kap. 5.1.1; R0, 2023, Pos. 84; R3, 2023, Pos. 66; R6, 2023, Pos. 134; R12, 2023, Pos. 40). Die Informationsbarriere ist hier die fehlende allgemeine Aufklärung über psychische Erkrankungen. Die IN können demnach nur dann formuliert werden, wenn sie diese als IN anerkennen (vgl. Kap. 3.1; St., Jean et al., 2021, S. 11). Als weitere Informationsbarriere wurde der fehlende Austausch zwischen Fachpersonal und Angehörigen genannt (vgl. Kapitel 5.2.3). Folglich findet kein Informationsaustausch oder auch die Weitervermittlung an alternative Informationsangebote statt (vgl. R6, 2023, Pos. 94; R8, 2023, Pos. 14). Dadurch schwindet die Möglichkeit, das Fachpersonal als Informationsquelle zu nutzen, obwohl dies von den Angehörigen als sehr wichtig eingeschätzt wird (vgl. Jungbauer et al., 2001b, S. 135; Rothbauer et al., 2001, S. 120). Dieser Umstand wird des Öfteren durch die Schweigepflicht begründet, an die das medizinische Fachpersonal nach dem Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) gebunden ist (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2018, § 53). Sofern die Betroffenen keiner Entbindung der Schweigepflicht zustimmen, können keine Informationen, die Diagnose oder den Behandlungsplan betreffend, an die Angehörigen herausgegeben werden (vgl. R1, 2023, Pos. 46; R7, 2023, Pos. 145; R9, 2023, Pos. 28; R10, 2023, Pos. 34; R13, 2023, Pos. 27). Damit wird es den Angehörigen zusätzlich erschwert, an die Informationen zu gelangen, die sie im Umgang und bei der Betreuung der Betroffenen maßgeblich unterstützen würden. Der Austausch mit den Betroffenen selbst über ihren Zustand oder Behandlungsplan ist je nach Schweregrad und Ausprägung der Erkrankung oft nicht möglich. Aus den Ergebnissen geht hervor, dass sich die Angehörigen wünschen, als unterstützende Instanz mit einbezogen zu werden und Aufklärung bezüglich des Behandlungsplans zu erfahren (vgl. Kap. 5.1.2; Jungbauer et al., 2002, S. 377). Hier ist das Fachpersonal als wichtige Informationsquelle von den Angehörigen zwar gewünscht,

kann aber oft nicht als solche wahrgenommen werden, was wiederum die Deckung der IN beeinflusst.

Ebenfalls konnte die mangelnde Kommunikation und Vernetzung der Schnittstellen untereinander als Hürde identifiziert werden, wodurch eine Weitervermittlung von hilfreichen Angeboten nicht stattfinden kann (vgl. R0, 2023, Pos. 46; R1, 2023, Pos. 80; R6, 2023, Pos. 90ff.; R8, 2023, Pos. 30ff.; R10, 2023, Pos. 22). Vergleichbar mit Jungbauer et al. (2001b, S. 136) lässt sich schlussfolgern, dass eine Verknüpfung der Angebote untereinander angestrebt werden sollte, um eine zeitnahe Unterstützung und eine ausreichende Versorgung mit Information zu gewährleisten.

Die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen stellt zusätzlich eine große Informationsbarriere für die Angehörigen dar. Die Mehrzahl der befragten Angehörigen gab an, bereits mit Stigmatisierung in Berührung gekommen zu sein. Diese nehmen sie durch die mediale Berichterstattung, durch das persönliche Umfeld und sogar durch die Anlaufstellen selbst wahr (vgl. R0, 2023, Pos. 86; R5, 2023, Pos. 70; R8, 2023, Pos. 10; R9, 2023, Pos. 54; R11, 2023, Pos. 54; R12, 2023, Pos. 44; R13, 2023, Pos. 41). Die Angehörigen sind gehemmt, die Erkrankung der Betroffenen offen anzusprechen und haben Angst, aufgrund dieser durch ihr Umfeld diskriminiert zu werden, wodurch wiederum eine Selbststigmatisierung stattfinden kann. Diese Erfahrungen erschweren eine etwaige Suche nach Informationen und Unterstützungsangeboten. Durch den offenen Austausch von Angehörigen können hilfreiche und unterstützende soziale Kontakte entstehen (vgl. R0, 2023, Pos. 88; R2, 2023, Pos. 70). Dieser Austausch hilft ihnen dabei, sich nicht allein zu fühlen und sich ohne das Hindernis von vorhandenen Vorurteilen informieren zu können. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen die IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie insofern beeinflusst, dass ihre Deckung durch verminderten offenen Austausch, Voreingenommenheit Außenstehender oder aber Diskriminierung erschwert wird. Diese Annahme wird gestützt durch die Ergebnisse, die in den Studien zur Wahrnehmung psychischer Erkrankungen in der Bevölkerung herausgearbeitet wurden (vgl. Gaebel et al., 2002; Schomerus et al., 2002; Gaebel et al., 2005), in denen die Stigmatisierung unter anderem die Kommunikation der Angehörigen mit ihrem Umfeld beeinflusst (vgl. Karnieli-Miller et al., 2013) und damit einen zusätzlichen Belastungsfaktor darstellt (vgl. Schmid et al., 2003, S. 119ff.).

Durch das Vorhandensein von Hürden, die die Schließung einer Informationslücke beeinflusst, wird die Deckung der IN erschwert. Ebenfalls hat die Anzahl der vorhandenen Informationsquellen und ihre Art der Aufbereitung einen Einfluss darauf, ob sich Informationslücken schließen lassen. Diese beschränken sich laut den Aussagen der Angehörigen auf Bücher, medizinische Fachliteratur, Internet, Angehörigenangebote, Handreichungen in Form von Flyern oder Broschüren und das persönliche Umfeld. Über diese Informationsquellen hinaus nutzen die Angehörigen den Austausch mit dem

Fachpersonal vor allem für Themen der Psychoedukation. Diese Möglichkeit ist wie schon bei den IB beschrieben, nicht immer vorhanden. Als weitere Anlaufstelle für Fragen dient der sozialpsychiatrische Dienst, welcher jedoch nicht immer als hilfreich empfunden wird, da es den Angehörigen dort an ausreichender Kompetenz im Zusammenhang mit der Erkrankung Schizophrenie mangelt (vgl. R0, 2023, Pos. 40; R7, 2023, Pos. 59ff.; R8, 2023, Pos. 10; R12, 2023, Pos. 50). Ebenso fehlt es an schriftlichem Informationsmaterial, welches gerade zu Beginn der Erkrankung dabei helfen kann, die Informationen in dieser belastenden Situation angemessen aufzunehmen (vgl. Jungbauer et al., 2001b, S. 137). Zusätzlich wird die Aufbereitung von Online-Quellen und die Verständlichkeit von Fachliteratur kritisiert (vgl. R8, 2023, Pos. 16; R11, 2023, Pos. 34). Der Mangel an gut aufbereiteten Informationsquellen und die zusätzlich erkannten Informationsbarrieren erschweren und beeinflussen die Schließung der vorhandenen Informationslücken und damit die Deckung der IN. Um die Informationsversorgung und -aufbereitung dahingehend zu verbessern, sollten diese als Einflussfaktoren mitberücksichtigt und in künftigen Forschungen näher untersucht werden.

6.4 Unterstützungsbedarfe

In den zuvor aufgeführten Studien wurden vorhandene Unterstützungsbedarfe von Angehörigen bereits mehrfach thematisiert (vgl. Angermeyer, et al., 2000; Cohen & Thomas, 1996; Graap, 2007; Jungbauer et al., 2002; Schmid et al., 2003; Rothbauer et al., 2001; Unger et al., 2005). Innerhalb dieser Unterstützungsbedarfe wurde die Aufklärung durch die Vermittlung von Informationen miteingeschlossen. Auf diese konnten in dieser Arbeit durch die erkannten IN der Angehörigen wesentlich differenzierter eingegangen werden. Aus einer Vielzahl von Belastungsaspekten, die im Zuge der Befragungen geschildert wurden, konnten nicht nur konkrete IN, sondern auch Unterstützungsbedarfe abgeleitet werden. Diese gilt es zu berücksichtigen, wenn eine bessere Versorgung der Angehörigen und ihrer Betroffenen angestrebt werden soll. Da der Schwerpunkt und die zentrale Fragestellung dieser Arbeit auf die IN der befragten Angehörigen abzielten, konnten einige Unterstützungsbedarfe aus anderen Forschungen nicht identifiziert werden. Diese werden daher nur kurz benannt. Die erkannten Unterstützungsbedarfe lassen sich wie folgt den Themenschwerpunkten der IN zuordnen (Tab. 2).

Themenschwerpunkte der IN	Erkannte Unterstützungsbedarfe
Psychoedukation	<ul style="list-style-type: none"> - Aufklärung durch das Fachpersonal - Einbezug in den Behandlungsplan seitens des Fachpersonals - Schulung im Umgang mit Betroffenen
Unterstützungsangebote	<ul style="list-style-type: none"> - Betreuungsmöglichkeiten für Betroffene - Vermittlung von Anlaufstellen - Ausdifferenzierung von Informationsangeboten - Soziale & berufliche Wiedereingliederung für Betroffene - Finanzielle Unterstützung - Angehörigengruppen mit professioneller Leitung
Psychohygiene	<ul style="list-style-type: none"> - Schutz der eigenen mentalen Gesundheit - Aufklärung über Möglichkeiten der Selbstfürsorge

Tab. 2 Übersicht der erkannten Unterstützungsbedarfe

Der geäußerte Unterstützungsbedarf durch Information und Aufklärung nimmt einen ähnlich hohen Stellenwert ein, wie in der Studie von Jungbauer et al. (2002, S. 378). Wie bei vorangegangenen Studien (vgl. Jungbauer et al., 2001a; Jungbauer et al., 2001b; Jungbauer et al., 2002; Mannion et al., 1994) konnte festgestellt werden, dass die IN und Unterstützungsbedarfe je nach Beziehungsart zu den Betroffenen unterschiedliche Bedeutungen haben können. Eine Ausdifferenzierung dahingehend ist empfehlenswert, um sowohl einen emotionalen als auch informativen Erfahrungsaustausch zwischen Angehörigen zu fördern, die sich in ähnlichen Situationen befinden. Weitere hier erkannte Bedarfe, die sich inhaltlich mit denen von Jungbauer et al. (2002, S. 378) decken, sind der Erfahrungsaustausch mit anderen Angehörigen, Entlastungen im Alltag und im Umgang mit den Betroffenen sowie mehr Kooperationsangebote seitens des Fachpersonals. Vergleichbar mit den erkannten Unterstützungsbedarfen von Angermeyer et al. (2000, S. 485) wurden hier vor allem Betreuungsmöglichkeiten durch Tageskliniken oder vorübergehende Unterbringungen genannt. Weiterhin finden sich die Themen der hier aufgeführten Unterstützungsbedarfe in den Studien von Cohen & Thomas (1996), Rothbauer et al. (2001), Schmid et al. (2003) und Unger et al. (2005) wieder. Sie werden dort jedoch ausführlicher behandelt und durch weitere Bedarfe ergänzt.

6.5 Wünsche & Verbesserungsvorschläge

Basierend auf den Aussagen der Angehörigen, den erkannten IN und deren unzureichender Deckung, lassen sich Verbesserungsvorschläge ableiten, die der Anpassung der Informationsversorgung und -aufbereitung dienen sollen. Auch sind hier die erkannten Unterstützungsbedarfe eingebunden, welche ebenfalls in die Übersicht der IN mit aufgenommen wurden (Appendix VII). Die Berücksichtigung der aufgeführten Verbesserungsvorschläge und Wünsche würden die Angehörigen bei ihrer betreuenden Funktion gegenüber den Betroffenen maßgeblich unterstützen. Dies könnten

Lösungsansätze sein, die die Deckung der IN fördern, die vorhandenen Informationsbarrieren reduzieren und mehr Informationsquellen zur Verfügung stellen würden.

Angefangen bei der Psychoedukation (vgl. Kap. 5.1) wünschen sich die Angehörigen eine umfassende Aufklärung durch das Fachpersonal sowie eine Informationsvermittlung in Form einer Angehörigenberatung innerhalb der psychiatrischen Einrichtung. Dies kann laut Aussagen der Angehörigen auch in einem dialogischen Konzept mit den Betroffenen erweitert umgesetzt werden, um einen ganzheitlichen Informationsaustausch zu fördern. Der Einbezug der Angehörigen in den Behandlungsplan und Informationen zum Umgang mit den Betroffenen kann sie im Alltag maßgeblich unterstützen. Das betrifft die Bereiche eskalationsfreie Kommunikation mit den Betroffenen (z.B. Gesprächsleitfaden) und Aufklärung über mögliche Präventionsmaßnahmen und Hilfestellungen, wie sie im Fall einer akuten Psychose bestmöglich reagieren können (z.B. Notfallplan, Leitfaden). Die Informationsquellen dahingehend sollten für die Angehörigen gut auffindbar und zugänglich sein und alle Themen der Psychoedukation verständlich und übersichtlich aufbereitet zur Verfügung stehen.

Die Angehörigen sehen sich als wichtige Versorgungsinstanz für die Betroffenen und wünschen sich, als solche vom Fachpersonal wahrgenommen und entsprechend unterstützt zu werden. Dies erfordert Informationen über weitergehende Zuständigkeiten und die Vermittlung von Anlaufstellen (z.B. Sozialpsychiatrischer Dienst), vorhandene Betreuungsmöglichkeiten (z.B. Tageskliniken, Betreutes Wohnen, gesetzliche Betreuung), Optionen der Wiedereingliederung in den sozialen und beruflichen Alltag (z.B. Werkstätten), finanzielle Unterstützung (z.B. Grundsicherung, Frühberentung, Sozialhilfe) und bereits bestehende Unterstützungsangebote. Hier sollte es eine bessere flächendeckende Vernetzung der entsprechenden Stellen und Angebote untereinander geben, die zudem nach Art der Angehörigkeit ausdifferenziert sind.

Um die erkannten Themen angemessen zu vermitteln und einen Erfahrungsaustausch der Angehörigen untereinander zu ermöglichen, ist eine Vermittlung an Angehörigengruppen mit professioneller Leitung wünschenswert, in denen es zusätzlich Raum für Fragen gibt. Dadurch kann auch das Vorhandensein von Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen reduziert werden (z.B. Aufklärung über Auslöser und Ursachen der Erkrankung).

Eine angehörigenzentrierte Aufklärung über die vorangegangenen Themen sollte darüber hinaus die Psychohygiene berücksichtigen (vgl. Kap. 5.3). Die Angehörigen wünschen sich mehr Aufklärung über ihre eigene mentale Gesundheit und wie sie diese bei anhaltender Belastung erhalten und stärken können. Hierbei sollten konkrete Maßnahmen zum Selbstschutz an die Hand gegeben werden, die im Alltag mit den Betroffenen umsetzbar sind (z.B. eine eigene Therapie). Die gesellschaftliche Aufklärung über psychische Erkrankungen kann durch Anti-Stigma-Kampagnen weiter verbessert werden, um einen offeneren Austausch und mehr Verständnis für die Angehörigen und Betroffenen

zu fördern. So ist eine Psychoedukation nicht nur für die Angehörigen selbst wünschenswert, sondern auch für das Umfeld, um einen gemeinsamen Konsens zu schaffen, auf dessen Grundlage ein wertfreier Austausch stattfinden kann.

7. Limitationen

Die vorliegende Masterarbeit ist aufgrund des begrenzten Rahmens und der damit einhergehenden Teilnehmerzahl in ihren Aussagen eingeschränkt. Da der qualitative Forschungsansatz eine Fülle an Daten generiert hat, bieten sich in zukünftigen Forschungen Möglichkeiten, die Thematik umfangreicher und detaillierter zu bearbeiten. Die Auswertung der qualitativen Daten setzt voraus, dass die Befragten wahrheitsgemäß geantwortet haben. Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass aufgrund der begrenzten Teilnehmerzahl kein Anspruch auf Vollständigkeit der herausgearbeiteten IN der Zielgruppe erhoben werden kann. Als Limitationen können darüber hinaus technische Probleme bei zwei der Online-Interviews, sowie vereinzelte kurze Unterbrechungen bei den Befragten während der Aufzeichnung angesehen werden.

8. Fazit

Diese Arbeit untersuchte die Information Needs Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie. Es sollte herausgefunden werden, welche IN vorhanden sind, ob diese derzeit abgedeckt sind und welche Informationslücken sich daraus ableiten lassen. Für die Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine qualitative Forschungsmethode in Form von 15 teilstrukturierten Leitfadenterviews gewählt. Die IN konnten so auf der Grundlage der subjektiven Erfahrungen der Angehörigen umfassend zusammengetragen werden. Mithilfe der *Thematic Analysis* (Braun & Clarke, 2006) konnten die Daten ausgewertet und die Themenschwerpunkte der IN herausgearbeitet werden. Diese Themen gliedern sich in Psychoedukation, Unterstützungsmöglichkeiten und Psychohygiene, welchen wiederum weitere Unterthemen zugeordnet sind. Über die erkannten IN hinaus konnten zudem diverse Unterstützungsbedarfe identifiziert werden.

Im Anschluss an die Präsentation der Ergebnisse folgte eine Einordnung in bereits bestehende Forschungen. Dabei wurde die unzureichende Deckung anhand bestehender Informationslücken erläutert. Anschließend wurde der Wandel der IN auf Grundlage der erstellten *Relatives Journey* diskutiert und dargestellt. Die einzelnen Themen ließen sich nur bedingt konkreten Phasen zuordnen, da diese im weiteren Verlauf der RJ aufgrund ihrer unzureichenden Deckung phasenübergreifend bestehen bleiben und durch weitere IN ergänzt werden. Innerhalb der Phasen der RJ ließ sich darüber hinaus eine situationsabhängige Priorisierung der IN feststellen, welche sich je nach Individuum unterscheidet. Ergänzend konnten Einflussfaktoren auf die Deckung der IN durch

vorhandene Informationsbarrieren und genutzte Informationsquellen herausgearbeitet werden. Die erkannten Unterstützungsbedarfe wurden ebenfalls kurz dargestellt und gemeinsam mit den IN abschließend in Lösungsvorschlägen berücksichtigt.

Vergleichbare Studien, die sich auf Angehörige von psychisch Kranken im Allgemeinen konzentrierten oder aber die Belastungen und Unterstützungsbedarfe untersuchten (vgl. Angermeyer, et al., 2000; Graap, 2007; Jungbauer et al., 2001a; Jungbauer et al., 2001b; Jungbauer et al., 2002; Schmid et al., 2003; Rothbauer et al., 2001; Unger et al., 2005) wurden entsprechend herangezogen und stützen die aufgeführten Ergebnisse. Die hier durchgeführte Studie ist jedoch die erste, welche die IN Angehöriger von Menschen mit Schizophrenie untersuchte. Innerhalb der bereits thematisierten Unterstützungsbedarfe der genannten Studien wurde die Aufklärung durch die Vermittlung von Informationen miteingeschlossen, welche durch die erkannten IN nun wesentlich differenzierter erarbeitet werden konnte.

Durch die Befragung der Angehörigen ließen sich Defizite in ihrer Informationsversorgung und ihren Unterstützungsbedarfen feststellen. Darauf aufbauend konnten die folgenden Verbesserungsvorschläge auf Grundlage der geäußerten Wünsche und erkannten Informationslücken innerhalb der drei großen Themenbereiche formuliert werden.

Verbesserungsvorschläge hinsichtlich der Psychoedukation:

- Aufklärung der Angehörigen in Form von Psychoedukation durch das Fachpersonal
- Informationsvermittlung und ganzheitlicher Informationsaustausch in Form eines dialogischen Konzepts mit den Betroffenen, Angehörigen und dem Fachpersonal
- Aktive Einbindung der Angehörigen in den Behandlungsplan durch das Fachpersonal
- Aufklärung zum Umgang mit Betroffenen im alltäglichen Leben
- Eine Informationsquelle, die alle wichtigen Informationen im Sinne der Psychoedukation bündelt und angemessen aufbereitet

Verbesserungsvorschläge hinsichtlich der Unterstützungsangebote:

- Übergreifende Weitervermittlung der Anlaufstellen untereinander zu ausdifferenzierten Informations- und Unterstützungsangeboten
- Vermittlung zu Angehörigengruppen mit professioneller Leitung und kollektivem Erfahrungsaustausch
- Entstigmatisierung mittels gesellschaftlicher Aufklärung und Sensibilisierung über psychische Erkrankungen
- Eine Informationsquelle, die vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten, mögliche Anlaufstellen und Zuständigkeiten sowie den Zugang zu Informationsmaterial bündelt und auf regionale Angebote verweist

Verbesserungsvorschläge hinsichtlich der Psychohygiene:

- Aufklärung und Schulung der Angehörigen bezüglich der eigenen Psychohygiene
- Durch Aufklärung in Form von Psychoedukation über die Erkrankung die Angehörigen weitestgehend von Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen befreien

Das Bedürfnis hinter den erkannten IN ist der Wunsch, die Betroffenen angemessen und ausreichend zu unterstützen, um ihre Erkrankung und die daraus folgenden Belastungen bestmöglich bewältigen zu können. Es konnte jedoch keine ausreichende Deckung der IN festgestellt werden, woraus sich Informationslücken in allen erkannten Themenbereichen ergeben. Der Mangel an gut aufbereiteten Informationsquellen und die zusätzlich erkannten Informationsbarrieren kommen erschwerend hinzu. Um die Informationsversorgung und -aufbereitung zu verbessern, sollten diese als Einflussfaktoren mitberücksichtigt und in künftigen Forschungen näher untersucht werden.

Abschließend lässt sich zusammenfassen, dass die Angehörigen durch die Erkrankung der Betroffenen großen Belastungen ausgesetzt sind und mehr Unterstützung brauchen. Um auf die genannte situationsabhängige Priorisierung und die individuellen Belastungsaspekte der Angehörigen eingehen zu können, müssen die Angebote möglichst vielfältig aufgestellt sein. Gut vernetzte Anlaufstellen und entsprechende Unterstützungsangebote würden zudem die Weiterleitung zu relevanten ausdifferenzierten Angeboten gewährleisten, die in der jeweiligen Situation am hilfreichsten erscheinen. Das setzt jedoch eine bessere Kommunikation und Aufklärung über die vorhandenen Angebote voraus, welche den Aussagen zufolge derzeit nicht vorhanden sind. Es verlangt hier nach einer deutlich besseren Informationsinfrastruktur. In Anbetracht der Bedeutung der Angehörigen für die Rehabilitation der Betroffenen, welche vor allem durch die EE-Forschung (vgl. Falkai et al., 2016; Lincoln & Heibach, 2017; Remschmidt & Theisen, 2011) zum Ausdruck kommt, sollte die bestehende S3-Leitlinie für Schizophrenie (vgl. DGPPN, 2019), die den aktiven Einbezug der Angehörigen empfiehlt, entsprechend umgesetzt werden. Darüber hinaus sollten nicht nur die Angehörigen, sondern auch ihr Umfeld durch gesellschaftliche Aufklärung über psychische Erkrankungen informiert werden. Das würde nicht nur die Früherkennung fördern, sondern auch dazu beitragen, das Stigma zu reduzieren, welches die Bewältigung der Erkrankung für die Angehörigen und Betroffenen zusätzlich erschwert.

Diese Arbeit bietet durch die Erfassung der IN von Angehörigen von Menschen mit Schizophrenie eine gute Grundlage, um in künftigen Forschungen die Informationsversorgung und -aufbereitung näher zu untersuchen und darauf aufbauend zu verbessern. Weiterführend sollten dort die IN über die Angehörigen hinaus untersucht werden. Die Ergebnisse der Befragungen weisen darauf hin, dass der generelle Wissenstand sowohl bei den Angehörigen als auch bei den Betroffenen und dem Fachpersonal Defizite aufweist. Um erkannte IN zu decken und bei Bedarf gezielte Fragen

formulieren zu können, sollte es das Ziel sein, durch mehr Aufklärung und mehr Informationsangebote einen gemeinsamen Konsens zu schaffen. Auf dieser Grundlage könnte ein wertfreier Informationsaustausch stattfinden.

9. Literaturverzeichnis

Angermeyer, M. C. (1997). *Verrückte Entwürfe: kulturelle und individuelle Verarbeitung psychischen Krankseins*.

Angermeyer, M. C., De Zárate, J. D. R. & Matschinger, H. (2000). Informations- und Unterstützungsbedarf von Angehörigen psychiatrischer Patienten*. *Das Gesundheitswesen*, 62(10), 483–486.

DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2000-13030>

Aref-Adib, G., O'Hanlon, P., Fullarton, K., Morant, N., Sommerlad, A., Johnson, S. & Osborn, D. (2016). A qualitative study of online mental health information seeking behaviour by those with psychosis. *BMC Psychiatry*, 16(1).

DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0952-0>

Bäumli, J. & Pitschel-Walz, G. (2008). *Psychoedukation bei schizophrenen Erkrankungen: Konsensuspapier der Arbeitsgruppe „Psychoedukation bei schizophrenen Erkrankungen“; mit 64 Tabellen*. Schattauer Verlag.

Bäumli, J. & Pitschel-Walz, G. (2020). Psychoedukation und Angehörigenarbeit bei Schizophrenie. *Psych up2date*, 14(02), 111–127.

DOI: <https://doi.org/10.1055/a-0748-8998>

Baur, N. & Blasius, J. (2014). *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer VS.

DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0>

Behrens, E. M. & Watts-Roy, D. M. (1999). Bearing Responsibility: How Caregivers to the Mentally Ill Assess Their Obligations. *Health*, 3(4), 469 - 491.

DOI: <https://doi.org/10.1177/136345939900300408>

Beleffi, E., Mosconi, P. & Sheridan, S. M. (2021). *The Patient Journey*. (S. 117–127). Springer International Publishing AG.

DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-030-59403-9_10

Belkin, N. (1980). Anomalous States Of Knowledge As A Basis For Information Retrieval. *Canadian Journal of Information Science*, 5, 133–143.

URL: https://faculty.washington.edu/harryb/courses/INFO310/Belkin1980_ASK.pdf, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.

Berger, U. (2012). Die Stichprobe: Kommt es auf die Größe an? *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 62(08), 319.

DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0032-1305109>

Bindl, W. (2004). *Die Belastung von Angehörigen schizophrener Erkrankter in Abhängigkeit von der Teilnahme bzw. Nichtteilnahme der Angehörigen an*

professionell intendierten psychoedukativen Gruppen und unspezifischen Angehörigengruppen [Dissertation]. Technische Universität München.

Bock, T. (2020). *Menschen mit Psychose-Erfahrung begleiten*. Psychiatrie Verlag.

Brailsford, S. C., Lattimer, V., Tarnaras, P. & Turnbull, J. (2004). Emergency and on-demand health care: modelling a large complex system. *Journal of the Operational Research Society*, 55(1), 34–42.

DOI: <https://doi.org/10.1057/palgrave.jors.2601667>

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.

DOI: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Bressel, P. (2021). *Die übergangenen Patient*innen: Eine qualitative Analyse der Informationsbedarfe von jungen Erwachsenen mit Krebs in Deutschland* (Masterarbeit). *Berliner Handreichungen zur Bibliotheks- und Informationswissenschaft*. Edoc Server. Humboldt-Universität zu Berlin. Berlin

DOI: <https://doi.org/10.18452/22913>

Brown, S. (2006). A patient's journey: living with paranoid schizophrenia. *BMJ*, 333(7569), 636–638.

DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.38968.608275.ae>

Brüsemeister, T. (2008). *Qualitative Forschung: Ein Überblick* (2. Auflage). VS Verlag für Sozialwissenschaften.

DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-531-91182-3_2

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (o. D.). *ICD-11*. URL: https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/_node.html, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (o. D.). *Klassifikationen*. URL: https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/_node.html, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2018).

Bundesdatenschutzgesetz (BDSG). URL: https://www.gesetze-im-internet.de/bdsg_2018/_53.html, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.

Burnkrant, R. E. (1976). A Motivational Model of Information Processing Intensity. *Journal of Consumer Research*, 3(1), 21.

DOI: <https://doi.org/10.1086/208647>

Case, D. O. & Given, L. M. (2016). Looking for Information: A Survey of Research on Information Seeking, Needs, and Behavior. In *Studies in information* (4. Auflage). Emerald Publishing.

- Chew, F. (1994). The Relationship of Information Needs to Issue Relevance and Media Use. *Journalism Quarterly*, 71(3), 676–688.
DOI: <https://doi.org/10.1177/107769909407100318>
- Cohen, D. & Thomas, L. S. (1996). Needs of carers of people with long-term mental illness in Mid Glamorgan. *Psychiatric Bulletin*, 20(3), 131–133.
DOI: <https://doi.org/10.1192/pb.20.3.131>
- Dalmer, N. K. & Huvila, I. (2019). Conceptualizing information work for health contexts in Library and Information Science. *Journal of Documentation*, 76(1), 96–108.
DOI: <https://doi.org/10.1108/jd-03-2019-0055>
- Dervin, B. (1983). An overview of sense-making research: Concepts, methods and results. *International Communication Association*.
URL: <https://faculty.washington.edu/wpratt/MEBI598/Methods/An%20Overview%20of%20Sense-Making%20Research%201983a.htm>, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen*.
URL: https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoeerige/oeffentlich/053-006I_DEGAM%20LL%20Pflegende%20Angehörige_4-3-2019.pdf, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkund e.V. (2019). *S3-Leitlinie Schizophrenie*. Springer.
DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-662-59380-6>
- Dilling, H. (2010). *Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen: mit Glossar und diagnostischen Kriterien ICD-10 : DCR-10 und Referenztabellen ICD-10 v.s. DSM-IV-TR*. Huber.
- Dilling, H. (2012). *WHO-Fallbuch zur ICD-10: Kapitel V (F): Psychische und Verhaltensstörungen - Falldarstellungen von Erwachsenen*. Huber.
- Dittmann, V. (1992). *Psychiatrische Diagnostik nach ICD-10: klinische Erfahrungen bei der Anwendung: Ergebnisse der ICD-10-Merkmalistenstudie*. Huber.
- Dixon, L. B. (1999). Providing services to families of persons with schizophrenia: present and future. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2(1), 3–8.
DOI: [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-176x\(199903\)2:1](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-176x(199903)2:1)
- Donaldson, L., Ricciardi, W., Sheridan, S. & Tartaglia, R. (2021). *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*. Springer.
- Dorner, D. G., Gorman, G. E. & Calvert, P. (2019). *Information Needs Analysis: Principles and Practice in Information Organizations*. Facet Publishing.

Dudenredaktion (o. D.). Psychohygiene. In Duden online. URL: <https://www.duden.de/rechtschreibung/Psychohygiene>, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.

Eisenberg, M. (2008). Information Literacy: Essential Skills for the Information Age. *DESIDOC Journal of Library & Information Technology*, 28(2), 39–47.
DOI: <https://doi.org/10.14429/djlit.28.2.166>

Eisenberg, M. B., Johnson, D. & Berkowitz, B. (2010). Information, Communications, and Technology (ICT) Skills Curriculum Based on the Big6 Skills Approach to Information Problem-Solving. *Library Media Connection*, 28(6), 24–27.
URL: http://big6.com/media/freestuff/LMC_Big6-ICT_Curriculum_LMC_MayJune2010.pdf
Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.

Eisenberg, M. L. (2008). Information Literacy: Essential Skills for the Information Age. *DESIDOC Journal of Library & Information Technology*, 28(2), 39–47.
DOI: <https://doi.org/10.14429/djlit.28.2.166>

Falkai, P., Schennach, R., Lincoln, T. M., Schaub, A. & Hasan, A. (2016). *Schizophrene Psychosen*. Springer Verlag Berlin Heidelberg.
DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-642-45028-0_64-1

Forsythe, D. P. (1992). Democracy, War, and Covert Action. *Journal of Peace Research*, 29(4), 385–395.
DOI: <https://doi.org/10.1177/0022343392029004003>

Gaebel, W., Baumann, A. & Witte, M. H. (2002). Einstellungen der Bevölkerung gegenüber schizophren Erkrankten in sechs bundesdeutschen Großstädten. *Nervenarzt*, 73(7), 665–670.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s00115-002-1306-3>

Gaebel, W., Buchkremer, G., Häfner, H., Klosterkötter, J., Maier, W. & Wölwer, W. (2014). 12 Jahre Kompetenznetz Schizophrenie: Ergebnisse und Perspektiven. *Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie*, 82(04), 191–202.
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0034-1366193>

Gaebel, W., Zäske, H. & Baumann, A. (2005). Stigmatisierung und Diskriminierung psychisch Erkrankter als Herausforderung für die Gesundheitsversorgung in Deutschland. In: *Berger, M; Fritze, J; Roth-Sackenheim, C; Vorderholzer, U. (Hrsg.): Die Versorgung psychischer Erkrankungen in Deutschland* (S. 21–26). Springer Medizin Verlag.
DOI: https://doi.org/10.1007/3-540-26868-5_2

Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten (2016). Psychisch-Kranken-Gesetz (PsychKG). URL: <https://gesetze.berlin.de/perma?d=jlr-PsychKGBE2016rahmen>, Zuletzt geöffnet am 03.07.2023.

- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1998). *Grounded theory: Strategien qualitativer Forschung*. Huber.
- Graap, H. (2007). *Erfassung der Problembereiche, des Bedarfs und der Bedürfnisse an Unterstützung von Angehörigen schizophrener und essgestörter PatientInnen* [Dissertation]. Universität Bamberg.
- Große, C. (2021). *Patientenorientierung im Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen: Theoretische Grundlagen, gesetzliche Regelungen und eine sektorenübergreifende qualitative Studie*. Springer Gabler.
- Häfner, H. (2010). *Schizophrenie: Erkennen, Verstehen, Behandeln*. C.H.Beck.
- Hamilton, R. & Bowers, B. J. (2006). Internet Recruitment and E-Mail Interviews in Qualitative Studies. *Qualitative Health Research*, 16(6), 821–835.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732306287599>
- Hanna, P. (2012). Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: a research note. *Qualitative Research*, 12(2), 239–242.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1468794111426607>
- Hatfield, A. B. (1979). Help-seeking behavior in families of schizophrenics. *American Journal of Community Psychology*, 7(5), 563–569.
DOI: <https://doi.org/10.1007/bf00894050>
- Heimeshoff, V., Machleidt, W. & H, E. (2006). Qualitätsmanagement im Sozialpsychiatrischen Dienst: der Einsatz von Routinedaten für Leistungscontrolling und Versorgungsplanung. *Gesundheitswesen*, 68(03), 154–160.
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2006-926482>
- Heißenbüttel, H. (2006). Was ist ein Sozialpsychiatrischer Dienst? Oder: Ist wirklich drin, was draufsteht? *Gesundheitswesen*, 68(03).
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2006-939653>
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Auflage). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hesse, K. (2010). *Die Belastung von Angehörigen von Patienten mit schizophrenen Psychosen, Stress, Attributionen und Behandlungsmöglichkeiten* [Dissertation]. Eberhard-Karls-Universität Tübingen.
- Hoffmann, M., Holl, A. K., Burgsteiner, H., Eller, P., Pieber, T. R. & Amrein, K. (2018a). Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 130(21–22), 645–652.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s00508-018-1377-1>

- Hoffmann, M., Taibinger, M., Holl, A., Burgsteiner, H., Pieber, T. R., Eller, P., Sendlhofer, G. & Amrein, K. (2018b). Onlineinformation für Angehörige von kritisch Kranken. *Medizinische Klinik*, 114(2), 166–172.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s00063-018-0467-1>
- Hopf, C. (1971). Qualitative Interviews. In: *Flick, U; v. Kardorff, E; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung* (2. Auflage, S. 349–359). Rowohlt Taschenbuch Verlag
- Hu, J., Zheng, Q., Zhang, Y., Liu, C., Tian, X., Liu, X., Wang, D. & Ma, J. (2021). Help-seeking behavior of individuals with schizophrenia in the general population of Hunan, China. *Scientific Reports*, 11(1).
DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-01819-w>
- Jääskeläinen, E., Juola, P., Hirvonen, N., McGrath, J. J., Saha, S., Isohanni, M., Veijola, J. & Miettunen, J. (2012). A Systematic Review and Meta-Analysis of Recovery in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 39(6), 1296–1306.
DOI: <https://doi.org/10.1093/schbul/sbs130>
- Johnson, J. D. & Case, D. O. (2012). *Health Information Seeking*. Peter Lang.
- Johnson, J. D., Donohue, W. A., Atkin, C. K. & Johnson, S. E. (1995). A Comprehensive Model of Information Seeking. *Science Communication*, 16(3), 274–303.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1075547095016003003>
- Jorm, A. F. (2000). Mental health literacy. *British Journal of Psychiatry*, 177(5), 396–401.
DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.177.5.396>
- Jungbauer, J., Bischkopf, J. & Angermeyer, M. C. (2001a). Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker - Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung -. *Psychiatrische Praxis*, 28(3), 105–114.
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2001-12668>
- Jungbauer, J., Bischkopf, J. & Angermeyer, M. C. (2001b). „Die Krankheit hat unser Leben total verändert“ - Belastungen von Partnern schizophrener Patienten beim Beginn der Erkrankung. *Psychiatrische Praxis*.
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2001-12667>
- Jungbauer, J., Mory, C. & Angermeyer, M. C. (2002). Zum Unterstützungsbedarf von Partnern schizophrener Patienten. *Psychotherapeut*, 47(6), 375–380.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s00278-002-0262-5>
- Karnieli-Miller, O., Perlick, D. A., Nelson, A. E., Mattias, K., Corrigan, P. W. & Roe, D. (2013). Family members' of persons living with a serious mental illness: Experiences and efforts to cope with stigma. *Journal of Mental Health*, 22(3), 254–262.
DOI: <https://doi.org/10.3109/09638237.2013.779368>
- Kaufmann, J. (2015). *Das verstehende Interview: Theorie und Praxis*. UVK.

- König, R. (1974). *Das Interview: Formen, Technik, Auswertung*. (9. Auflage). Kiepenheuer & Witsch.
- Konnopka, A., Klingberg, S., Wittorf, A. & König, H. (2009). Die Kosten der Schizophrenie in Deutschland: Ein systematischer Literaturüberblick. *Psychiatrische Praxis*, 36(05), 211–218.
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0028-1090234>
- Lambert, S. D. & Loiselle, C. G. (2007). Health Information—Seeking Behavior. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1006–1019.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732307305199>
- Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation*. (2017). Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V., URL: <https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/leitlinie-evidenzbasierte-gesundheitsinformation-fin.pdf>, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.
- Leitlinien-Info: Schizophrenie*. (2019). Bundes Psychotherapeuten Kammer. URL: https://www.bptk.de/wp-content/uploads/2019/10/bptk_leitlinien-info_schizophrenie.pdf, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.
- Lincoln, T. & Heibach, E. (2017). *Psychosen*. Hogrefe Verlag GmbH & Company KG.
- Manecke, H., Rückl, S. & Tänzer, K. (1985). *Informationsbedarf und Informationsnutzer*. Bibliographisches Institut.
- Mannion, E., Mueser, K. T. & Solomon, P. (1994). Designing psychoeducational services for spouses of persons with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30(2), 177–190.
DOI: <https://doi.org/10.1007/bf02188628>
- McCarthy, S., O’Raghallaigh, P., Woodworth, S., Lim, Y. Y., Kenny, L. C. & Adam, F. (2019). Embedding the Pillars of Quality in Health Information Technology Solutions Using “Integrated Patient Journey Mapping” (IPJM): Case Study. *JMIR human factors*, 7(3).
DOI: <https://doi.org/10.2196/17416>
- Mey, G. & Mruck, K. (2019). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Springer Fachmedien.
- Meyen, M., Löblich, M., Pfaff-Rüdiger, S. & Riesmeyer, C. (2019). *Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft*. (2. Auflage). Springer Fachmedien.
DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-23530-7>
- Mohr, P., Ieven, A., Arteel, P., Galderisi, S., Karkkainen, H., Wassermann, D., Guldemond, N. & Gaebel, W. (2017). *Schizophrenia - the patient journey*. BRAIN: TIME MATTERS - Value of Treatment project Final Conference, Deutschland.

- Penttilä, M., Jääskeläinen, E., Hirvonen, N., Isohanni, M. & Miettunen, J. (2014). Duration of untreated psychosis as predictor of long-term outcome in schizophrenia: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 205(2), 88–94.
DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.127753>
- Pitschel-Walz, G., Rummel-Kluge, C., Froböse, T., Beitinger, R., Stiegler, M., Bäuml, J. & Kissling, W. (2012). Steigerung des „empowerment“ bei Angehörigen von schizophren Erkrankten. *Psychotherapeut*, 57(4), 313–318.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s00278-012-0924-x>
- Psychosozialer Wegweiser für Angehörige psychisch kranker Menschen in Oberbayern. (2011). *Oberbayrische Initiative der Angehörigen psychisch Kranker*.
URL: <https://www.kipse.de/cms/wp-content/uploads/2013/10/Wegweiser-f.xn---Angehriqe-jcb.pdf>, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.
- Reinders, H. (2011). Interview. In: Reinders, H; Ditton, H; Gräsel, C; Gniewosz, Z. (Hrsg.): *Empirische Bildungsforschung: Strukturen und Methoden*. (S. 85–97). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-531-93015-2_7
- Remschmidt, H. & Theisen, F. (2011). *Schizophrenie*. Springer-Verlag.
- Richter, T. (1997). *Leben mit einem psychisch Kranken: Formen des Umgangs und der Bewältigung*. Verlag für Angewandte Psychologie.
- Robert Koch Institut (2008). *Psychotherapeutische Versorgung* (Heft 41).
URL: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichte_rstattung/GBEDownloadsT/Psychotherapeutische_Versorgung.pdf?blob=publicationFile, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.
- Robert Koch Institut (2010). *Schizophrenie* (Heft 50).
URL: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichte_rstattung/GBEDownloadsT/Schizophrenie.pdf?blob=publicationFile, Zuletzt geöffnet am 15.06.2023.
- Riebschleger, J. (2004). Good days and bad days: The experiences of children of a parent with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(1), 25–31.
DOI: <https://doi.org/10.2975/28.2004.25.31>
- Rothbauer, J., Spiessl, H. & Schön, D. (2001). Angehörigen-Informationstage - Einstellungen und Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten - . *Psychiatrische Praxis*, 28(3), 118–122.
DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2001-12666>
- Schene, A. H., Tessler, R. C. & Gamache, G. (1994). Instruments measuring family or caregiver burdens in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric*

Epidemiology, 29(5), 228–240.
DOI: <https://doi.org/10.1007/bf00796381>

Schmid, R. M., Spießl, H., A, V. & Cording, C. (2003). Belastungen von Angehörigen und ihre Erwartungen an psychiatrische Institutionen. *Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie*, 71(3), 118–128.

DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2003-37754>

Schmidt, C. (2003). Analyse von Leitfadeninterviews. In: Flick, U; v. Kardorff, E; Steinke, I. (Hrsg.): *Flick Qualitative Forschung* (2. Auflage, S. 447–455). Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Scholl, A. (2014). *Die Befragung* (3. Aufl.). UTB.

Schomerus, G., Schindler, S., Baumann, E. & Angermeyer, M. C. (2022). Changes in continuum beliefs for depression and schizophrenia in the general population 2011–2020: a widening gap. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 58(1), 17–23.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00127-022-02272-4>

Sleezer, C. M., Russ-Eft, D. & Gupta, K. (2014). *A Practical Guide to Needs Assessment*. (3. Auflage). Wiley.

St. Jean, B., Gorham, U. & Bonsignore, E. (2021). *Understanding human information behavior: When, how, and why people interact with information*. Rowman & Littlefield Publishers, Incorporated.

Stip, E., Caron, J. & Mancini-Marie, A. (2006). General population perceptions and attitudes towards schizophrenia and bipolar disorder. *Primary Care & Community Psychiatry*, 11(4), 157–165.

DOI: <https://doi.org/10.1185/135525707x183003>

Strübing, J. (2021). *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils* (4. Auflage). Springer VS.

Ullrich, C. (2020). *Das Diskursive Interview*. (2. Auflage). Springer VS.

DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-27573-0>

Unger, A., Krautgartner, M., Freidl, M., Stelzig-Schöler, R., Rittmannsberger, H., Simhandl, C., Grill, W., Doby, D., Wancata, J., Neunkirchen, K., Eli, F. & Österreich, L. (2005). Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie*.

DOI: <https://doi.org/10.5414/nepband19141>

Vauth, R. & Stieglitz, R. (2017). Behandlungsbereitschaft bei Menschen mit schizophrenen Störungen nachhaltig aufbauen. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*.

DOI: <https://doi.org/10.1024/1661-4747/a000306>

- Waltz, J. A., Hernaus, D., Nassar, M. R., Ritz, H., Xu, Z., Frank, M. J., Ruiz, R. & Gold, J. M. (2019). Deficits in information-seeking behavior in schizophrenia: An alternative mechanism of avolition. *Schizophrenia Bulletin*.
DOI: <https://doi.org/10.1093/schbul/sbz020.590>
- Weaver, J. C., Mays, D., Weaver, S., Hopkins, G. L., Eroglu, D. & Bernhardt, J. M. (2010). Health Information–Seeking Behaviors, Health Indicators, and Health Risks. *American Journal of Public Health*, 100(8), 1520–1525.
DOI: <https://doi.org/10.2105/ajph.2009.180521>
- Werner, P. (2013). Qualitative Befragungen. In: *Umlauf, K; Fühles-Ubach, S; Seadle, M (Hrsg.): Handbuch Methoden der Bibliotheks- und Informationswissenschaft: Bibliotheks-, Benutzerforschung, Informationsanalyse*. (S. 128-15). Walter de Gruyter.
- Wilson, T. (1981). On user studies and Information Needs. *Journal of Documentation*, 37(1), 3–15.
DOI: <https://doi.org/10.1108/eb026702>
- Wilson, T. (1994). Information needs and uses: Fifty years of progress. *Journal of Documentation Review*, 15–51.
DOI: <https://informationr.net/tdw/publ/papers/1994FiftyYears.html>
- Wilson, T. (1997). Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Information Processing and Management*, 33(4), 551–572.
DOI: [https://doi.org/10.1016/s0306-4573\(97\)00028-9](https://doi.org/10.1016/s0306-4573(97)00028-9)
- Wilson, T. (2006). On user studies and information needs. *Journal of Documentation*, 62(6), 658–670.
DOI: <https://doi.org/10.1108/00220410610714912>
- Wilson, T. J. (2000). Human Information Behavior. *Informing Science The International Journal of an Emerging Transdiscipline*, 3, 49–56.
DOI: <https://doi.org/10.28945/576>
- Wolf, C. & Kunz-Braun, A. R. (2020). Patient Journey. (S. 433–447). Springer Gabler.
DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-658-26145-0_24
- Zaumseil, M. (1997). *Schizophrenie in der Moderne - Modernisierung der Schizophrenie: Lebensalltag, Identität und soziale Beziehungen von psychisch Kranken in der Großstadt*. Edition Das Narrenschiff im Psychiatrie-Verlag.
- Zyumbileva, P., Uebe, M., Rudolph, S. & Von Kalle, C. (2022). Den Patienten wirklich verstehen lernen: Real-World-Evidenz aus der „patient journey“. *Prävention und Gesundheitsförderung*.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s11553-022-00984-8>

10. Anhänge

10.1 Appendix VII – Übersicht der Information Needs

Überthema	Unterthema	Information Needs in Form von ausformulierten Fragen
Psychoedukation	Krankheitsbild	<ul style="list-style-type: none"> - Was genau ist Schizophrenie? - Welche verschiedenen Formen der Schizophrenie gibt es? - Wie ist der Verlauf dieser psychischen Erkrankung? - Welche Krankheitsauslöser gibt es? - Liegt beim Ausbruch der Erkrankung immer eine genetische Vorbelastung vor? - Welche Ursachen kann Schizophrenie bei den Betroffenen haben? - Welche komorbiden Störungen können auftreten? - Wie hoch ist die Gefahr einer Chronifizierung? - Warum wissen die Betroffenen oft nicht, dass sie krank sind? - Was ist das Vulnerabilitäts-Stress-Modell? - Welche Symptome können auftreten? - Was zählt zur Positivsymptomatik und was zur Negativsymptomatik? - Wodurch drücken sich diese aus? - Hören alle Betroffenen mit Schizophrenie Stimmen? - Wie hoch ist die Gefahr eines Suizids? - Woran erkennt man eine anbahnende schizophrene Psychose? Welche Symptome deuten darauf hin? - Was sind die ersten Anzeichen und Warnmerkmale? - Welche Möglichkeiten der Früherkennung gibt es? - An welche Einrichtungen für Früherkennung können sich die Angehörigen wenden? - Wie schnell sollte sich professionelle Hilfe gesucht werden? - Kann jemand mit Schizophrenie wieder gesund werden? - Wie hoch sind die Heilungschancen für Schizophrenie? - Welche Heilungsprozesse gibt es? - Ist Schizophrenie vererbbar? - Mit welcher Wahrscheinlichkeit können erbliche Dispositionen bei Verwandten auftreten? - Wie hoch ist das Risiko, dass die Kinder von einem schizophrenen Elternteil ebenfalls erkranken? - Inwiefern ist dahingehend der Kinderwunsch gefährdet? - Wo können die Angehörigen professionelle Psychoedukation erhalten?
	Behandlungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? - Wie setzt sich der Behandlungsplan zusammen? - Wo können die Betroffenen behandelt werden? - Wie können die Angehörigen den Behandlungsplan unterstützen? - Welche psychotherapeutischen Behandlungen gibt es? - Wie werden die psychotherapeutischen Behandlungen genau umgesetzt? - Welche psychosozialen Behandlungen gibt es? Wie laufen diese ab? - Welche Behandlungsangebote gibt es für Betroffene, die kein Deutsch sprechen? - Welche Medikamente kommen bei den Betroffenen zum Einsatz? - Wie wirken die eingesetzten Medikamente bei den Betroffenen? Welche Nebenwirkungen können auftreten? - Inwiefern kann die Dosierung der Medikamente geändert werden? - Können Medikamente kontrolliert ausgeschlichen werden? - Was kann getan werden, wenn die Betroffenen die Medikamente eigenständig absetzen? - Welche Alternativen Medikamente gibt es, wenn der/die Betroffene diese nicht verträgt? - Warum wirken manche Medikamente nicht bei den Betroffenen? - Dürfen die Medikamente abgesetzt werden? - Können die Betroffenen die Medikamente nach Krankheitseinsicht absetzen? - Können die Betroffenen die Medikamente nach dem Verschwinden der Symptome absetzen? - Wie können Non-Compliance Patient*innen ohne Krankheitseinsicht und ohne Kooperationsbereitschaft behandelt werden? - Wie kann eine Krankheitseinsicht erreicht werden? - Was können die Angehörigen bei Medikamentenverweigerung tun? - Wie kann eine Zwangsmedikamentierung verhindert werden? - Ab wann liegt eine Fremd- oder Selbstgefährdung vor? - Wie und wo wird eine Zwangseinweisung veranlasst? - Wie wird eine Zwangseinweisung durchgeführt? - Gibt es alternative Möglichkeiten für eine Zwangseinweisung?

<p style="text-align: center;">Psychoedukation</p>	<p style="text-align: center;">Umgang mit Betroffenen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wie sollten die Angehörigen bestenfalls mit den Betroffenen und ihren Symptomen umgehen? - Welche Erwartungen und Ansprüche können an die Betroffenen gestellt werden? - Was sollte im Umgang mit Non-Compliance Patient*innen beachtet werden? - Was können die Angehörigen tun, wenn die Betroffenen aggressiv oder gewalttätig werden? - Wie können sich die Angehörigen davor schützen? - Wie geht man mit Betroffenen um, die keine Hilfe annehmen wollen? - Welche Gesprächsstrategien gibt es? - Wie sollte mit den Betroffenen kommuniziert werden, um Stress zu vermeiden? - Wie sollte mit Wahnvorstellungen/Halluzinationen der Betroffenen umgegangen werden? - Wie können Erwartungen und Bedürfnisse der Angehörigen an die Betroffenen kommuniziert werden? - Was für Präventionsmaßnahmen gibt es? - Wie können diese im Alltag mit den Angehörigen umgesetzt werden? - Wie sollten sich die Angehörigen im Sinne der Prävention verhalten? - Wie kann eine weitere Psychose verhindert werden? - Inwiefern können sich die Angehörigen auf den nächsten Schub vorbereiten? - Wie gestaltet sich ein Notfallplan im Falle einer erneuten akuten Psychose? - Wie kann eine Patientenverfügung erwirkt werden?
<p style="text-align: center;">Wunsch/ Verbesserungsvorschläge</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aufklärung der Angehörigen in Form von Psychoedukation durch das Fachpersonal - Informationsvermittlung durch eine Angehörigenberatung innerhalb der psychiatrischen Kliniken - Ganzheitlicher Informationsaustausch in Form eines dialogischen Konzepts mit den Betroffenen, Angehörigen und dem Fachpersonal - Aktive Einbindung der Angehörigen in den Behandlungsplan durch das Fachpersonal - Aufklärung zum Umgang mit Betroffenen im alltäglichen Leben - Gesprächsstrategien/Gesprächsleitfaden für eskalationsfreie Kommunikation und Konfliktlösung mit Betroffenen - Aufklärung über Präventionsmaßnahmen im Umgang mit Betroffenen, um eine erneute Psychose zu vermeiden - Leitfaden der alle wichtigen Schritte beim Auftreten einer akuten Psychose bündelt - Eine Informationsquelle, die alle wichtigen Informationen im Sinne der Psychoedukation bündelt und angemessen aufbereitet 	
<p style="text-align: center;">Unterstützungsangebote</p>	<p style="text-align: center;">Alltagsbewältigung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Welche Unterstützungsangebote für Angehörige und Betroffene gibt es? Wo und wie können sich die Angehörigen darüber informieren? - Wo sind diese zu finden? - Was gibt es für Unterstützungsangebote für Angehörige deren Betroffene aus der Klinik entlassen werden? - Welche Unterschiede innerhalb Deutschlands bezüglich der Unterstützungsangebote gibt es in den jeweiligen Bundesländern? - Welche Angebote können die Angehörigen und Betroffenen gezielt im Alltag unterstützen? Welche Entlastungsmöglichkeiten gibt es? - Welche Möglichkeiten der Wiedereingliederung für Betroffene gibt es? - Inwiefern können die Betroffenen erwerbstätig sein? Welche Möglichkeiten der beruflichen Eingliederung gibt es? - Wie funktioniert eine Wiedereingliederung in die Schule bei noch schulpflichtigen Betroffenen? - Wie können die Betroffene sozial wieder eingegliedert werden? Wie können die Angehörigen hier am besten unterstützen? - Inwiefern können die Angehörigen die Verantwortung ihrer betreuenden Funktion gegenüber den Betroffenen abgeben? - Wann kommt für die Betroffenen betreutes Wohnen in Frage? - Inwiefern werden die Betroffenen im betreuten Wohnen begleitet? Wie wird das organisiert? Was findet dort statt? - Wann kommt für die Betroffenen eine Tagesklinik in Frage? - Wie werden die Betroffenen in Tageskliniken betreut? Was für therapeutischen Maßnahmen finden dort statt? - Gibt es für Angehörige die Möglichkeit sich diese Betreuungsmöglichkeiten vor Ort anzuschauen? - Was für alternative Betreuungsmöglichkeiten gibt es für Betroffene? - Wann kommt eine gesetzliche Betreuung zum Einsatz? - Wie wird eine gesetzliche Betreuung beantragt? Was sind die Voraussetzungen? - Inwiefern können die Angehörigen in ihren finanziellen Aufwänden für die Betroffenen unterstützt werden? - Wie kann die Grundsicherung für Betroffene beantragt werden? - Wie können die Angehörigen verhindern, dass sich die Betroffenen verschulden? - Wie können die Angehörigen schon entstandene Schulden der Betroffenen abwenden? 	

Unterstützungsangebote	Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Anlaufstellen für Angehörige von Menschen mit Schizophrenie gibt es? - An wen können sich die Angehörigen wenden, wenn sie Hilfe brauchen? - Was ist der sozialpsychiatrische Dienst? Wofür ist der sozialpsychiatrische Dienst zuständig? Was sind seine Aufgaben? - Wo bekommen die Angehörigen welche Hilfe her? Wer ist wofür zuständig? - Durch welche Anlaufstellen können die Angehörigen wie unterstützt werden?
	Informationsangebote	<ul style="list-style-type: none"> - Wo und wie bekommen die Angehörigen Zugang zu Informationsangeboten? - Wo bekommen die Angehörigen Informationsmaterial her? - Wo können die Angehörigen online gute Informationen finden? - Welche spezifischen Informationsangebote gibt es für Kinder/Geschwister/Eltern/Partner*innen von Menschen mit Schizophrenie? Wo kann man diese finden? - Wie kann diese Erkrankung Kindern erklärt werden? Gibt es hierfür kindgerecht aufbereitete Materialien?
	Angehörigengruppen	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Angehörigengruppen in welcher Umgebung gibt es? - Wo kann man diese finden? - Welche Art der Angehörigengruppe ist die geeignete? - Welche Informationen können in den Angehörigengruppen erhalten werden? - Gibt es die Möglichkeit in der Angehörigengruppe Fragen zu stellen? - Was für andere Möglichkeiten des Austausch gibt es für Angehörige untereinander?
Wunsch/Verbesserungsvorschläge	<ul style="list-style-type: none"> - Aufklärung über die vorhandenen Unterstützungsangebote für Angehörige und Betroffene - Aufklärung über mögliche Entlastungen wie Betreuungsmöglichkeiten, Wiedereingliederung und finanzieller Unterstützung - Gezielte Vermittlung von Informationsangeboten an die Angehörigen seitens des Fachpersonals - Aufklärung über die vorhandenen Anlaufstellen und ihren Zuständigkeiten - Übergreifende Weitervermittlung der Anlaufstellen untereinander zu Informations- und Unterstützungsangeboten - Ausdifferenzierte Informationsangebote in Abhängigkeit der Angehörigkeit zu den Betroffenen - Offenerer Austausch durch Entstigmatisierung mittels gesellschaftlicher Aufklärung und Sensibilisierung über psychische Erkrankungen - Vermittlung zu Angehörigengruppen mit professioneller Leitung und kollektivem Erfahrungsaustausch - Eine Informationsquelle die vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten, mögliche Anlaufstellen und ihre Zuständigkeiten sowie den Zugang zu Informationsmaterial bündelt und je nach Bundesland zusätzlich auf regionale Angebote verweist 	
Psychohygiene	Selbstschutz	<ul style="list-style-type: none"> - Wie können sich die Angehörigen vor anhaltender Belastung und Stress schützen? - Worauf sollten die Angehörigen bei der eigenen Psychohygiene achten? - Wie können die Angehörigen ihre eigene Psychohygiene unterstützen, um gesund zu bleiben? - Inwiefern kann eine eigene Therapie dabei helfen? - Wie können die Angehörigen sich selbst entlasten? - Wie können die Angehörigen für sich selbst den Betroffenen gegenüber angemessen Grenzen ziehen? - Wo bekommen die Angehörigen dahingehend Hilfe?
	Schuldgefühle & Selbstvorwürfe	<ul style="list-style-type: none"> - Inwiefern tragen die Angehörigen Schuld an der Erkrankung der Betroffenen? - Müssen sich die Angehörigen Vorwürfe bezüglich der Erkrankung und des Verlaufs machen? - Hätte die Erkrankung verhindert werden können? - Hätten der Krankheitsverlauf beeinflusst werden können? - Wie geht man mit Schuldgefühlen/Selbstvorwürfen um?
Wunsch/Verbesserungsvorschläge	<ul style="list-style-type: none"> - Aufklärung und Schulung der Angehörigen bezüglich der eigenen Psychohygiene - Aufklärung über Maßnahmen des Erhalts der eigenen mentalen Gesundheit - Durch Aufklärung in Form von Psychoedukation über die Erkrankung weitestgehend von Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen befreien 	

10.2 Appendix VIII – Abbildungs-/Tabellenverzeichnis

Abb. 1	Einteilung schizophrener und verwandter Störungen im Internationalen Klassifikationssystem ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation WHO (Robert Koch Institut, 2010, S. 10)	S. 9
Abb. 2	„A model of information behavior“ (Wilson, 2006, S. 659)	S. 14
Abb. 3	“Definiton of a Need“ (Sleezer et al., 2014, S. 17)	S. 15
Abb. 4	Information Need von Angehörigen psychiatrischer Patienten (Angermeyer et al., 2000, S. 485)	S. 19
Abb. 5	Schizophrenia Patient Journey (SPJ)	S. 24
Abb. 6	Relatives Journey (RJ)	S. 24
Abb. 7	Übersicht der identifizierten Themenschwerpunkte	S. 33
Tab. 1	Regionale Verteilung der Stichprobe	S. 29
Tab. 2	Übersicht der erkannten Unterstützungsbedarfe	S. 60