



universität  
wien

# Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Der Weg zur Hilfe für Angehörige von  
PatientInnen mit Schizophrenie im Kontext  
des Krankheitsverlaufes

Verfasserin

**Sabine Füreder**

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Kirchdorf, 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Dr. Ingrid Sibitz



# Inhaltsverzeichnis

<b>VORWORT .....</b>	<b>7</b>
<b>1. EINLEITUNG.....</b>	<b>9</b>
1.1. Ausgangssituation .....	9
1.2. Forschungsfragen und Ziel der Arbeit.....	10
<b>2. DIE KRANKHEIT SCHIZOPHRENIE .....</b>	<b>11</b>
2.1. Das Krankheitsbild.....	11
2.2. Epidemiologie und Krankheitsverlauf.....	11
2.3. Symptome.....	14
2.4. Diagnose.....	15
2.5. Ursachen .....	17
2.6. Behandlung.....	19
2.6.1. Behandlungszufriedenheit .....	20
2.6.2. Compliance .....	21
2.6.3. Rückfallverhütung für Angehörige .....	22
2.7. Geschlechtsspezifische Aspekte.....	22
2.8. Krankheitsfolgen.....	23
2.8.1. Psychosoziale Folgen.....	24
2.8.2. Aggressives und gewalttätiges Verhalten .....	25
2.8.3. Gesundheitsverhalten und Lebensstil .....	26
2.8.4. Mortalität .....	26
<b>3. DIE PSYCHIATRISCHE VERSORGUNG .....</b>	<b>28</b>
3.1. Stationäre und ambulante Versorgung .....	28
3.2. Extramurale Versorgung .....	29
3.2.1. Case Management .....	31
3.3. Zwangsmaßnahmen.....	31
3.4. Forensische Psychiatrie .....	32

3.5. Kosten.....	34
<b>4. STIGMA .....</b>	<b>35</b>
4.1. Stigmatisierungsprozess .....	35
4.2. Formen der Diskriminierung.....	36
4.2.1. Stigma aus Sicht der Betroffenen.....	38
4.2.2. Einstellung der österreichischen Bevölkerung.....	39
4.3. Endstigmatisierung .....	40
<b>5. ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>43</b>
<b>6. ANGEHÖRIGE.....</b>	<b>49</b>
6.1. Die Rollen der Angehörigen .....	49
6.2. Soziodemographische Faktoren .....	50
6.3. Lebensqualität .....	51
6.4. Belastungen der Angehörigen.....	52
6.4.1. Objektive und subjektive Belastungen .....	53
6.4.2. Subjektive Belastungen im Krankheitsverlauf.....	54
6.4.3. Primäre und sekundäre Bewertungsprozesse.....	56
6.5. Eltern.....	57
6.5.1. Geschlechtsspezifische Unterschiede .....	60
6.6. Partner .....	60
6.7. Kinder.....	62
6.7.1. Minderjährige Angehörige .....	63
6.8. Geschwister .....	64
6.8.1. Umgang mit dem Erkrankten.....	65
6.8.2. Persönliche Lebenssituation.....	65
6.8.3. Umgang mit der Herkunftsfamilie.....	66
6.8.4. Umgang mit Institutionen.....	67
6.8.5. Soziale Umfeld.....	67
6.9. Finanzielle Belastung .....	67

6.10. Gesundheitsrisiko für Angehörige.....	70
6.11. Hilfsangebote.....	71
6.11.1 Familientherapie .....	72
6.11.2. Patientenzentrierte Angehörigengruppe .....	72
6.11.3. Angehörigenzentrierte Angehörigengruppe .....	73
6.11.4. Angehörigenselbsthilfe .....	73
6.12. Angehörigenbedarf .....	74
6.12.1. Belastungsreduktion .....	76
6.13. Zusammenfassung .....	78
<b>7. EMPIRISCHER TEIL.....</b>	<b>86</b>
7.1. Methodologie .....	86
7.1.1. Fragestellung .....	87
7.1.2. Auswahl der Stichprobe.....	87
7.1.3. Beschreibung der Interviewsituation .....	88
7.1.4. Ethische Fragen.....	88
7.1.5. Datenauswertung.....	89
7.1.6. Gütekriterien .....	90
7.2. ERGEBNISSE .....	91
6.2.1. Beschreibung der Angehörigen.....	91
7.2.2. Belastungen .....	95
7.2.3. Erhaltene Hilfe .....	112
7.2.4. Hindernisse für die Inanspruchnahme von Hilfe .....	131
7.2.5. Angehörigenwunsch .....	139
7.3. SCHLUSSFOLGERUNG.....	142
<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>148</b>
<b>ANHANG .....</b>	<b>155</b>



# VORWORT

Vor mehr als acht Jahren wurde bei meiner Schwester die Diagnose Schizophrenie gestellt. Ich erinnere mich noch sehr genau an jene Zeit, in der wir bei meiner Schwester psychische Veränderungen bemerkten, diese jedoch zu Beginn nicht zuordnen konnten. Erst als sie uns einmal einen kleinen Einblick in ihre Welt gewährte, wurde uns schlagartig das Ausmaß ihrer Erkrankung bewusst. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich mich nicht näher mit dieser Krankheit auseinander gesetzt. Seit Beginn der Erkrankung meiner Schwester hat sich sehr vieles in unserer Familie verändert.

Meine Schwester lebt allein in einer kleinen Wohnung in der Stadt und sie bezieht ihren Lebensunterhalt durch die Frühpension und die finanzielle Unterstützung meiner Eltern. Meine Mutter ist die Hauptbetreuungs- und Bezugsperson. In der Phase eines akuten Krankheitsgeschehens ist es besonders schwierig mit meiner Schwester in Kontakt zu treten. Ihre Aggressionen und Wahnvorstellungen richten sich gegen uns und im Besonderen gegen meine Mutter. Es ist für einen Außenstehenden unvorstellbar wie sich ein vertrauter Mensch durch die Folgen der Erkrankung verändern kann.

Als Angehöriger ist man zerrissen zwischen Mitleid und Fassungslosigkeit. Bei meiner Suche nach einem passenden Thema für meine Abschlussarbeit, musste ich mich immer wieder daran erinnern, welchen Schwierigkeiten meine Mutter durch die Erkrankung meiner Schwester gegenüber stand und steht. Um eine notwendige stationäre Aufnahme meiner Schwester in die Wege zu leiten, vollzog meine Mutter oft ein wahres Kunststück. Sehr häufig gab es weit und breit keine öffentliche Unterstützung.

Meine Mutter befindet sich scheinbar ständig in einem Belastungszustand der durch die Betreuung meiner Schwester verursacht wird. Ihre Aufmerksamkeit richtet sich auf den psychischen Zustand meiner Schwester, um bei einer drohenden Verschlechterung reagieren zu können.

In der Phase eines stationären Aufenthalts scheint sie weniger belastet zu sein. Zeichnet sich jedoch eine Entlassung ab, auch wenn kein stabiler psychischer Zustand erreicht werden konnte, oder der stationäre Aufenthalt bereits lange andauert, werden die Sorgen meiner Mutter mehr. Es gibt immer wieder Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit Behörden und im Informationsaustausch mit den betreuenden Ärzten und Sozialarbeitern. Viele benötigte Hilfen standen und stehen nicht zur Verfügung.

An dieser Stelle möchte ich all jenen Müttern danken, die sich für die Durchführung der Interviews bereit erklärt haben. Es waren sehr emotionale Gespräche und sie gewährten mir einen Einblick in ihr Leben, welches durch schlimme Schicksalsschläge gezeichnet ist.

Besonderer Dank gilt meiner Betreuerin Frau Dr. Ingrid Sibitz für die geduldige und professionelle Begleitung meiner Arbeit, Herrn Walter Oberlechner für das Korrekturlesen und meinem Lebensgefährten Reinhard Vrecko für die technische Unterstützung.

Diese Arbeit möchte ich jener interviewten Mutter widmen, welche leider bereits verstorben ist. Sie hat durch ihren unermüdlichen Einsatz sehr vielen Angehörigen geholfen. Durch ihre aktive Öffentlichkeitsarbeit hat sie so Manches bewegen können. Ohne solche Menschen würden viele Angehörigen mit ihren Problemen alleine da stehen.

Ebenso möchte ich an dieser Stelle meiner Mutter danken, dass sie sich so fürsorglich um meine Schwester kümmert.

Meiner Schwester wünsche ich all jene Kraft die sie benötigt, um ihr Leben so leben zu können, dass es sie glücklich macht.

*„Die Erkrankung Schizophrenie ist für Angehörige wie die Fahrt in einer Achterbahn.*

*Die Fahrt ist mal schnell, mal langsam, mal schön, mal beängstigend und so unvorhersehbar.*

*Wird der Erkrankte jedoch in einem tiefen Fall von dieser abgeworfen, stehen scheinbar oft nur die Angehörigen dieser Menschen da, um sie aufzufangen.“*



# 1. EINLEITUNG

Im Folgenden werde ich die Ausgangssituation und die Fragestellung meiner Arbeit kurz beschreiben. An dieser Stelle möchte ich darauf hinweisen, dass ich in meiner Arbeit für die leichtere Lesbarkeit halber, die männliche Form gewählt habe. Ich möchte jedoch die Geschlechtsneutralität betonen.

## 1.1. Ausgangssituation

Die Zahl der Erkrankten wird in Österreich auf über 60.000 geschätzt. Angesichts meiner eigenen Betroffenheit als Angehörige einer an Schizophrenie erkrankten Schwester und der Tatsache, dass laut World Health Report (1998) 22 Millionen Menschen an einer schizophrenen Psychose leiden, entschloss ich, mich mit diesem Thema näher auseinander zu setzen.

Durch die Erkrankung Schizophrenie wird nicht nur der Erkrankte selbst mit vielen negativen Konsequenzen konfrontiert, sondern auch für die Angehörigen beginnt ein schwieriger neuer Lebensabschnitt. Obwohl es heute sehr gute Therapiemöglichkeiten gibt, ist es für viele Erkrankte unmöglich ein vollkommen selbstständiges Leben zu führen. Aus gesundheitspolitischer Sicht ist die Erkrankung Schizophrenie eine sehr teure Krankheit. Durch die Psychiatriereform und den Ansatz der gemeindenahen Versorgung werden die meisten Erkrankten heute nur mehr während einer akuten psychotischen Episode stationär betreut. Diese Entwicklung stellt die Angehörigen vor neue Aufgaben. Aus Sicht der Angehörigen ruht die Hauptlast der Psychiatriereform auf ihren Schultern (vgl. Fischer, Kemmler, & Meise, Burden - Distress - Lebensqualität. Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter, 2004). Viele Erkrankte werden nach einem kurzen Krankenhausaufenthalt nach Hause entlassen, jedoch bald darauf wieder stationär aufgenommen (Drehtürpsychiatrie). Die natürliche Einbindung in Familie und Partnerschaft kann durch kein professionelles Unterstützungsangebot ersetzt werden. Private Netzwerke haben in ihrer Bedeutung für die psychiatrische Versorgung stark zugenommen. Durch die starke Einbeziehung der Angehörigen als Rehabilitationsinstanz entstehen für die Angehörigen viele Probleme und Beeinträchtigungen (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 105). Die Rolle der Angehörigen von psychisch Kranker ist in der Psychiatrie sehr vielfältig. Angehörige wurden und werden als Studienobjekt für genetische Untersuchungen herangezogen und sie dienen als Auskunftsperson und „Anamneselieferant“ für den Erkrankten. Besonders in den 50er Jahren wurde den Eltern schizophrener Erkrankter die falsche Rolle des „Täters“ zugeschrieben. Sie wurden als die Verursacher der psychischen Krankheit gesehen. Eine weitere Rolle der Angehörigen ist die des „Opfers“.

Das Belastungsspektrum der Angehörigen ist sehr groß. Durch die Erkrankung kommt es bei den Angehörigen unter anderem zu materiellen Belastungen, Organisationsproblemen, Auseinandersetzungen durch die Verhaltensprobleme der Erkrankten, Konflikte innerhalb der Familie, physischen und psychischen Gesundheitsproblemen, Schuldzuweisungen durch Andere, Diskriminierung und Stigmatisierung. Die zahlreichen Belastungen der Angehörigen führten in den siebziger Jahren dazu, dass sich die Angehörigen auch in Österreich zu einer Selbsthilfegruppe zusammenschlossen. Der Verein HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter) war die erste Selbsthilfegruppe dieser Art in Österreich (vgl. Katschnig H. , Zur Geschichte der Angehörigenbewegung in der Psychiatrie, 2002, S. 113-115).

## 1.2. Forschungsfragen und Ziel der Arbeit

Im Mittelpunkt meines Forschungsinteresses stehen Angehörige (Eltern, Partner, Geschwister, Kinder) von Patienten mit Schizophrenie, welche ihr erkranktes Familienmitglied ergänzend zum professionellen System unterstützen. Zu Beginn meiner Arbeit werde ich im theoretischen Teil das Krankheitsbild der Schizophrenie und ihre Folgen für die Erkrankten und für deren Angehörigen anhand der Literatur darstellen.

Durch meine Arbeit möchte ich mich mit folgenden Fragen näher auseinander setzen:

1. Welchen Problemen stehen Angehörige im Verlauf der Erkrankung gegenüber?
2. Welche Unterstützungsangebote gibt es für Angehörige von schizophrenen Patienten?
3. Welche Hilfen erhalten Angehörige im Kontext des Krankheitsverlaufs und wie wird diese Hilfe von ihnen bewertet?
4. Welche Hindernisse gibt es bei der Inanspruchnahme von Hilfe für Angehörige und warum werden bestehende Hilfsangebote von Angehörigen oft wenig genutzt?
5. Was wünschen sich Angehörige vom psychiatrischen Versorgungssystem?

Die Forschungsfragen eins bis drei werde ich mit Hilfe der bestehenden Literatur im theoretischen Teil beantworten. Mit der Hilfe einer qualitativen Studie und der bestehenden Literatur möchte ich jene Probleme genau analysieren, denen die Angehörigen im Verlauf der Erkrankung gegenüber stehen. Besonders die Forschungsfragen drei bis fünf werde ich im Rahmen eines qualitativen Forschungsansatzes beantwortet. Durch die Durchführung von qualitativen Interviews möchte ich die Komplexität des ganzen Falls, der einzelnen Lebensbereiche in der Ganzheit, unter Berücksichtigung des lebensgeschichtlichen Hintergrunds, identifizieren. Die familiären Beziehungen, die Einbindung eines an Schizophrenie erkrankten Familienmitglieds in den Lebensalltag und der daraus resultierende gewünschte Weg zur Hilfe für Angehörige lassen sich auf diesem Weg leichter nachvollziehen.

## 2. DIE KRANKHEIT SCHIZOPHRENIE

### 2.1. Das Krankheitsbild

Im 19. Jahrhundert wurde der Begriff „Psychose“ geprägt. Er wurde von dem Wort „psychisch“ (seelisch) abgeleitet. Als eine Psychose wurden früher alle schweren seelischen Krankheiten bezeichnet, welche nicht aus eigener Kraft bewältigt werden können. „Schizophren“ (griechisch) bedeutet „die Spaltung der Seele“. Bei den Erkrankten bestehen zwei Wahrnehmungswelten nebeneinander (vgl. Bäuml, Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 1994, S. 3). Der Begriff „Schizophrenie“ wurde von Professor Eugen Beuler (1911) geprägt. Fälschlicherweise wird heute noch von einer „gespaltenen Persönlichkeit“ der Betroffenen gesprochen (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 16). Der Begriff „Psychose“ wird von der World Health Organisation (WHO) heute nicht mehr verwendet und wurde im Jahr 1980 durch den Begriff „psychotische Störung“ ersetzt (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 4). Heute werden weltweit die beiden Diagnosesysteme ICD („International Classification of diseases“) der WHO und DSM (Diagnostic and Statistical Manual Disorders“ der American Psychiatric Association) eingesetzt. Die Diagnostischen Merkmale der Schizophrenie nach ICD-10 werden bei den Symptomen näher beschrieben (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 19-20).

Schizophrenie ist eine komplexe Fehlsteuerung. Aufgrund ihrer unterschiedlichen Erscheinungsbildern ist es oft sehr schwierig eine Diagnose zu stellen und in weiterer Folge zu behandeln. Je stärker die Symptome auftreten, umso deutlicher zeigen sich die Veränderungen beim Erkrankten (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 11) . Durch die mentale Dysfunktion verlieren die Erkrankten im Laufe der Erkrankung immer mehr den Bezug zur Realität (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 13).

### 2.2. Epidemiologie und Krankheitsverlauf

Die Lebenszeitprävalenz bezieht sich auf die Anzahl jener Menschen, welche im Verlauf ihres Lebens an Schizophrenie erkrankt sind. Diese liegt ungefähr bei einem Prozent weltweit. In Österreich erkranken somit ca. 80.000 Menschen mindestens einmal in ihrem Leben an einer psychotischen Störung, welche die Kriterien einer Schizophrenie erfüllen. Die Jahresinzidenz (das Maß für das Neuauftreten der Schizophrenie innerhalb einer Population) liegt bei 0,01 Prozent. In Österreich gibt es ca. 800 Neuerkrankungen pro Jahr (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 4).

Frauen und Männer unterscheiden sich in Bezug auf den Erkrankungsbeginn und den Verlauf der Erkrankung signifikant. In einer Studie dokumentierte Castle (1998) die geschlechtsspezifische Verteilung der schizophrenen Erstmanifestation. Er konnte aufzeigen, dass im Alter von 20 Jahren deutlich mehr Männer als Frauen erkrankt sind. Um das 36. Lebensjahr herum sind hingegen mehr Frauen als Männer betroffen. Frauen sind im höheren Alter (ab 65 Jahren) 6 bis 9 Mal häufiger von einer Ersterkrankung betroffen als Männer.

Für die unterschiedliche geschlechtsspezifische Erstmanifestation der Erkrankung gibt es unterschiedliche Hypothesen, unter anderem wird davon ausgegangen, dass Frauen durch ihre Östrogene (Östrogene-Protection-Hypothese) einen Schutz vor einem frühen Krankheitsbeginn haben. Frauen, welche an Schizophrenie erkrankt sind, haben oft einen sehr niedrigen Östrogenspiegel und einen gestörten Menstruationszyklus (vgl. Baumgartner, 2003, S. 134-135).

Von der Erkrankung sind sämtliche Bevölkerungsschichten gleich betroffen. Da es jedoch im Verlauf der Erkrankung sehr häufig zu einem sozialen Rückzug kommt, findet man die Erkrankung verstärkt in niedrigen sozialen Schichten (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 21)

Schizophrenie ist eine Langzeiterkrankung. Der Verlauf der Erkrankung ist nicht einheitlich, da sie in Perioden verläuft. Die Verlaufstypen könnten unterschiedlicher nicht sein. In bestimmten Krankheitsperioden häufen sich die Symptome, während in weiteren Perioden die Symptome wieder nachlassen. Das Spektrum reicht von der vollständigen Heilung bis zu schweren chronischen Verläufen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 32).

Eine schizophrene Erkrankung kann in vier Stadien (nach Liebermann) eingeteilt werden:

- Die **prämorbid Phase** beschreibt den Zeitraum vor dem eigentlichen Ausbruch der akuten Symptomatik. Diese Krankheitsphase wird kaum wahrgenommen und kann meistens Jahre dauern bis sich die ersten uncharakteristischen Zeichen einer psychotischen Störung zeigen.
- Die **prodromale Phase** zeigt bereits eine Veränderung der Persönlichkeit des Betroffenen. In dieser Phase nehmen Angehörige bereits eine Veränderung des Betroffenen wahr, können diese jedoch meist nur sehr schwer beurteilen. Bei den Erkrankten kommt es unter anderem zu einer Vernachlässigung der Körperhygiene, zum sozialen Rückzug, zu einer Reduktion der Leistungsfähigkeit und zu veränderten Wahrnehmungserlebnissen.

- Die **Phase der Progression** beschreibt jene Phase in der die Erkrankten eine psychotische Episode erleben. Sie ist sehr häufig nicht die einzige, da die Erkrankung in Schüben verläuft.  
Die akute Psychose ist nicht durch ein typisches Erscheinungsbild gekennzeichnet und sie kann sich bei einem wiederholten Auftreten anders äußern. Gekennzeichnet ist die akute Psychose durch die Positivsymptomatik bzw. Plus-Symptome (siehe Symptome). In der akuten Psychose berichten die Erkrankten über Ereignisse die für andere Menschen nicht mehr nachvollziehbar sind.
- Die **Residualphase** folgt meistens nach mehreren akuten Krankheitsphasen. Diese Phase ist gekennzeichnet durch ihre Negativsymptomatik. In dieser Phase kommt es sehr häufig zu einer Verarmung des Gefühlslebens, zu einer Verminderung des Selbstwerts und zu einer depressiven Verstimmung. In der Behandlung der Schizophrenie ist besonders die Negativsymptomatik ein Problem.

(vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 4-5)

Viele Studien konnten belegen, dass die Patienten vor der Erstaufnahme in ein Krankenhaus mindestens ein Jahr psychotische Symptome und fünf Jahre nicht psychotische Prodromalsymptome hatten. Der soziale Abstieg beginnt bereits vor dem ersten psychotischen Symptom. Bei der Erstaufnahme in ein Krankenhaus haben die Erkrankten bereits seltener ein eigenes Einkommen, eine Partnerschaft, eine eigene Wohnung, Schul- oder Berufsausbildung und sie sind in den meisten sozialen Rollen deutlich zurückgefallen als gesunde Kontrollen aus der Bevölkerung. Als ein Prädiktor für einen ungünstigen Krankheitsverlauf gilt die Dauer der unbehandelten Psychose (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 4-5).

Bei einer genaueren Betrachtung des langfristigen Verlaufs der Erkrankung zeigt sich, dass 10-20 Prozent der Erkrankten nur einmal in ihrem Leben eine psychotische Episode erleben. Bei 40-60 Prozent können immer wieder psychotische Episoden auftreten und wieder abklingen. Die Restlichen 20-30 Prozent befinden sich in der Residualphase. Es besteht die Gefahr einer erneuten psychotischen Episode und die Betroffenen können sich immer schwerer von den Folgen der Erkrankung erholen. Durch die medikamentöse Therapie kann jedoch die Gefahr eines Rückfalls erheblich verringert werden. Bei sehr ungünstig verlaufenden Erkrankungen tritt oft nach 10-20 Jahren eine deutliche Verbesserung („positiver Knick“) der Symptomatik ein (vgl. Bäuml, Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 1994, S. 8-9).

## 2.3. Symptome

Die Symptome können sehr vielfältig sein. Störungen der Wahrnehmung und der Denkfähigkeit, Wahnbildungen, kognitive Störungen, Störung der Affektivität und des Antriebs zählen zu den typischen Krankheitszeichen so wie Aggressivität und Feindseligkeit. Es wird zwischen Positivsymptomen und Negativsymptomen unterschieden.

Zu den **Positivsymptomen** zählen Halluzinationen aller Sinneswelten und Wahnvorstellungen:

- Bei den Halluzinationen handelt es sich um eine unwirkliche Wahrnehmung des Umfelds. Die Halluzinationen werden je nach den betroffenen Sinnen bezeichnet. Es wird unterschieden zwischen der am häufigsten verbreiteten akustische Halluzination (Stimmenhören), der befehlenden Halluzination (das Hören von Befehlen), der visuellen Halluzination (das Sehen von nicht vorhandenen Dingen), die gustatorischen Halluzination (das schmecken ungewöhnlicher Geschmäcker) und der kinästhetischen Halluzination (unkoordinierte, übertriebene Körperbewegungen) .
- Eine Wahnvorstellung entsteht durch die falsche Beurteilung der Realität. Schizophrene Wahngedanken haben oft magisch-mythische Inhalte und sind für Außenstehende nicht nachvollziehbar. Häufig ist ein Verfolgungswahn und/oder ein Beeinflussungswahn vorhanden. Beim Verfolgungswahn haben die Erkrankten eine unbegründete Angst verfolgt zu werden. Der Beeinflussungswahn kennzeichnet sich dadurch, dass für die Erkrankten bestimmte Aktionen anderer Menschen, Ereignisse oder irgendwelche Veranstaltungen, eine spezielle Bedeutung haben.

(vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 23-24), (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 14)

Bei den **Negativsymptomen** fehlt vom gewöhnten Erleben etwas. Die Erkrankten stellen ihr abnormes Verhalten zur Schau. Es besteht unter anderem ein Motivations-, Ausdrucks-, Bewegungs- und Antriebsmangel. Die Betroffenen erleben eine innere Leere und die Unfähigkeit Freude zu empfinden. Den Erkrankten ist es oft nicht mehr möglich die Anforderungen des täglichen Lebens zu meistern. Negativsymptome führen sehr häufig zu einer Verarmung an sozialen Kontakten. (Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 14), (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 23-25).

Positivsymptome und Negativsymptome können auch gleichzeitig vorhanden sein. Das gleichzeitige Auftreten von Positiv- und Negativsymptomen ist vorhanden, wenn die Psychose trotz Behandlung über einen längeren Zeitraum besteht (vgl. Bäuml, Psychosen

aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 1994, S. 19).

Die **affektiven Symptome** sind in jeder sozialen Situation leicht zu erkennen. Erkrankte leiden häufig unter einem abgestumpften Affekt und zeigen dies in einer verminderten emotionalen Reaktion (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15).

Die **kognitiven Symptome** zählen zu den Hauptsymptomen der Schizophrenie und sie bedeuten eine Störung des Denkens und des Sprechens. Den Erkrankten fällt es sehr schwer sich auf Dinge, wie zum Beispiel Lesen oder Fernsehen, zu konzentrieren. Aus diesem Grund fällt es den Erkrankten oft schwer neue Tätigkeiten zu erlernen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15).

Zum Auftreten von Aggressivität und Feindseligkeit kann es kommen, wenn die akuten Symptome der Halluzination und der Wahnbildung sehr stark fortgeschritten sind. In dieser Phase kann es immer wieder zu einer Zwangseinweisung kommen, um die Erkrankten selbst und andere Menschen zu schützen (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 26).

## 2.4. Diagnose

Die Diagnosestellung gestaltet sich etwas schwierig. Zum Einem ist die Erkrankung eine der tiefgreifendsten Störungen der Persönlichkeit und zum Anderen gibt es kein Symptom das nur spezifisch bei der schizophrenen Erkrankung vorkommt. Vor der Diagnosestellung müssen ausführliche ärztliche Gespräche geführt werden. Ebenso Verhaltensbeobachtungen, Angaben von nahen Bezugspersonen, eine genaue körperliche Untersuchung und psychologische Testverfahren. Zu den apparativen Untersuchungen zählen die Laboruntersuchung des Blutes und des Urins. Das EEG (Elektroenzephalogramm) misst die Ableitungen der Hirnströme und das CCT (Craniales Computertomogramm) ermöglicht durch die Schichtaufnahmen einen genauen Einblick in den Gehirnaufbau. Die Diagnose einer Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis darf erst gestellt werden, wenn organische Störungen (z.B.: Hirntumor) ausgeschlossen wurden (vgl. Bäuml, Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 1994, S. 23-25).

Mit Hilfe der diagnostischen Merkmale der Schizophrenie nach ICD-10 kann zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen der Schizophrenie unterschieden werden. Das ICD-10 ist ein modernes phänomenologisch orientiertes Klassifikationssystem. Aufgrund der bestehenden Symptomen und die Zeitperiode der bestehenden Symptome werden die diagnostischen Merkmale der Schizophrenie eingeteilt.

### Die **diagnostischen Merkmale der Schizophrenie nach ICD-10** (Code: F20):

- Gedanken ( lautwerden, Eingebung, Entzug, Ausbreiten)
- Wahnhalte (Kontrollwahn, Beeinflussungswahn)
- Wahncharakteristika (unangemessen, unrealistisch)
- Stimmen ( kommentierte, dialogisierende)
- Halluzinationen (jede Sinnesmodalität)
- Formales Denken (Gedankenabreißen, Zerfahrenheit, Danebenreden, Neologismen)
- Katatone Symptome (Mutismus, Stupor, Haltungsstereotypien, Erregungen, Negativismus)
- Negative Symptome (Apathie, Sprachverarmung, sozialer Rückzug, verflachter/inadäquater Affekt)

(vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 7-8).

### Die Charakteristika der diagnostischen **Subtypen** nach ICD-10:

- Die **paranoide Schizophrenie** (Code: F20.0) kennzeichnet sich durch starke Wahnvorstellungen und Halluzinationen (am häufigsten kommt es zum Auftreten von akustischen Halluzinationen) mit einem kontinuierlichen Verlauf.
- Die **hebephrene Schizophrenie** (Code: F20.1) ist besonders von Affektstörungen (inadäquater Affekt) und formalen Denkstörungen (Zerfahrenheit der Sprache) gekennzeichnet. Bei dieser Untergruppe ist ein Mangel an Emotionen (Gefühlskälte) und die verwirrte Sprache anzutreffen. Sie hat einen episodischen Verlauf mit einem zunehmenden Residuum.
- Die **katatone Schizophrenie** (Code: F20.2) bezieht sich auf psychomotorische Symptome. Es besteht eine Fehlsteuerung im Bewegungsapparat. Typisch sind eingeschränkte und übertriebene Bewegungen. Man spricht von einer Katalepsie, wenn der Erkrankte in einer speziellen, merkwürdigen Körperposition verharrt. Der Verlauf ist episodisch mit einem stabilen Residuum.
- Bei der **undifferenzierten Schizophrenie** (Code: F20.3) sind keine der Symptome vorherrschend und/oder so zahlreich, dass sie die Kriterien für mehrere Typen erfüllen. Sie verläuft episodisch.
- Die **postschizophrene Depression** (Code: F20.4) erfüllt die Kriterien der Schizophrenie rückblickend auf die letzten zwölf Monate. Es muss mindestens ein Kriterium einer leichten depressiven Episode vorhanden sein.
- Das **schizophrene Residuum** (Code: F20.5) ist ein chronisches Stadium, bei dem sich im Verlauf der Erkrankung eine deutliche Verschlechterung eingestellt hat.



- Die **Schizophrenia simplex** (Code. F20.6) tritt sehr selten auf. Sie ist gekennzeichnet durch ein zunehmendes Residuum (Negativsymptome).

(vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 7-8), (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 41-44)

## 2.5. Ursachen

Auf der Suche nach den Krankheitsursachen zeigt sich, dass keine einzelne Ursache verantwortlich ist für den Krankheitsbeginn. Zahlreiche unterschiedliche Einflüsse sind für die Entstehung von Bedeutung. Im Vulnerabilitäts-Stress-Model wird angenommen, dass Personen eine bestimmte Verletzlichkeit/Neigung (Vulnerabilität) in sich tragen. Kommt es zusätzlich unter bestimmten Umständen zu einer äußeren Belastung (Stress), kann sich eine schizophrene Erkrankung entwickeln (Dekompensation). Es kann somit zum Auftreten einer schizophrenen Symptomatik kommen. Die Vulnerabilität setzt sich aus biologischen, psychologischen und sozialen Komponenten zusammen (vgl. Katschnig, Donat, Fleischhacker, & Meise, 2002, S. 9).

Als mögliche Ursachen für eine erhöhte Vulnerabilität gelten:

- **Die genetischen Faktoren**

In der Forschung werden die genetischen Ursachen diskutiert, da bei vielen Erkrankungsfällen keine genetische Belastung vorkommt. Generell gilt, dass das Morbiditätsrisiko (Erkrankungsrisiko) in der Allgemeinbevölkerung bei einem Prozent liegt. Bei Verwandten zweiten Grades oder Halbgeschwister liegt das Erkrankungsrisiko bei circa drei bis fünf Prozent. Bei Geschwistern und zweieiigen Zwillingen erhöht sich das Morbiditätsrisiko auf neun bis zwölf Prozent. Ein fünfzig Prozentiges Risiko an einer Schizophrenie zu erkranken haben eineiige Zwillinge und Kinder deren beide Eltern erkrankt sind (vgl. Simm, 2008, S. 849).

- **Die neuronalen Entwicklungsstörungen**

Durch moderne Untersuchungsmethoden konnten Hinweise auf eine Überfunktion des Neurotransmitters Dopamin (Dopaminerge Mechanismen) festgestellt werden. Bei den Erkrankten wurde eine erhöhte Dopaminproduktion und Dopaminfreisetzung nachgewiesen (vgl. Kalus, Falkai, & Heinz, 2008, S. 275). Dieses Dopamin-Ungleichgewicht wird für die Symptomatik der Schizophrenie verantwortlich gemacht (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15). Ebenso wird bei der Erkrankung die

Beteiligung des Neurotransmitters Serotonin (Serotonerge Mechanismen) diskutiert (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 5-6).

Die „Entwicklungsstörungshypothese“ beschreibt bei der Pathogenese schizophrener Störungen ein differenzierte, regionen-, schicht- und zelltypspezifische Gewebeveränderung (vgl. Kalus, Falkai, & Heinz, 2008, S. 285)

- Möglicherweise können auch Schwangerschafts- und Geburtskomplikationen, sowie Früherkrankungen des Gehirns (Entzündungen) zu einer erhöhten Vulnerabilität beitragen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15).
- Die Annahme, dass bestimmte familiäre Umgangsstile als Krankheitsursache verantwortlich sind, konnte in mehreren Studien widerlegt werden (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15).

Ein wesentlicher **Risikofaktor** für den Ausbruch der Erkrankung ist Stress. Die Stressverursacher sind sehr unterschiedlich und können durch unterschiedliche einschneidende Erlebnisse, wie zum Beispiel Misshandlung, Todesfall oder auch durch Konflikte in der Arbeit, Beziehung oder Familie entstehen. An Schizophrenie erkrankte Menschen haben eine erhöhte Sensibilität gegenüber Stress. Sie haben daher eine geringe Belastbarkeit. Als ein weiterer wichtiger Risikofaktor gilt der Konsum von diversen Drogen (Cannabis, LSD, Kokain, Designerdrogen, Amphetamine). Drogen haben einen negativen Einfluss auf den Ausbruch der Erkrankung, so wie auch auf ihren Verlauf (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15).

Der Schizophrenie liegt eine komplexe Kombination von erblicher Vulnerabilität und Umweltfaktoren zu Grunde (vgl. Simm, 2008, S. 849)

Beim **Vulnerabilitäts-Stress-Coping-Modell** werden die Bewältigungsaspekte hinzugefügt. Mit Hilfe von Pharmakotherapie, Psychotherapie (Stressbewältigungstechniken, Vermeidung und Eliminierung der Stressoren) und Soziotherapie (soziale Unterstützung) wird beim Patienten eine Stress-Reduktion und die Verringerung der Vulnerabilität herbeizuführen versucht (vgl. Katschnig, Donat, Fleischhacker, & Meise, 2002, S. 9, 89).

Das Konzept der Schizophrenie ist heute eine Störung („Filterstörung“) der Informationsverarbeitung von der Reizaufnahme bis hin zu komplexen kognitive Leistungen (vgl. Hambrecht, Klosterkötter, & Häfner, 2002, S. 38).

## 2.6. Behandlung

Bei der Behandlung der Schizophrenie spricht man von einer Langzeittherapie. Eine wichtige Voraussetzung für den Therapieerfolg ist die aktive Mitarbeit des Erkrankten selbst und eine gute Arzt/Therapeuten-Patient-Beziehung.

Die **medikamentöse Therapie** ist besonders in der akuten Krankheitsphase vorrangig. Mit Hilfe von Antipsychotika wird versucht, das Ungleichgewicht der Neurotransmitter im Gehirn auszugleichen. Bei vielen Erkrankten stellt sich dadurch eine Verbesserung der Symptomatik ein. Durch die Einnahme von Antipsychotika verbessern sich vor allem die Wahrnehmungs- und die Denkstörungen. Um eine weitere psychotische Episode verhindern zu können, muss eine 1 bis 2 Jahre dauernde Erhaltungstherapie durchgeführt werden (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 16-17). Bei einer medikamentösen Therapie ist die Reaktion des Patienten auf das verordnete Medikament sehr wichtig, da sie die selbständige Medikamenteneinnahme des Erkrankten beeinflusst. Neuroleptika reduzieren sehr gut die positive Symptomatik. Sie haben jedoch sehr starke Nebenwirkungen, welche für einige Patienten auf Dauer oft nicht tragbar sind. Bei einer schlechten Patientenakzeptanz kann das Medikament intramuskulär verabreicht werden. In 30 Prozent der Fälle kann es dazu kommen, dass die Erkrankten auf die medikamentöse Therapie nicht ansprechen (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 51-57).

Die **nichtmedikamentöse Therapie** beinhaltet die Psycho-, Sozio- und die ergotherapeutische Behandlung des Patienten. Durch die Psychotherapie sollen emotionale Probleme bewältigt werden und Methoden der Stressbewältigung erlernt werden. Mit Hilfe der Psychotherapie kann das Rückfallrisiko vermindert werden. Katschnig stellte 2002 fest, dass eine psychotherapeutische Begleitung der Familienangehörigen, wenn der Erkrankte bei seiner Ursprungsfamilie lebt, sich positiv auf den Krankheitsverlauf des Patienten auswirkt. Die Soziotherapie unterstützt den Erkrankten darin, dass er sein Leben möglichst selbstständig gestalten kann, und dass er sich sozial integrieren kann. Die Ergotherapie hat in der Arbeit mit den Angehörigen einen hohen Stellenwert (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 17).

Die Liste der Nebenwirkungen durch die antipsychotische Behandlung ist lang. Als Nebenwirkungen werden in der Literatur neurologische Nebenwirkungen (Bewegungsstörungen) und kardiovaskuläre Nebenwirkungen (Sinustachykardien) angegeben. Zu den endokrinologischen Veränderungen werden die sexuellen Nebenwirkungen (Libido- und Potenzstörung, Zyklusstörungen) gezählt. Als weitere Folge der medikamentösen Behandlung werden die Osteoporose (reduzierte Knochendichte), Veränderungen des Blutbildes und die metabolischen Nebenwirkungen (Metabolisches

Syndrom) angeführt. Das metabolische Syndrom ist gekennzeichnet durch die Gewichtszunahme, Diabetes, Lipidstoffwechselstörungen und hepatologische Veränderungen. Das maligne neuroleptische Syndrom zählt zu den gefährlichsten somatischen Nebenwirkungen (extrapyramidale-motorische Störungen, vegetative Entgleisungen, psychische Symptome) der antipsychotischen Behandlung, da die Letalität bei 20 Prozent liegt. Am häufigsten tritt das maligne neuroleptische Syndrom in den ersten 10 Behandlungstagen auf (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 78-81).

In der Behandlung der Schizophrenie gewinnt der Stellenwert der Religion und Spiritualität immer mehr an Bedeutung. Die spirituelle Dimension ist ein wesentlicher Aspekt der menschlichen Natur. Bis jetzt wurde dieser Aspekt von der Psychiatrie weitgehend ignoriert. In Studien wurde aufgezeigt, dass Religion und Spiritualität ein positiver Wirkfaktor für die psychische Gesundheit ist. In der Behandlung, welche sich auf die Stärken des Patienten konzentriert, finden die spirituellen Ressourcen immer mehr an Bedeutung (vgl. Seyringer, Friedrich, Stompe, Frottier, Schrank, & Frühwald, 2007, S. 239-241).

### **2.6.1. Behandlungszufriedenheit**

In der Untersuchung „Was wissen Ärzte über die Behandlungszufriedenheit ihrer schizophrenie-erkrankten-Patienten?“ (vgl. Pollak, et al., 2005) wurde näher beleuchtet, wie die Ärzte die Behandlungszufriedenheit ihrer Patienten einschätzen. Das Ergebnis dieser Untersuchung zeigte, dass es eine schlechte Übereinstimmung zwischen der Ärzteneinschätzung und der Patientenbeurteilung gibt. Sind Patienten mit verschiedenen Aspekten ihrer Behandlung unzufrieden, neigen sie eher zu einem Behandlungsabbruch

Am höchsten (am positivsten) ist die Zufriedenheit der Patienten im Umgang und Verhalten des Psychiaters, des Pflegepersonals und der Sozialarbeiter. Am geringsten ist die Patientenzufriedenheit mit der Hilfe „außerhalb der Familie Beziehungen aufzubauen“ und mit der Hilfe „die Beziehung zu den engsten Angehörigen zu verbessern“. In der Patientenbeurteilung und in der Ärzteneinschätzung ist die geringste Zufriedenheit bei den Aspekten der Angehörigenarbeit (vgl. Pollak, et al., 2005, S. 54).

Eine gute Übereinstimmung zwischen der Patientenbeurteilung und der Arzteinschätzung gab es bei der Beurteilung der „Arbeitssuch-Hilfe“ und der „Unterbringung in eine betreute Wohneinrichtung“. Das Untersuchungsergebnis zeigte, dass Ärzte die Behandlungszufriedenheit der Patienten nur sehr schlecht einschätzen konnten (vgl. Pollak, et al., 2005, S. 57-58).

## 2.6.2. Compliance

Bei der Behandlung der Schizophrenie ist der Rückfall (Rezidiv) des Patienten ein zentrales Problem. Meistens ist es ein Frühwarnsymptom, wenn der Erkrankte seine Medikamenteneinnahme ohne Rücksprache mit dem Arzt absetzt. Soziale Isolation, Depression, Ängstlichkeit, Schlafstörungen, Ruhelosigkeit und Feindseligkeit können Frühboten eines Rezidivs sein. Meistens erkennen in solchen Situationen die Angehörigen als erstes diese Veränderung im Verhalten des Erkrankten (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 59).

Die Zufriedenheit des Erkrankten mit seiner Medikamenteneinstellung und die regelmäßige Einnahme der Medikamente, sind sehr entscheidend für den weiteren Krankheitsverlauf (Rückfall-Prävention). Meistens müssen Patienten mit Schizophrenie Jahrzehnte lang behandelt werden. Eine gute Arzt–Patienten–Beziehung ist sehr wichtig für einen positiven Krankheitsverlauf. Das Therapieziel und die Therapiemaßnahmen sollen mit dem Arzt und dem Patienten gemeinsam erstellt werden (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 59).

Die Compliance bezeichnet das Ausmaß der Übereinstimmung im Verhalten einer Person mit den medizinischen und gesundheitlichen Ratschlägen, wie zum Beispiel Empfehlungen der Medikamenteneinnahme und Veränderungen des Lebensstils (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 178). Wie der Patient seine Therapie umsetzt, wird auch als der Grad der Compliance bezeichnet. Studien zeigten, dass 50 bis 60 Prozent der Erkrankten ihre verordneten Medikamente einnehmen. Durch die mangelnde Krankheitseinsicht ist es sehr wichtig, dass man die Patienten von der Notwendigkeit der Therapie überzeugt. Die Compliance wird nachteilig beeinflusst durch Wahnvorstellungen, kognitive Störungen, subjektive und körperliche Nebenwirkungen (Gewichtszunahme, sexuelle Funktionsstörungen) aufgrund der Medikamenteneinnahme. Sowohl positiv als auch negativ wirken sich die Lebensqualität, die Zufriedenheit und das Wohlbefinden des Erkrankten aus. Ebenso können Angehörige und enge Bezugspersonen die Compliance beeinflussen (vgl. Möler, Angermeyer, Browin, Michale, Deuschle, & Werner, 2007, S. 14-20).

Die neuroleptikabedingte Gewichtszunahme bringt ein ästhetisches und medizinisches Problem mit sich. Es kommt dadurch zu einer Zunahme der „Non-compliance“. Zu den gesundheitlichen Risiken zählen vor allem Herzkreislaufprobleme und Gelenksschäden (vgl. Baumgartner, 2003, S. 138). Das metabolische Syndrom ist gehäuft bei medikamentös behandelten Patienten, aber auch bei nicht behandelten Erkrankten vorzufinden. Es wird vermutet, dass es durch die Wirkung der Medikamente (Neuroleptika, atypische Antipsychotika) zu einer peripheren Insulinsensibilität (Diabetes) kommt und dass durch den

unterschiedlichen Anstieg der Blutfette, ein metabolisches Syndrom verursacht wird (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008). Die Rezidivprophylaxe kann auf mehreren Ebenen durchgeführt werden. Die biologische Ebene (medikamentöse Behandlung), die psychologische Ebene (psychoedukative und kognitive verhaltenstherapeutische Verfahren, Stressmanagement, Problemlösetraining) und die sozialer Ebene (familiärbezogene Intervention) (vgl. Hambrecht, Klosterkötter, & Häfner, 2002, S. 14).

### **2.6.3. Rückfallverhütung für Angehörige**

Shepherd (1992) beschrieb die „drei Juwelen der Rückfallverhütung“ für Angehörige. Es ist wichtig, dass Angehörige und Erkrankte „nicht ständig aufeinander hocken“. Angehörige sollen bewusst ihren Berufs- und Freizeitaktivitäten nachgehen, und so weit als möglich die Erkrankten selbst, ebenso. Die „regelmäßige Medikamenteneinnahme“ der Erkrankten ist sehr entscheidend für die Rückfallverhütung. Das Rückfallrisiko kann ebenso durch „eine möglichst freundliche und ruhige Atmosphäre zu Hause“ (siehe „Expressed-Emotion-Konzept“) minimiert werden. Es ist daher auch wichtig, dass Feindseligkeit, Kritik und Überengagement („nachhaltige Beruhigung“) zu Hause vermindert wird (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 117)

## **2.7. Geschlechtsspezifische Aspekte**

In mehreren Forschungsarbeiten wurde belegt, dass sich Frauen und Männer hinsichtlich des Erkrankungsbeginns und des Verlaufs der Erkrankung, signifikant unterscheiden. Im Kapitel Epidemiologie und Krankheitsverlauf wurde bereits auf die „Östrogen-Protection-Hypothese“ hingewiesen. Diese bezieht sich auf den späteren Erkrankungsbeginn der Frauen. Es wird davon ausgegangen, dass es durch die Östrogen-Wirkung zu einer Erhöhung der Vulnerabilitätsschwelle bei den Frauen kommt. Ein extrem niedriger Östrogenspiegel (Hypoöstrogenismus) und ein gestörter Menstruationszyklus werden oft bei Erkrankten Frauen nachgewiesen. Ebenso beginnen in der „Niederöstrogenphase“ sehr häufig schizophrene Episoden (vgl. Baumgartner, 2003, S. 134-135).

Geschlechtsspezifische Unterschiede sind ebenso bei der Diagnosestellung vorhanden. Die Diagnosestellung ist bei Frauen erschwerter als bei Männern. Frauen sind vor der Diagnose länger symptomatisch. Aus diesem Grund kommt es meistens zu einem späteren Behandlungsbeginn bei Frauen. Durch den späteren Behandlungsbeginn sprechen Frauen häufig schlechter auf ihre verordneten Medikamente an (vgl. Baumgartner, 2003, S. 136).

Bei Frauen fehlen sehr häufig die positiven Symptome, welche ein Hauptkriterium bei der Diagnosestellung darstellt. Ebenso wird angenommen, dass bei Frauen durch den Schutz der Familie („protektive Familie“) die Krankheit länger unbemerkt bleibt, als bei Männern. Die

Familie ist ein „emotional-stabilisierender-Faktor“ und bietet dadurch einen Schutz vor einschneidenden „Life-Events“/Stress (vgl. Baumgartner, 2003, S. 136).

Frauen haben im Vergleich zu den erkrankten Männern eine besser „prämorbidie Anpassungsfähigkeit“, eine bessere Aufrechterhaltung soziale Fähigkeiten und sie zeigen weniger negative Symptome als Männer. Bei Frauen treten vermehrt affektive Symptome (akustische Halluzination, Verfolgungswahn) auf. Die Wahnhalte der Frauen beinhalten verstärkt spirituelle, körperliche und erotische Themen. Ebenso treten weniger homosexuelle Gewaltinhalte und Größenwahnvorstellungen auf. Das Krankheitsverhalten der Frauen ist meistens ruhiger und dadurch sind sie für ihre Umgebung unauffälliger. Die Krankenhausaufenthalte kommen bei Frauen weniger häufig vor und die Dauer des Aufenthaltes ist im Vergleich zu den Männern verkürzter (vgl. Baumgartner, 2003, S. 136).

Die erkrankten Menschen unterscheiden sich bezüglich des Substanzmissbrauchs (Alkohol-, Drogenmissbrauch) nicht von der normalen Bevölkerung. Frauen beginnen in der Regel später zu trinken und sie konsumieren weniger Alkohol. Frauen entwickeln jedoch schneller eine Alkoholabhängigkeit als Männer. In Untersuchungen wurde gezeigt, dass Substanz missbrauchende schizophrene Frauen mehr soziale Kontakte als Männer haben. Sie leben daher häufiger mit Partnern und Kindern zusammen. Ebenso zeigte sich, dass solche Frauen mehr traumatische Lebensereignisse erleben und häufiger posttraumatische Anpassungsstörungen haben (vgl. Baumgartner, 2003, S. 136-137).

Zehn Jahre nach dem Erkrankungsbeginn ist die Erkrankung bei Frauen meistens weniger stark ausgeprägt, als bei erkrankten Männern. In den folgenden Jahren nähern sie sich bezüglich des Erkrankungsmaßes den Männern wieder an (vgl. Baumgartner, 2003, S. 137).

## **2.8. Krankheitsfolgen**

So vielfältig das Krankheitsbild der Schizophrenie ist, so vielfältig sind auch die Folgen der Schizophrenie für den Erkrankten selbst, die nahen Bezugspersonen und für das Versorgungssystem. Aus diesem Grund hat die Erkrankung eine hohe sozialmedizinische Bedeutung. Die Schizophrenie gehört zu jenen Krankheiten, die das Leben der Erkrankten und deren Bezugspersonen am meisten belastet. (vgl. Simm, 2008, S. 532). Durch die psychosoziale Behinderung besteht bei den Erkrankten in jungen Jahren bereits häufig eine Erwerbsunfähigkeit. Dadurch entstehen hohe volkswirtschaftliche Verluste und die medizinische und psychosoziale Versorgung der Patienten erhöht die Gesundheitskosten (vgl. Klosterkötter, 2008, S. 533). Ebenso verursacht die Non-Compliance der Patienten mehr Kosten im Gesundheitssystem, allem voran im stationären Bereich.



### 2.8.1. Psychosoziale Folgen

Die psychosozialen Folgen der Schizophrenie zeigen sich vor allem in der familiären Situation, im Wohnumfeld, in der Beschäftigung, im sozialen Netzwerk und in der Lebensqualität der Erkrankten.

Die familiäre Situation kennzeichnet sich dadurch, dass die Erkrankten weniger oft verheiratet sind oder in einer Partnerschaft leben. Frauen leben häufiger in einer Partnerschaft als Männer (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 65). Ebenso ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine reduzierte Fertilität gegeben. Eine mögliche Erklärung dafür wird in der reduzierten Fähigkeit zur Herstellung stabiler, intimer Beziehungen gesehen. Männer sind davon stärker betroffen als Frauen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 66-67).

Die Frage nach dem Wohnumfeld der Patienten lässt sich nicht so leicht zu beantworten. Als Näherungswert gilt, dass zwischen 7 und 65 Prozent der Erkrankten alleine leben. 7 bis 28 Prozent leben mit einem Partner zusammen. Zwischen 4 bis 72 Prozent der Erkrankten leben bei ihren Eltern. 0 bis 14 Prozent leben in einem geschützten Milieu (Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 67).

Das Problem der Obdachlosigkeit und der Kriminalität sind sehr häufig auftretende Phänomene bei der Schizophrenie (Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 67). Eine schwere psychische Krankheit und Arbeitslosigkeit sind das Hauptrisiko für Obdachlosigkeit. Durch die Endhospitalisierung wird über eine Zunahme von Menschen mit schweren psychischen Störungen in Einrichtungen der Wohnungslosenfürsorge berichtet (vgl. Rittmannsberger, Sonnleitner, Kölbl, & Schöny, 2001, S. 8).

Es ist für Menschen mit schizophrenen Störungen sehr schwer, sich am Arbeitsmarkt zu behaupten und teilzunehmen. Die Beschäftigungsrate der Erkrankten liegt bei 10 bis 20 Prozent. 12 bis 98 Prozent der Patienten beziehen eine Invaliditätspension oder Sozialhilfe (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 68-69). Als „Pensionsfalle“ wird immer wieder die bessere Absicherung der Erkrankten durch die Erwerbsunfähigkeitspension diskutiert. Studien zeigten, dass sich in den letzten Jahren die Rate der erwerbstätigen Personen mit Schizophrenie, deutlich verringert hat (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 69).

Es wird zwischen einer subjektiven und objektiven Lebensqualität unterschieden. Die subjektive Lebensqualität der Erkrankten stimmt jedoch häufig nicht mit der objektiven Lebensqualität (tatsächliche) überein (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 69).



Erkrankte die einer Arbeit nachgehen haben eine deutlich verbesserte subjektive und objektive Lebensqualität, als Erkrankte ohne Arbeit (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 69).

Das Konzept des „sozialen Netzwerks“ beschreibt die Anzahl der Menschen, zu der eine Person Kontakt hat, und die Qualität dieser Beziehungen. Die Größe und die Qualität des sozialen Netzwerks sind ein Prädiktor eines positiven Krankheitsverlaufs (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 69)

## **2.8.2. Aggressives und gewalttätiges Verhalten**

Im Vergleich zu Gesunden, neigen Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen häufiger zu Gewalttätigkeit und aggressiven Durchbrüchen. Am höchsten ist das Risiko für Gewalttaten und anderen kriminellen Handlungen für schizophrene Patienten, im Vergleich mit anderen psychiatrischen Erkrankungen (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 186).

Aggression und Gewalt ist ein komplexes Phänomen. Die Ursache für aggressives und gewalttätiges Verhalten bei psychiatrisch erkrankten Personen hat verschiedene Faktoren. In der Wissenschaft wird zwischen den neurobiologischen Faktoren (neurologische Dysfunktionen) und den nicht-neurobiologischen Faktoren (soziale Faktoren) unterschieden (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 187).

Als ein wichtiger Risikofaktor für Gewalt und Aggression bei schizophrenen Patienten gilt der komorbide Alkohol- und Drogenmissbrauch (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 187, 190).

Frauen neigen mehr dazu, ihre Aggressionen verbal auszudrücken. Männer neigen eher zu physischer Gewalttätigkeit. Diese Geschlechtsunterschiede finden sich ebenso bei gesunden Personen (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 186-187). Hiday (1998) stellte in seiner Untersuchung fest, dass psychiatrisch erkrankte Männer eine erhöhte Prävalenz für schwere gewalttätige Auseinandersetzungen mit und ohne Waffengebrauch haben (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 187).

In der Untersuchung „Geschlechtsunterschiede bezüglich aggressivem und gewalttätigem Verhalten bei schizophrenen und schizoaffektiven Patienten“ (Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006) wurde aufgezeigt, dass es signifikante Geschlechtsunterschiede hinsichtlich verschiedener Ausprägungsformen von Aggression zwischen Männer und Frauen gibt. Männer hatten häufiger physische Auseinandersetzungen, disziplinäre Schulprobleme, ein antisoziales Verhalten mit und ohne Involvierung der Polizei und eine größere Anzahl an Inhaftierungen (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 190).

### 2.8.3. Gesundheitsverhalten und Lebensstil

In mehreren Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass schizophrene Patienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung einen ungünstigeren Lebensstil haben. Schizophren erkrankte Menschen essen ungesündere Lebensmittel, trinken mehr Kaffee und sie haben eine deutliche verringerte körperliche Aktivität. Ebenso ist die Anzahl der Raucher und der Zigarettenkonsum bei den Erkrankten deutlich höher, als in der Normalbevölkerung (vgl. Roick, Schindler, Angermeyer, Fritz-Wieacker, Riedl-Heller, & Frühwald, 2008, S. 100-101).

Da ein sehr hoher Prozentsatz der Erkrankten ohne Beschäftigung ist, haben die Mehrzahl der Erkrankten nicht genügend finanzielle Mittel zur Verfügung um sich gesund zu ernähren (vgl. Roick, Schindler, Angermeyer, Fritz-Wieacker, Riedl-Heller, & Frühwald, 2008, S. 100).

Nikotin dient vielen Erkrankten als Selbstmedikation. An Schizophrenie erkrankte Menschen versuchen durch den Nikotinkonsum die Nebenwirkungen der Neuroleptika abzuschwächen, die Negativsymptome zu kompensieren und kognitive Defizite auszugleichen (vgl. Roick, Schindler, Angermeyer, Fritz-Wieacker, Riedl-Heller, & Frühwald, 2008, S. 101).

Neben dem Nikotin zählt Alkohol und Cannabis zu den am häufigsten konsumierten Substanzen bei schizophrenen Patienten (vgl. Wobrock, D'Amelio, & Falkai, 2008, S. 17).

Durch den Substanzmissbrauch kann es zu einem vermehrten Auftreten von Gewalttaten, Suizidversuchen und psychotischen Symptomen kommt (vgl. Soyka, 1997, S. 2421).

### 2.8.4. Mortalität

Bei der Schizophrenie ist die Mortalität (Sterblichkeit/Todesrate) um das 1.5fache erhöhter als in der Normalbevölkerung. Untersuchungen zeigten, dass die Sterblichkeit der Männer geringfügig höher ist, als die der Frauen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84). Bei den Todesursachen wird unterschieden zwischen dem Suizid (Selbstmord), die natürliche Todesursache (Körperliche Erkrankung) und andere unnatürliche Todesursachen (vgl. Baumgartner, 2003, S. 138).

Schizophrene Menschen haben ein 8 bis 9faches erhöhtes Risiko an einem Suizid zu versterben (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84). Im ersten Erkrankungsjahr ist das Risiko für einen Suizid ansteigend. 50 Prozent der erkrankten Männer und 35 Prozent der erkrankten Frauen machen einen Suizid (vgl. Baumgartner, 2003, S. 138). In verschiedenen Studien werden frühere Depressionen, frühere Suizidversuche, Drogenmissbrauch, Unruhezustände, geringe Behandlungscompliance und kürzlicher Verlust eines nahestehenden Angehörigen als mögliche Risikofaktoren für einen Suizid angegeben (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 86).

Die häufigste natürliche Todesursache ist die kardiovaskuläre Erkrankung. Mehr als zwei Drittel aller Erkrankten sterben daran (vgl. Birkhofer, Alger, Schmid, & Förstl, 2007, S. 261). Die Mortalitätsrate ist auch ohne psychotische medikamentöse Behandlung, Aufgrund von internistischen Erkrankungen (Herz-Kreislaufkrankungen) erhöht (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 81). Ebenso zeigte sich in der Untersuchung von Harris und Barraclough (1998), dass das Risiko an einer Infektion zu versterben, um das 9fache erhöht ist. Kommt neben der schizophrenen Erkrankung eine zusätzliche psychische Erkrankung hinzu, ist das Sterblichkeitsrisiko um das 5fache erhöht (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84).

Brown berichtete in seiner Studie (2000), dass die Sterblichkeit aufgrund von körperlichen Erkrankungen (Diabetes, Schlaganfälle) erhöht war. Diese Erkrankungen werden hauptsächlich durch die ungünstige Lebensführung schizophrener Patienten verursacht (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 85). Die ungünstige Lebensführung kennzeichnet sich durch schlechte Ernährungsgewohnheiten, Übergewicht, fehlende körperliche Aktivität und den Nikotinkonsum der Erkrankten (vgl. Birkhofer, Alger, Schmid, & Förstl, 2007, S. 261).

Zu den unnatürlichen Todesursachen zählt das mehr als zweifache erhöhte Risiko der Erkrankten, als ein Opfer von Gewalttaten zu sterben (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84).

## 3. DIE PSYCHIATRISCHE VERSORGUNG

In Österreich wurden in den letzten Jahren in der psychiatrischen Versorgung zahlreiche Reformen durchgeführt. Die Reformen bezogen sich hauptsächlich auf strukturelle und organisatorische Inhalte. Es kam zu einer vermehrten Endhospitalisierung von psychiatrischen Langzeitpatienten und die gemeindenahere Versorgung (Gemeindepsychiatrie) rückte dadurch immer mehr in den Mittelpunkt. Unter der gemeindenaheren Versorgung versteht man, dass der Patient die erforderlichen Hilfen (ambulante Behandlung, Rehabilitation, Hilfe bei der Tagesstruktur, Wohnen und Arbeiten) in Anspruch nehmen kann, ohne dass er seinen gewöhnlichen Lebenskontext verlassen muss (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 134-135).

In Österreich besteht ein Rechtsanspruch auf Rehabilitation. Es besteht jedoch ein Ungleichgewicht in der Versorgungsdichte zwischen urbanen und ländlichen Gebieten (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 142). Ein Kernpunkt der psychiatrischen Versorgung ist die betreute Wohnmöglichkeit (Heime, Wohngemeinschaften, betreute Einzelwohnungen) für psychisch Kranke (vgl. Rittmannsberger, Sonnleitner, Kölbl, & Schöny, 2001, S. 7).

Mit dem Begriff Konzept „Empowerment“ oder „Recovery“ bezeichnet man die verfügbaren Ressourcen einer Person und die Förderung der Widerstandsfaktoren. Die Aufmerksamkeit richtet sich auf die Mitbestimmung und Verantwortungsübernahme der Patienten. Ebenso auf Genesung, aktive Umgestaltung oder eine therapeutische Allianz (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 135).

Durch die medizinische Rehabilitation will man die Selbstwirksamkeit stärken, soziale Kräfte wecken oder entdecken und Krankheitswissen und Management fördern. Die Konzepte Empowerment und Recovery sind eng mit der medizinischen Rehabilitation verbunden (vgl. Hinterhuber & Meise, 2007, S. 1). Die medizinische Rehabilitation reicht von der stationären Rehabilitation (stationäre Erstversorgung, Reha-Programme in psychiatrischen Krankenhäusern, tagesklinische Behandlung, Reha-Klinik) der beruflichen Rehabilitation bis hin zur sozialen Rehabilitation (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 168).

### 3.1. Stationäre und ambulante Versorgung

Die stationäre Versorgung (Stationäre Rehabilitation) steht dem Problem gegenüber, dass es durch die Endhospitalisierung zu einem Bettenabbau gekommen ist. Gleichzeitig ist die Aufnahmezahl von psychiatrischen Patienten gestiegen. Untersuchungen zeigten, dass ein großer Teil dieser Patienten in nicht-psychiatrischen Abteilungen in Allgemeinkrankenhäusern untergebracht werden (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 139).

Zum stationären Bereich zählen die tagesklinischen Behandlungen. Sie wurden in den letzten Jahren deutlich ausgebaut (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 140). Es werden biologische, psycho- und soziotherapeutische Maßnahmen angeboten (vgl. Wancata, Rittmannsberger, Winkler, & Berner, 2001, S. 16). In der psychiatrischen Tagesklinik werden Patienten meistens über Wochen und Monate regelmäßig betreut. Die Erkrankten verbringen die Abende und Wochenenden in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung und dadurch kommt es nicht so häufig zu einem Abbruch sozialer Kontakte (vgl. Wancata, Rittmannsberger, Winkler, & Berner, 2001, S. 10).

Die Untersuchung „Leistungen und organisatorische Aspekte psychiatrischer Tageskliniken in Österreich“ (Wancata, Rittmannsberger, Winkler, & Berner, 2001) zeigte, dass von den Patienten die eine tagesklinische Behandlung in Anspruch nehmen, 75 Prozent die Diagnose Schizophrenie hatten. Obdachlosigkeit und Non-Compliance sind unter anderem die häufigsten Gründe warum Patienten nicht in der Tagesklinik behandelt werden konnten.

Unter dem Phänomen der „Drehtürpsychiatrie“ versteht man die häufigen Krankenhausaufenthalte schizophrener Menschen und ihre frühzeitigen Entlassungen (vgl. Hofmann, Schöny, Donabauer, & Rachbnauer, 2005, S. 11). Im Schnitt kommt es bei jedem zweiten Erkrankten nach einer Krankenhauserkrankung nach einem Jahr erneut zu einer stationären Behandlung, welche zwei bis drei Monate dauert. Die hohe Rückfallrate hat negative Folgen auf die Lebensqualität und auf die soziale und berufliche Integration (vgl. Blaeser-Kiel, 2003, S. 266)

Zur ambulanten Versorgung zählen eigenständige Psychiater, Psychotherapeuten, Klinische- und Gesundheitspsychologen, Ambulanzen psychiatrischer Krankenhäuser und die psychosozialen Dienste.

### **3.2. Extramurale Versorgung**

Als extramurale oder komplementäre Dienste werden jene Einrichtungen bezeichnet, welche zur Versorgung schwer chronisch psychisch Kranker dienen. Diese Einrichtungen geben den Betroffenen Hilfe in den Bereichen Wohnen, Tagesgestaltung, Arbeit und Kommunikation (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 141). Bei schweren Formen psychischer Erkrankungen ist der Erfolg der medizinischen Maßnahmen häufig an parallel laufende psychosoziale Unterstützungsleistungen gebunden (vgl. Kilian, et al., 2001, S. 574). In Österreich besteht zum Teil noch ein Mangel an ausdifferenzierten Angeboten beruflicher Rehabilitation (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 176).

Die berufliche Rehabilitation beinhaltet die arbeitstherapeutische Maßnahmen in voll- und teilstationären Einrichtungen, Rehabilitationszentren, geschützte Werkstätten, die

Eingliederung und die direkte Begleitung am Arbeitsplatz. Durch die Arbeit und Arbeitstherapie kommt es zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 174).

In der Untersuchung „(Irr-) Wege in die Arbeitswelt – Langzeitergebnisse arbeitsrehabilitativer Einrichtungen für psychisch Kranke der Caritas St. Pölten“ (Frühwald, et al., 2006) konnte gezeigt werden, dass eine Arbeitsrehabilitation im Langzeitverlauf eine Verbesserung der Beschäftigungslage schwer chronisch psychisch kranker Menschen bewirkt. Die Autoren fordern anstelle einer krankheitsbedingten Frühpensionierung, das Angebot einer ausreichenden gemeindenahen arbeitsrehabilitativen Unterstützung zu verbessern.

Einen großen Stellenwert in der extramuralen Versorgung in Oberösterreich nimmt der gemeinnützige Verein Pro Mente, Exit sozial, Caritas und Arcus ein (vgl. Hofmann, Schöny, Donabauer, & Rachbnauer, 2005, S. 14). Pro Mente Oberösterreich hat eine Reihe von extramuralen Diensten für Menschen mit psychischen Problemen aufgebaut. Ihre angebotenen Dienste beziehen sich unter anderem auf Beratung, Wohnen, Tagesstätten, medizinische und berufliche Rehabilitation (vgl. Hofmann, Schöny, Donabauer, & Rachbnauer, 2005, S. 8).

Die Untersuchung „Herkunft psychiatrischer Patienten im UbG-Bereich einer städtischen Region“ (Rittmannsberger, Lindner, & Zaunmüller, 2008) zeigte, dass von den 214 Patienten 52 Prozent nach Linz gezogen sind. 59 Prozent dieser Zugezogenen stammen aus anderen oberösterreichischen Bezirken. Die Gruppe der zugezogenen Patienten aus anderen oberösterreichischen Bezirken unterschied sich deutlich von den Patienten, welche Ursprünglich aus Linz stammen. Die zugezogenen Oberösterreicher hatten signifikant mehr Hospitalisierungen und mehr Aufenthaltstage in psychiatrischen Krankenhäusern. Bei dieser Gruppe war die Diagnose Schizophrenie häufig zu finden. Bei fast 40 Prozent dieser Erkrankten war die Erkrankung der ausschlaggebende Grund für den Zuzug nach Linz. Angesichts der Forschungsergebnisse erscheint das Bild, dass es besonders im städtischen Bereich einen Zuzug von Menschen mit schwer verlaufenden Störungen und einem höherem Betreuungsbedarf gibt. Besonders die Einrichtungen des betreuten Wohnens wird in Linz von einem großen Anteil Zugezogener genutzt. Noch höher ist im Bereich der Wohnungslosenfürsorge der Anteil der Zugezogenen.

### 3.2.1. Case Management

Case Management (Unterstützungsmanagement) wurde in den USA entwickelt. In diesem Konzept sind systemische und ökosoziale Perspektiven eine Grundlage. Case Management soll unter Berücksichtigung der institutionellen Ressourcen Fachkräfte im Sozial- und Gesundheitswesen befähigen, die benötigte Hilfe zu organisieren (Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management. ÖGCC. Grundlagenpapier, 2004). In Österreich existiert der Verein „Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management“ (ÖGCC). Die Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie empfiehlt den Einsatz eines „case manager“ oder „case coordinators“ im Rahmen ihrer soziotherapeutischen Empfehlung. Die Erkrankten sind im Verlauf ihrer Erkrankung mit einem häufigen Wechsel von Bezugspersonen und Einrichtungen konfrontiert. Da diese Einrichtungen noch mangelhaft vernetzt sind, führt dies zu negativen Auswirkungen. Eine langfristige vertrauensvolle, therapeutische Beziehung und das Erfassen der Bedürfnisse des Patienten ist unter anderem eine Aufgabe des „case managers“. Er soll mit allen Beteiligten (Betroffene, Angehörige, Arzt) die Behandlung und die Rehabilitation planen und koordinieren, ein Fürsprecher des Patienten sein und professionelle Hilfen mit nicht-professionellen Hilfen vernetzen (vgl. Katschnig, Donat, Fleischhacker, & Meise, 2002, S. 71).

### 3.3. Zwangsmaßnahmen

Der psychisch Kranke steht wie jeder Staatsbürger im Spannungsfeld zwischen den persönlichen Freiheiten, der persönlichen Autonomie und den Bedürfnissen der Gesellschaft. Die Autonomie jeder Gesellschaft wird wiederum über ihre Gesetze und ihre Verordnungen reguliert. Zwangsmaßnahmen werden meistens dann durchgeführt, wenn der Erkrankte selbst die Krankheit und Behandlungsbedürftigkeit nicht wahrnimmt, die Gesellschaft jedoch in solchen Situationen einen deutlichen Handlungsbedarf sieht (vgl. König, 2000, S. 185).

Die Rechtsgrundlage für eine Zwangsanhaltung wird durch das Unterbringungsgesetz geregelt. Es beinhaltet das Vorliegen einer psychiatrischen Störung (Diagnosestellung durch einen Facharzt für Psychiatrie), und dass der Betroffene sein eigenes Leben/Gesundheit oder das Leben/Gesundheit anderer ernstlich und erheblich gefährdet (vgl. Schanda, Die aktuelle Psychiatriegesetzgebung in Österreich: Zivil- und Strafrecht aus psychiatrischer Sicht, 2005, S. 160). Die Art und das Ausmaß der Krankheit müssen eine Zwangsmaßnahme rechtfertigen. Das Andauern von Zwangsmaßnahmen steht im direkten Zusammenhang mit dem Fortdauern der Störung (vgl. König, 2000, S. 185). Im Rahmen eines bestehenden Freiheitsentzugs aus medizinischen Gründen stehen Schutzmechanismen zur Verfügung. Zu ihnen zählen das Recht des Betroffenen auf verständliche Information und eine respektvolle, humane Behandlung. Das Recht auf einen

Rekurs wird über das Gericht geregelt. Das Gericht kann über eine Entlassung verfügen, wenn die Zwangsmaßnahme ungesetzlich ist. Im Falle einer unrechtmäßigen Einschränkung der persönlichen Freiheit hat der Betroffene ein Anrecht auf eine Entschädigung. In Österreich wird ein medizinischer Freiheitsentzug durch den Einsatz eines Patientenanwalts rasch einer rechtlichen Kontrolle unterzogen (vgl. König, 2000, S. 185-186).

Die Untersuchung „Die Polizei im psychiatrischen Alltag“ (Fährdrich & Neumann, 1999) setzt sich mit jenen Menschen näher auseinander, welche von der Polizei zur psychiatrischen Notfalluntersuchung ins Berliner Allgemeinkrankenhaus gebracht wurden. 41,3 Prozent jener Betroffenen, welche von der Polizei ins Krankenhaus begleitet wurden, hatten die Diagnose Schizophrenie. Alkoholintoxikation war die zweithäufigste Diagnose. Häufigster Anlass für den Polizeieinsatz war bei schizophrenen Erkrankten „grob auffälliges Verhalten“ (45 Prozent) und „gewalttätiges Verhalten“ (35,9 Prozent). 71,6 Prozent der Patienten wurden stationär auf einer psychiatrischen Abteilung aufgenommen. Unter diesen aufgenommenen Patienten befanden sich deutlich mehr schizophrene Männer. Mehr als die Hälfte der Patienten waren vor der Aufnahme bereits in diesem anderen Krankenhaus in Behandlung.

### **3.4. Forensische Psychiatrie**

An Schizophrenie erkrankte Menschen leiden nicht nur unter dem Stigma der psychischen Erkrankung, sondern sie leiden auch unter dem Vorurteil der Gefährlichkeit. In Österreich wurde die Versorgung psychiatrisch kranker Rechtsbrecher in den letzten Jahren stark ausgebaut. Heute befinden sich in fast allen psychiatrischen Krankenhäusern forensische Schwerpunktabteilungen.

Die Forensische Psychiatrie befasst sich mit der Begutachtung von Menschen mit psychischen Störungen und der Behandlung von psychisch kranken Rechtsbrechern. Im Mittelpunkt der forensischen-psychiatrischen Forschung stehen Prognose, Therapie, Rehabilitation und der sichere Umgang mit potentiell gewalttätigen Menschen (vgl. Haller & Prunnlechner-Neumann, Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit, 2006, S. 1).

In der Literatur wird immer wieder darauf hingewiesen, dass die forensische Psychiatrie einen Nachholbedarf hat. Die Bettenreduktion im stationären Bereich und das Einschränken der sozial-psychiatrischen Dienste bewirkt eine steigende Zahl der Einweisungen in Anstalten für psychisch gestörte und kranke Rechtsbrecher. Eine weitere Ursache für diese Entwicklung wird darin gesehen, dass die Bevölkerung ein erhöhtes Sicherheitsbedürfnis hat, und dass es keine Möglichkeiten zur längeren Anhaltung und Therapiesicherung durch



das Unterbringungsgesetz gibt (Haller & Prunnlechner-Neumann, Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit, 2006), (vgl. Haller & Prunnlechner-Neumann, Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit, 2006, S. 2).

Forensisch psychiatrische Patienten haben meistens die Gesamtkonstellation von psychopathologischen Phänomenen, Komorbiditäten, Substanzmißbrauch, Non-compliance und Krankheitsuneinsichtigkeit (vgl. Prunnlechner-Neumann & Miller, 2005, S. 89). Psychisch kranke Menschen können Delikte begehen, deren Absicht nicht kriminell ist. Die Ursache liegt häufig in der spezifischen Ausformung der erkrankungsbedingten Symptomatik (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 98).

In den letzten Jahren wurden zahlreiche Studien durchgeführt, welche sich näher mit der Gewalt bei schizophrenen Patienten auseinandersetzten. Das Gewalttätigkeitsrisiko ist bei schizophrenen Patienten im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht. Es erhöht sich um den Faktor 3 bis 5 bei allgemeinen Gewaltdelikten und um den Faktor 10 für Tötungsdelikte. Als besonderes Risiko gilt die Kombination von Schizophrenie, Substanzmissbrauch und antisoziale Persönlichkeitsstörung (vgl. Haller & Prunnlechner-Neumann, Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit, 2006, S. 2). Akustische Halluzinationen und paranoide Inhalte gelten als übliche Symptome bei schizophrenen Gewaltverbrechern. Häufig leiden die Erkrankten an inhaltlichen Denkstörungen bei der Durchführung des Deliktes. Wahninhalte, Depressionen und Angst können zum Deliktverhalten führen (vgl. Prunnlechner-Neumann & Miller, 2005, S. 90-91). Ein hohes Fremdgefährdungsrisiko besteht bei Verfolgungs- und Eifersuchtswahn. Sie sind therapeutisch nur sehr schwer zu beeinflussen (vgl. Haller, Die Unterbringung psychisch abnormer Rechtsbrecher nach dem Strafrechtänderungsgesetz, 2006, S. 26).

Die Tötungsdelikte bei schizophren Erkrankten lassen sich in zwei Gruppen teilen. Die eine Hälfte der Tötungsdelikte wurde von Männern durchgeführt, welche Alkoholabhängig und um die 40. Jahre alt waren. Nach dem Ausbruch der Erkrankung suchten sie sich keine Hilfe. Die Tat wurde in einer psychotischen Episode begangen und ihre Opfer waren Familienangehörige. Die andere Hälfte der Tötungsdelikte wurde von Männern durchgeführt, welche jahrelang in psychiatrischer Behandlung waren, eine lange Karriere von Gewalttätigkeit und Alkoholmissbrauch hatten, jedoch keine spezielle Therapie bezüglich des Gewalttatenrisiko erhielten. Es wird davon ausgegangen, dass das Kriminalitätsrisiko in dieser Gruppe dadurch gesenkt werden könnte, wenn Erkrankte mit einem erhöhten Gewalttätigkeitsrisiko identifiziert werden und mit geeigneten Methoden behandelt werden (vgl. Hodgins, 2006, S. 11-12).

### 3.5. Kosten

Die Krankheit Schizophrenie ist im Vergleich zu anderen Krankheiten, eine überdurchschnittlich kostenintensive Erkrankung. Sie hat eine enorme gesundheitspolitische und ökonomische Bedeutung. Durch die Krankheitskosten und die krankheitsbedingte Frühpensionierung werden die gesetzlichen Krankenversicherungen, Pensionsversicherungen und die Pflegeversicherungen stark belastet (vgl. Clade, 2003, S. 353).

Bei diesen krankheitsbedingten Kosten wird zwischen den direkten und indirekten Krankheitskosten unterschieden. Zu den direkten Kosten zählen die Ausgaben für die stationäre- teilstationäre- und ambulante Versorgung, für Psychopharmaka, ärztliche Behandlung, psychosoziale Betreuung und forensische Kosten. Die indirekten Kosten entstehen durch Arbeitsunfähigkeit, Frühpensionierung und durch die reduzierte Lebenserwartung schizophrener Patienten. Der Produktivitätsverlust der pflegenden Angehörigen wird ebenso zu den indirekten Kosten gezählt. Die indirekten Kosten sind deutlich höher als die direkten Kosten (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 191).

In den USA werden die jährlichen direkten Kosten der Schizophrenie auf 2,1 Milliarden US-Dollar geschätzt. Dies sind 83 Prozent der erkrankungsbedingten Gesamtkosten. Davon entfallen 2 Milliarden US-Dollar auf die finanzielle Betreuungsleistung der Angehörigen (vgl. Mory, Jungbauer, & Angermeyer, 2002, S. 176).

Trotz der hohen Kosten gehen die Schätzungen von Experten davon aus, dass nur 25 Prozent der psychisch Erkrankten professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Man geht davon aus, dass nur 10 Prozent eine adäquate Versorgung erhalten (vgl. Schwappach, 2007, S. 25).

Als wesentlicher Bestandteil in der psychiatrischen Versorgung sind Familienangehörige und sonstige nichtprofessionelle Betreuungspersonen, die in der Versorgung von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen eine wichtige Rolle spielen (vgl. Kilian, et al., 2001, S. 574). Aufgrund der demographischen Entwicklung, geht man davon aus, dass sich die Zahl der betreuungsbedürftigen psychisch Erkrankten deutlich erhöhen wird. Ebenso setzt sich in der sozialpolitischen Entwicklung immer mehr die Notwendigkeit durch, dass die Betreuung von psychisch kranken Menschen ein eigenständiges soziales Risiko im Sozialsystem darstellen soll.

Durch das Pflegegeld sollen attraktive Rahmenbedingungen geschaffen werden, um den Verbleib der Erkrankten in der vertrauten Umgebung zu erleichtern. In der Untersuchung „Informelle Betreuung psychisch erkrankter Menschen: Schafft das österreichische

Pflegevorsorgesystem adäquate Voraussetzungen?“ (Zechmeister & Österie, 2007) wurde gezeigt, dass das Pflegegeld als staatliche Unterstützung für den pflegenden Mehraufwand nur in geringem Ausmaß bezogen wird. Ein Grund dafür wird darin gesehen, dass der Pflegegeldbezug auf die Aktivitäten des täglichen Lebens abgestimmt ist. In der Untersuchung gaben ein Drittel der Befragten Angehörigen an, dass sie kein Pflegegeld beziehen, obwohl diese mehr als 15 Wochenstunden an Betreuungsarbeit leisteten. Bei den Pflegegeldbeziehern war die erste oder zweite Pflegestufe charakteristisch.

## 4. STIGMA

Psychisch Kranke stehen im „sozialen Abseits“. Diskriminierung und Stigma Aufgrund einer psychischen Krankheit sind überall auf der Erde ein anzutreffendes Phänomen (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 3). Das Stigma psychischer Erkrankung ist ein tiefverwurzeltes soziokulturelles Phänomen und durch die Stigmatisierung wird eine Spirale der Benachteiligung erzeugt (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2). Durch eine schwere, möglicherweise chronische Krankheit leiden alle Familienmitglieder unterschiedlich stark. Durch den Ausbruch einer psychischen Erkrankung wird häufig ein nicht zu verbergendes pathologisches Geschehen auch für Außenstehende sichtbar (vgl. Rath, 2002, S. 29).

### 4.1. Stigmatisierungsprozess

Der Stigmatisierungsprozess kann in vier Ebenen eingeteilt werden.

Die **erste Ebene** bezieht sich auf den Inhalt des Vorurteils. Es wird bei einer Person ein Unterschied zu anderen Menschen festgestellt und benannt (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 39). Der Stigmatisierungsprozesses beginnt durch das feststellen (die Sichtbarkeit) eines unterschiedlichen Merkmals. Bei schizophren erkrankten Menschen zeigt sich dies meistens durch ihre akuten psychotischen Symptome, die die Aufmerksamkeit der Umgebung auf sich ziehen. Ebenso sind die psychopharmakologischen-Nebenwirkungen der Behandlung von Bedeutung. Allein durch die Diagnose Schizophrenie kann der Stigmatisierungsprozess in Gang gesetzt werden. Sehr häufig genügt schon die Tatsache einer psychiatrischen Behandlung (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 39).

Die **zweite Ebene** identifiziert eine bestimmte Person (Stereotyp) und wendet an ihr das Vorurteil an. Wurde jemanden als „psychisch krank“ oder „schizophren“ identifiziert, werden diese mit den vorherrschenden negativen gesellschaftlichen Vorstellungen verknüpft. Hayward und Bright (1997) bestimmen für den Stereotyp von psychisch Kranken die Vorstellung, dass sie gefährlich sind, für die Krankheit Selbstverantwortlich sind, dass die

psychische Krankheit chronisch verläuft und eine schlechte Prognose hat. Ebenso sollen psychisch Kranke unberechenbar sein und gegen das soziale Rollenverhalten verstoßen. Die Vorstellung der Unberechenbarkeit und der Gefährlichkeit ist besonders bei der Schizophrenie vertreten (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 40-41). Der Stereotyp der Gefährlichkeit psychisch Kranker wird durch zahlreiche Medienberichte über begangene Gewalttaten von psychisch Kranken verstärkt. Besonders schizophrene Menschen werden in diesen Berichterstattungen vermehrt als eine Bedrohung für die Gesellschaft dargestellt. Als gängige Vorurteile werden den Erkrankten Unzuverlässigkeit, Trägheit, Faulheit und die Eigenschaft arbeitsscheu zu sein, zugeschrieben (vgl. Schöny, 2002, S. 49).

Die tatsächliche Diskriminierung und Benachteiligung der betroffenen Person findet in der **dritten Ebene** statt.

In der **vierten Ebene** wird das Vorurteil bei der betroffenen Person psychologisch internalisiert (vgl. Katschnig H. , Stigmarelevante historische Wurzeln des Schizophreniekonzepts in Kraepelins, Bleulers und Schneiders Werk, 2002, S. 16). Die erkrankten Menschen lernen im Zuge ihrer Sozialisation, welche Bedeutung eine psychische Erkrankung in der Gesellschaft hat. Sie lernen in welchem Ausmaß die Betroffenen auf Ablehnung stoßen. Es wird angenommen, dass je höher die Erwartung negativer Reaktion ist, umso stärker ist die Verunsicherung im Umgang mit anderen und umso ausgeprägter könnte das Bedürfnis sein, anderen aus dem Weg zu gehen um eine möglichen Diskriminierung zu vermeiden. Als Folge daraus können Demoralisierung, ein Mangel an Selbstvertrauen, soziale Isolation, Einkommenseinbußen bis hin zur Arbeitslosigkeit, und ein Lebensqualitätsverlust sein (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 43).

## 4.2. Formen der Diskriminierung

Es wird zwischen drei Formen der Diskriminierung unterschieden. Die direkte Stigmatisierung, strukturelle Stigmatisierung und die „Selbststigmatisierung“ wirken sich negativ auf die Behandlungsqualität, den Krankheitsverlauf, die Integration und die Lebensqualität der Betroffenen aus (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2). Psychisch erkrankten Menschen neigen durch die **Selbststigmatisierung** (durch die Bewertung ihrer selbst) dazu sich selbst auszugrenzen (vgl. Horvath, 2002, S. 27). Diese Selbstausgrenzung können auch eine unzureichende Behandlung oder ein Erkrankungsrezidiv als Folge haben. Die individuelle Bewältigung des Stigmas ist in der Therapie eine wichtige Anti-Stigma-Strategie (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2).

Durch die **direkte Diskriminierung** sind vor allem die Beziehung der Erkrankten zu anderen Menschen und der Zugang zur Arbeit betroffen. Betroffene berichten auch über

Diskriminierungen die über ihr persönliches Umfeld hinausreichen. (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 42). Die Untersuchung „Einstellung der österreichischen Bevölkerung gegenüber Schizophrenie und Psychopharmaka“ zeigte, dass ein Fünftel der Befragten mit dem Begriff „Schizophrenie“ nichts anfangen konnte und die Hälfte der Befragten waren der Ansicht, dass von den Erkrankten eine Gefahr ausgeht (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2).

Durch die zunehmende Verstärkung neigen die Menschen dazu, intoleranter gegenüber Anderen zu werden. Andere, die durch ein störendes Verhalten auffallen und die durch die steigende Komplexität in der Arbeitswelt, aufgrund ihrer Krankheitsfolgen, arbeitslos sind. Ebenso wird von den Medien das negative Bild der psychisch Kranken verstärkt. Der Böse verkörpert sehr häufig die Rolle eines schwer psychisch Erkrankten. Spielfilme und Zeitungen berichten über die dunkle und negative Seite der Psychiatrie. Von diesem negativen Image konnte sich die Psychiatrie bis heute nicht befreien (vgl. Sartorius, 2002, S. 7). In der Literatur wird beschrieben, dass die Psychiatrie selbst zur Stigmatisierung Schizophrener beigetragen hat. Durch Emil Kraepelin (1856-1926) wurde die Idee der „Unheilbarkeit“ eingeführt. Auf Eugen Bleuler (1857-1939) geht das heute als meistens missverstandene Wort der „gespaltenen Persönlichkeit“ zurück. Kurt Schneider (1887-1967) hatte die Idee der „Verrücktheit“, bezogen auf die Halluzinationen und Wahnvorstellungen, geprägt. Es ist jedoch wissenschaftlich bewiesen, dass keines der drei Kriterien gerechtfertigt ist (Katschnig H., Stigmarelevante historische Wurzeln des Schizophreniekonzepts in Kraepelins, Bleulers und Schneiders Werk, 2002).

Patienten und Angehörige berichten ebenso über Stigmaerfahrungen, welche auf das Verhalten des psychiatrischen Personals und auf strukturelle Mängel in der Versorgung zurück zu führen sind (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2). Die strukturelle Diskriminierung zeigt sich auch darin, dass die Versorgungsangebote für körperliche Erkrankungen mit mehr Ressourcen ausgestattet sind, als die psychiatrische Versorgung. Ebenso sind Behandler, Behandlungsmethoden und Institutionen von der Stigmatisierung betroffen (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2).

Die Stigmatisierung und die Diskriminierung werden als bedeutende Hemmfaktoren in der Entwicklung der psychiatrischen Versorgung gesehen (vgl. Sartorius, 2002, S. 5). Die Zugänglichkeit zu einer Behandlung ist Abhängig davon, wie die Behörden und die Öffentlichkeit die Erkrankung akzeptiert. Das Stigma psychischer Erkrankung verringert die Bereitschaft der Behörden finanzielle Ressourcen bereitzustellen. Den Betroffenen fehlen sehr häufig die nötigen finanziellen Mittel und aus diesem Grund muss viele die Behandlungsalternativen von geringerer Qualität in Anspruch annehmen. Dies hat wiederum

zur Folge, dass es zwangsläufig zu einem schlechteren Behandlungsergebnis führt und dies verfestigt wiederum den Mythos der Unheilbarkeit (vgl. Sartorius, 2002, S. 6).

*„Die Vorurteile von heute waren die Lehrmeinungen von Gestern und Vorgestern.“*

(Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2)

#### **4.2.1. Stigma aus Sicht der Betroffenen**

Die Untersuchung „Perspektivenwechsel: Stigma aus der Sicht schizophrener Erkrankter, ihrer Angehörigen und von Mitarbeitern in der psychiatrischen Versorgung“ (Schulze & Angermeyer, 2002) wurde im Rahmen des Anti-Stigma-Programms in Deutschland durchgeführt. Die häufigsten Stigmatisierungserfahrungen der Erkrankten und Angehörigen beschrieben Situationen in denen sie soziale Ausgrenzung, den Rückzug von Freunden/Verwandten und Kollegen erlebten und in denen sie in ihrer Umwelt auf Unverständnis stießen. 11 Prozent erlebten eine Stigmatisierung durch Ärzte und andere Mitarbeiter in der psychiatrischen Versorgung. Ebenso erlebten 11 Prozent die mangelnde Qualität der psychiatrischen Versorgung als stigmatisierend. Bei 8,9 Prozent waren die Schuldzuweisungen an die Angehörigen gerichtet. Häufig war dabei die „Theorie der „schizophrenen Mutter“ vertreten und Kommentare, dass sich die Betroffenen „etwas mehr zusammensetzen müssen“.

Aus Sicht der Erkrankten und der Angehörigen zählten zu den häufigsten Stigmatisierungsformen die negativen Mediendarstellungen psychischer Krankheit, die Unwissenheit und der Informationsmangel in der Bevölkerung, die Unsicherheit und Angst. Ebenso zählten die Verheimlichung der Krankheit aufgrund antizipierter Stigmatisierung und die Benachteiligungen durch den unterschiedlichen Stellenwert zwischen einer psychischen und somatischen Erkrankung dazu.

48 Prozent der Stigmatisierungserfahrungen werden in der direkten Interaktion mit anderen Menschen erlebt. Die meisten Erkrankten und Angehörigen erlebten durch das Bekanntwerden der Erkrankung eine Reduzierung der sozialen Kontakte. Besonders wurde von den Angehörigen die Erfahrung gemacht, dass sie häufig auf Ablehnung durch den behandelnden Psychiater stießen und dass sie von der Behandlung ausgeschlossen wurden. Ebenso trafen sie in der psychiatrischen Versorgung Mitarbeiter welche noch die Meinung vertraten, dass die Krankheit durch eine falsche Erziehung verursacht wurde.

Patienten und Angehörige erleben einen Mangel im gemeindenahen Versorgungsangebot. Die Qualität der psychiatrischen Versorgung wird als die größte strukturelle Diskriminierung bezeichnet. Bei der Kostenübernahme für spezielle Therapien (Psychotherapien) durch die Krankenversicherung haben die Betroffenen immer wieder große Schwierigkeiten. Die Autoren weisen darauf hin, dass die Notwendigkeit ambulanter Krisendienste besteht. Es sollte die Prävention psychischer Krisen im Vordergrund stehen. 20 Prozent der Befragten empfinden das vorherrschende negative Bild in der öffentlichen Meinung als direkt diskriminierend und verletzend. Angehörige und Erkrankte machen hauptsächlich die Medien für die Verbreitung der negativen Vorstellungen verantwortlich. 11 Prozent der Stigmatisierungserfahrungen bezogen sich auf den Ausschluss von wichtigen sozialen Rollen. Neben dem Hindernis zu arbeits- und berufsbezogenen Rolle, ist es schwierig einen Partner zu finden oder eine bestehende Partnerschaft aufrecht zu halten. Ebenso wurden Probleme bei der Wohnungssuche oder beim Aufrechterhalten eines bestehenden Mietverhältnisses beschrieben.

Die Mitarbeiter in der Psychiatrie sehen in der Verheimlichung der Erkrankung und die daraus Resultierende verzögerte Inanspruchnahme der psychiatrischen Behandlung, den wichtigsten Aspekt. Das negative Bild psychischer Erkrankung in der Öffentlichkeit und der eingeschränkte Zugang zu sozialen Rollen hat für die „Professionellen“ mehr Bedeutung, als für Patienten und Angehörige. Hingegen ist für die Fachkräfte die strukturelle Diskriminierung (Qualität der psychiatrischen Versorgung) ein weniger zentrales Thema. Es steht bei ihnen hingegen die Finanzierung von Versorgungsleistungen im Mittelpunkt.

#### **4.2.2. Einstellung der österreichischen Bevölkerung**

In Österreich wurde im Jahre 1998 die repräsentative Umfrage, „Einstellung der österreichischen Bevölkerung zu Schizophrenie“ durchgeführt (Grausgruber, Katschnig, Meise, & Schöny, 2002). Es wurden 1042 Personen befragt. Der Begriff Schizophrenie ist in der österreichischen Bevölkerung weit bekannt. 19 Prozent kannten den Begriff nicht. Fast ein Drittel verstanden unter Schizophrenie eine „Persönlichkeitsspaltung“. Des Weiterem wurde eine Geisteskrankheit (18 Prozent), eine Krankheit des Gehirns (14 Prozent), oder Wahn und Verwirrtheit assoziiert. Vier von fünf Österreichern kennen keinen Schizophrenie erkrankten Menschen persönlich. Die Informationen über die Erkrankung wurden hauptsächlich über Massenmedien (Zeitungen, Fernsehen, Radio, Spielfilm) bezogen. Jeder fünfte gab an, diese Informationen über Gespräche mit anderen Menschen, mit Betroffenen oder deren Angehörigen bezogen zu haben.

Bei den vermuteten Ursachen spielt aus Sicht der Bevölkerung die Vererbung eine dominierende Rolle. Ebenso das Erleben eines tiefgreifenden Erlebnisses und die nervliche

Überanstrengung (berufliche Stress). Die Behandelbarkeit der Schizophrenie wird von circa zwei Drittel der Bevölkerung als gut angesehen. 55 Prozent der Bevölkerung meinen, dass psychisch Kranken und schizophren Erkrankten eine erhöhte Neigung zu Gewalttätigkeit haben. Die Neigung zur Gewalttätigkeit wird jedoch bei Schizophrenie erkrankten Menschen höher eingeschätzt im Vergleich zu psychisch Kranken. Würde in der unmittelbaren Nachbarschaft des Befragten ein Wohnheim für ehemalige Langzeitpatienten errichtet werden, hätte jeder fünfte Befragte eine eindeutige negative Haltung dazu. Zwei Drittel der Befragten wäre ein solches Bauvorhaben egal. 40 Prozent der Befragten meinen bezüglich des Krankheitsverlaufs, dass die Krankheit verschwindet und immer wieder auftritt.

20 bis 39 Prozent befürchten eine dauerhafte Erkrankung auf gleichem Niveau. Zwischen 30 und 40 Prozent glaubten, dass eine Verschlechterung der Erkrankung eintritt, wenn diese nicht behandelt wird. Bei erkrankten Frauen wird ein optimistischerer Krankheitsverlauf als bei Männern vermutet. Mehr als die Hälfte der Befragten gehen davon aus, dass es eine wirksame Behandlung gegen Schizophrenie gibt. Von jenen, die die Meinung einer wirksamen Behandlung vertraten, sprechen sich zwischen 55 und 65 Prozent für eine Kombination von psychotherapeutischen Verfahren, beziehungsweise eine Kombination von medikamentösen Verfahren aus.

Würde in dem eigenen Verwandten- oder Bekanntenkreis plötzlich jemand an dieser Erkrankung leiden, würden ein Drittel der Befragten einen Psychiater aufsuchen. Zwischen 17 und 34 Prozent der Befragten würden als ersten Schritt versuchen, den Erkrankten gut zureden zu wollen. Zwischen 14 und 20 Prozent würden einen praktischen Arzt, und jeder Zehnte würde einen Psychologen beziehungsweise einen Psychotherapeuten aufsuchen. Die überwiegende Mehrheit ist bereit, Schizophrenie erkrankte Menschen zu integrieren. Es wird jedoch die notwendige soziale Kontaktbereitschaft im engeren sozialen Handlungsfeld auf ein Minimum reduziert. Es äußerte nur jeder siebte Österreicher den Wunsch nach mehr Information über die Krankheit Schizophrenie.

### **4.3. Endstigmatisierung**

Die Endstigmatisierung psychischen Krankseins ist ein langfristiges Projekt. Die Einstellung der Bevölkerung ist von mangelndem Wissen, Irrationalität und Emotionen geprägt (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 1). Die Strategien, zur Bekämpfung von Stigma, lassen sich in die drei Bereiche Protest, Kontakt und Information aufteilen. Protestkampagnen werden gegenüber den Negativberichten in den Medien durchgeführt. Diese sind sehr aufwendig und sie fördern keine positiven Einstellungen den Erkrankten gegenüber. Um das negative Bild zu verringern, bedarf es Information und Erziehungsarbeit. Die Informationsweitergabe erschwert sich besonders bei jenen Menschen, welche primär



nicht betroffen sind und daher keine Bereitschaft haben Informationen (Informationsveranstaltungen, Informationsmaterial) anzunehmen. Durch den persönlichen Kontakt zu Menschen mit psychischen Störungen ändert sich die Einstellung zu den Erkrankten und sie werden mit weniger Vorurteilen belastet. Aus diesem Grund erscheint es wichtig „Peers“ auszubilden, welche in öffentlichen Veranstaltungen und unter anderem in Schulen über ihre Krankheitsverläufe und Erlebnisse berichten (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 203).

Um den stigmatisierenden Effekt der psychiatrischen Diagnose zu unterbrechen, unterscheidet man zwischen der Strategie der „Medikalisierung“ und der „Normalisierung“. Anhänger der „Medikalisierung“ sehen eine endstigmatisierende Wirkung in der Integration (Annäherung) der Psychiatrie in die Medizin. Es wird die Anwendung des medizinischen Krankheitskonzepts plädiert. Sie fordern, dass eine psychische Krankheit wie eine medizinische Krankheit gesehen werden soll. Normalität und psychische Krankheit sind zwei verschiedenen Kategorien. Ebenso wird die Verankerung der klinischen Psychiatrie in der neurowissenschaftlichen Grundlagenforschung betont. Der „Medikalisierungsansatz“ wird vermehrt von professionellen Helfern und Angehörigen vertreten.

Die Strategie der „Normalisierung“ ist gegen die Verwendung von psychiatrischen Diagnosen. Dieses Vorgehen wird besonders bei der Schizophrenie gefordert. Psychische Störungen werden nicht als Krankheit, sondern als „Krise“ bezeichnet. Der Übergang zwischen Normalität und psychische Krankheit ist fließend. Die Haltung der medikamentösen Therapie gegenüber ist skeptisch, ebenso wird der psychiatrische „Patient“ als „Klient“, „Psychoseerfahrener“, oder als „Psychiatrieerfahrener“ bezeichnet. Anhänger dieser Strategie distanzieren sich zur Institution der Psychiatrie. Organisierte Selbsthilfegruppen von psychisch erkrankten Menschen und paramedizinischen Berufsgruppen tendieren vermehrt zum „Normalisierungsansatz“ (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 40).

Um die Reduzierung einer Person auf das Stereotyp und die daraus folgende Ausgrenzung zu minimieren, ist der persönliche Kontakt zu psychisch Kranken sehr entscheidend. Zahlreiche Studien zeigten, dass durch die persönliche Erfahrung mit psychisch Kranken seltener die Ansicht vertreten war, dass diese gefährlich sind und es war der Wunsch nach sozialer Distanz geringer ausgeprägt. Die gemeindepsychiatrische Reform verfolgt das Ziel, dass mehr Kontakt zwischen der Bevölkerung und den Kranken besteht. Es besteht jedoch bei einem Mangel an komplementären und ambulanten Einrichtungen die Gefahr, dass psychisch Kranke obdachlos werden und somit doppelt stigmatisiert sind (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 42).

Es muss die „Spirale der Benachteiligung“ unterbrochen werden. Studien belegen, dass auf der ganzen Welt psychische Störungen für einen sehr hohen Anteil der Behinderungen verantwortlich sind. Es wird gefordert, dass den Betroffenen durch differenziertere Behandlungsprogramme besser geholfen werden könnte. Es sollte bei Störungen deren Pathogenese nicht bekannt ist mehr Augenmerk auf die primäre Prävention gelegt werden. Die Psychiatrie sollte stärker notwendige Maßnahmen im öffentlichen Gesundheitswesen gekoppelt mit gesetzlichen Interventionen einfordern. Ebenso ist es wichtig, dass die Gleichstellung einer psychischen Erkrankung mit einer körperlichen Erkrankung erfolgt (vgl. Sartorius, 2002, S. 7-8).

Das internationale **Anti-Stigma-Programm** „Gegen Stigma wegen Schizophrenie“ (1996) wurde von der World Psychiatric Association (WPA) initiiert (vgl. Sartorius, 2002, S. 1). Das Projekt wird weltweit durchgeführt und jedes neue Land das diesem Projekt beitrifft, wird durch die Erfahrungen der Vorgänger unterstützt. Das WPA-Programm ist selektiv. Es richtet seine Aktivitäten an jene Gruppe, die für die gewünschte Verhaltensmodifikation von Bedeutung sind. Gefördert wird dieses Projekt durch unterschiedlichste staatliche und nicht staatliche Organisationen (vgl. Sartorius, 2002, S. 9). Die Situation verlangt mehr Aufklärung, das weitere Bemühen um mehr Verständnis in der Bevölkerung und mehr Information für die Bevölkerung (vgl. Horvath, 2002, S. 27). Das Ziel des Projekts ist Aufklärung, Information, Stigma-Reduzierung, Hilfe für Betroffene und Angehörige und die Erleichterung der Reintegration von Betroffenen (vgl. Schöny, 2002, S. 48).

Horvath (Horvath, 2002) wünscht sich in seinem Kommentar: „Stigma-Erfahrung aus erster Hand“, dass durch die Anti-Stigma-Arbeit eine Psychiatrieerfahrenen-Identität gefunden wird, die den Erkrankten einen Platz in unserer Gesellschaft anbieten. Eine Anti-Stigma-Kampagne darf erst nach Auflösung des Stigmas beendet werden.

*„Das erste Opfer des Stigmas ist die Gerechtigkeit“*

(Horvath, 2002)

## 5. ZUSAMMENFASSUNG

Schizophrenie ist eine komplexe Fehlsteuerung, die Aufgrund ihrer unterschiedlichen Erscheinungsbilder schwierig zu diagnostizieren und zu behandeln ist. Je stärker die Symptome auftreten, umso deutlicher zeigen sich die Veränderungen beim Erkrankten (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 11).

In Österreich gibt es ca. 800 Neuerkrankungen pro Jahr (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 4). Von der Erkrankung sind sämtliche Bevölkerungsschichten gleich betroffen (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 21).

Der soziale Abstieg beginnt bereits vor dem ersten psychotischen Symptom. Bei der Erstaufnahme in ein Krankenhaus haben die Erkrankten bereits seltener ein eigenes Einkommen, eine Partnerschaft, eine eigene Wohnung, Schul- oder Berufsausbildung und sie sind in den meisten sozialen Rollen deutlich zurückgefallen (vgl. Kasper & Lehofer, Schizophrenie. Medikamentöse Therapie., 2008, S. 4-5).

Es ist eine Langzeiterkrankung, welche in Perioden verläuft. Es kann zu einer vollständigen Heilung kommen, jedoch treten sehr häufig schwere chronische Verläufe auf (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 32). Bei 20-30 Prozent der Erkrankten besteht die Gefahr einer erneuten psychotischen Episode und die Betroffenen können sich immer schwerer von den Folgen der Erkrankung erholen. Durch die medikamentöse Therapie kann die Gefahr eines Rückfalls erheblich verringert werden. Bei sehr ungünstig verlaufenden Erkrankungen tritt oft nach 10-20 Jahren eine deutliche Verbesserung („positiver Knick“) der Symptomatik ein (vgl. Bäuml, Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 1994, S. 8-9).

Die **Symptome** sind sehr vielfältig. Störungen der Wahrnehmung und der Denkfähigkeit, Wahnbildungen, kognitive Störungen, Störung der Affektivität und des Antriebs, Aggressivität und Feindseligkeit zählen zu den typischen Krankheitszeichen. Es wird zwischen Positivsymptomen (Halluzinationen aller Sinneswelten, Wahnvorstellungen) und Negativsymptomen (Motivations-, Ausdrucks-, Bewegungs- und Antriebsmangel) unterschieden (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 23-24), (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 14). Das gleichzeitige Auftreten von Positiv- und Negativsymptomen ist vorhanden, wenn die Psychose trotz Behandlung über einen längeren Zeitraum besteht (vgl. Bäuml, Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 1994, S. 19). Die Affektiven Symptome sind in jeder sozialen Situation (verminderten, emotionalen Reaktion) leicht zu

erkennen. Die Kognitiven Symptome (Störung des Denkens und des Sprechens) zählen zu den Hauptsymptomen der Schizophrenie (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15).

Es ist keine einzelne **Ursache** für den Krankheitsbeginn verantwortlich. Zahlreiche unterschiedliche Einflüsse (Vulnerabilitäts-Stress-Modell) sind für die Entstehung von Bedeutung (vgl. Katschnig, Donat, Fleischhacker, & Meise, 2002, S. 9). Das Morbiditätsrisiko (Erkrankungsrisiko) liegt in der Allgemeinbevölkerung bei einem Prozent (vgl. Simm, 2008, S. 849). Ein wesentlicher Risikofaktor für den Ausbruch der Erkrankung ist Stress (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 15). Der Schizophrenie liegt eine komplexe Kombination von erblicher Vulnerabilität und Umweltfaktoren zu Grunde (vgl. Simm, 2008, S. 849)

Die **Behandlung** der Schizophrenie ist eine Langzeittherapie (Medikamentöse-, Psycho-, Sozio- und Ergotherapie). Eine wichtige Voraussetzung für den Therapieerfolg ist die aktive Mitarbeit des Erkrankten selbst und eine gute Arzt/Therapeuten-Patient-Beziehung.

Neuroleptika reduzieren die positive Symptomatik, jedoch haben sie sehr starke Nebenwirkungen, welche für einige Patienten auf Dauer oft nicht tragbar sind. In 30 Prozent der Fälle kann es dazu kommen, dass die Erkrankten auf die medikamentöse Therapie nicht ansprechen (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 51-57). Zu den Nebenwirkungen werden die neurologischen (Bewegungsstörungen), die kardiovaskulären (Sinustachykardien), die endokrinologischen (Libido- und Potenzstörung, Zyklusstörungen) und die metabolischen Nebenwirkungen (Gewichtszunahme, Diabetes, Lipidstoffwechselstörungen, hepatologische Veränderungen) gezählt (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 78-81).

Bei der Behandlung der Schizophrenie ist der Rückfall (Rezidiv) des Patienten ein zentrales Problem. Meistens ist es ein Frühwarnsymptom, wenn der Erkrankte seine Medikamenteneinnahme ohne Rücksprache mit dem Arzt absetzt. Angehörige erkennen meistens als erstes diese Veränderung im Verhalten des Erkrankten (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 59). Durch die neuroleptikabedingte Gewichtszunahme kommt es zu einer Zunahme der „Non-compliance“ (vgl. Baumgartner, 2003, S. 138). Das Rückfallrisiko kann ebenso durch „eine möglichst freundliche und ruhige Atmosphäre zu Hause“ minimiert werden. Es ist daher auch wichtig, dass Feindseligkeit, Kritik und Überengagement zu Hause vermieden wird (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 117)

Die Schizophrenie gehört zu jenen Krankheiten, die das Leben der Erkrankten und deren Bezugspersonen am meisten belastet (vgl. Simm, 2008, S. 532). Durch die psychosoziale

Behinderung besteht bei den Erkrankten in jungen Jahren bereits häufig eine Erwerbsunfähigkeit. (vgl. Klosterkötter, 2008, S. 533).

Es wird angenommen, dass 7 bis 65 Prozent der Erkrankten alleine leben, 7 bis 28 Prozent leben mit einem Partner zusammen, 4 bis 72 Prozent der Erkrankten leben bei ihren Eltern und zwischen 0 und 14 Prozent leben in einem geschützten Milieu (Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 67). Obdachlosigkeit und Kriminalität sind sehr häufig auftretende Probleme bei der Schizophrenie (Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 67).

Die Beschäftigungsrate der Erkrankten liegt bei 10 bis 20 Prozent. 12 bis 98 Prozent der Patienten beziehen eine Invaliditätspension oder Sozialhilfe (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 68-69). Die Erwerbsunfähigkeitspension wird oft auch als „Pensionsfalle“ diskutiert. Die Rate der erwerbstätigen Personen mit Schizophrenie hat sich in den letzten Jahren deutlich verringert (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 69).

Im Vergleich zu Gesunden, neigen Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen häufiger zu Gewalttätigkeit und aggressiven Durchbrüchen (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 186). Frauen neigen mehr dazu, ihre Aggressionen verbal auszudrücken. Männer neigen eher zu physischer Gewalttätigkeit (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 186-187). Der wichtigste Risikofaktor für Gewalt und Aggression bei schizophrenen Patienten ist der komorbide Alkohol- und Drogenmissbrauch (vgl. Weiss, Marksteiner, Hinterhuber, & Noan, 2006, S. 187, 190). Neben dem Nikotinkonsum sind Alkohol und Cannabis die am häufigsten konsumierten Substanzen bei schizophrenen Patienten (vgl. Wobrock, D'Amelio, & Falkai, 2008, S. 17).

Bei der Schizophrenie ist die **Mortalität** um das 1.5 fache erhöht (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84). Sie haben ein 8 bis 9faches erhöhtes Risiko an einem Suizid zu versterben (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84). 50 Prozent der erkrankten Männer und 35 Prozent der erkrankten Frauen machen einen Suizid (vgl. Baumgartner, 2003, S. 138). Zwei Drittel aller Erkrankten sterben Aufgrund kardiovaskulären Erkrankungen (vgl. Birkhofer, Alger, Schmid, & Förstl, 2007, S. 261). Diabetes und Schlaganfälle werden hauptsächlich durch die ungünstige Lebensführung verursacht (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 85). Für die Erkrankten besteht ein mehr als zweifaches erhöhtes Risiko als ein Opfer von Gewalttaten zu Sterben (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 84).

In Österreich wurden in den letzten Jahren in der **psychiatrischen Versorgung** zahlreiche Reformen durchgeführt. Es kam zu einer vermehrten Endhospitalisierung von psychiatrischen Langzeitpatienten und die gemeindenahere Versorgung (ambulante Behandlung, Rehabilitation, Hilfe bei der Tagesstruktur, Wohnen und Arbeiten) rückte dadurch immer mehr in den Mittelpunkt (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 134-135).

In Österreich besteht ein Ungleichgewicht in der Versorgungsdichte zwischen dem urbanen und dem ländlichen Gebiet (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 142).

Die **medizinische Rehabilitation** reicht von der stationären Rehabilitation (stationäre Erstversorgung, Reha-Programme in psychiatrischen Krankenhäusern, tagesklinische Behandlung, Reha-Klinik) der beruflichen Rehabilitation bis hin zur sozialen Rehabilitation (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 168). Im Schnitt kommt es bei jedem zweiten Erkrankten nach einer Krankenhausentlassung nach einem Jahr erneut zu einer stationären Behandlung („Drehtürpsychiatrie“), welche zwei bis drei Monate dauert. Die hohe Rückfallrate hat negative Folgen auf die Lebensqualität und auf die soziale und berufliche Integration (vgl. Blaeser-Kiel, 2003, S. 266).

In Österreich besteht zum Teil noch ein Mangel an ausdifferenzierten Angeboten **beruflicher Rehabilitation** (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 176). Anstelle einer krankheitsbedingten Frühpensionierung wird immer wieder die Forderung laut, dass das Angebot einer ausreichenden gemeindenahen arbeitsrehabilitativen Unterstützung verbessert werden sollte (vgl. Frühwald, et al., 2006, S. 255).

Einen großen Stellenwert in der **extramuralen Versorgung** in Oberösterreich nimmt der gemeinnützige Verein Pro Mente, Exit sozial, Caritas und Arcus ein (vgl. Hofmann, Schöny, Donabauer, & Rachbnauer, 2005, S. 14). Viele Erkrankte ziehen aufgrund der Erkrankung in städtische Regionen. Besonders die Einrichtungen des betreuten Wohnens wird in Linz von einem großen Anteil Zugezogener genutzt. Noch höher ist im Bereich der Wohnungslosenfürsorge der Anteil der Zugezogen (vgl. Rittmannsberger, Lindner, & Zaunmüller, 2008, S. 32).

Die Bettenreduktion im stationären Bereich und das Einschränken der sozial-psychiatrischen Dienste bewirkt eine steigende Zahl der Einweisungen in Anstalten für psychisch gestörte und kranke Rechtsbrecher (**Forensische Psychiatrie**). Eine weitere Ursache für diese Entwicklung wird darin gesehen, dass die Bevölkerung ein erhöhtes Sicherheitsbedürfnis hat, und dass es keine Möglichkeiten zur längeren Anhaltung und Therapiesicherung durch das Unterbringungsgesetz gibt (Haller & Prunnlechner-Neumann, Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit, 2006), (vgl. Haller & Prunnlechner-Neumann, Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit, 2006, S. 2).

Die eine Hälfte der **Tötungsdelikte** bei schizophren Erkrankten wurde von Männern durchgeführt. Sie waren Alkoholabhängig und um die 40 Jahre alt. Nach dem Ausbruch der Erkrankung suchten sie sich keine Hilfe. Die Tat wurde in einer psychotischen Episode begangen und ihre Opfer waren Familienangehörige. Die andere Hälfte der Tötungsdelikte

wurde von Männern durchgeführt, welche jahrelang in psychiatrischer Behandlung waren, eine lange Karriere von Gewalttätigkeit und Alkoholmissbrauch hatten, jedoch keine spezielle Therapie bezüglich des Gewalttatenrisiko erhielten. Es wird davon ausgegangen, dass das Kriminalitätsrisiko in dieser Gruppe dadurch gesenkt werden könnte, wenn Erkrankte mit einem erhöhten Gewalttätigkeitsrisiko identifiziert werden und mit geeigneten Methoden behandelt werden (vgl. Hodgins, 2006, S. 11-12).

Die Krankheit Schizophrenie ist im Vergleich zu anderen Krankheiten, eine überdurchschnittlich **kostenintensive Erkrankung** (direkte und indirekte Kosten). Sie hat eine enorme gesundheitspolitische und ökonomische Bedeutung. Durch die Krankheitskosten und die krankheitsbedingte Frühpensionierung werden die gesetzlichen Krankenversicherungen, Pensionsversicherungen und die Pflegeversicherungen stark belastet (vgl. Clade, 2003, S. 353). Trotz der hohen Kosten wird davon ausgegangen, dass nur 25 Prozent der psychisch Erkrankten professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Man geht davon aus, dass nur 10 Prozent eine adäquate Versorgung erhalten (vgl. Schwappach, 2007, S. 25).

Als wesentlicher Bestandteil in der **psychiatrischen Versorgung** sind Familienangehörige und sonstige nichtprofessionelle Betreuungspersonen. Sie spielen in der Versorgung von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen eine wichtige Rolle (vgl. Kilian, et al., 2001, S. 574). Aufgrund der demographischen Entwicklung, geht man davon aus, dass sich die Zahl der betreuungsbedürftigen psychisch Erkrankten deutlich erhöhen wird. Es wird gefordert, dass die Betreuung von psychisch kranken Menschen ein eigenständiges soziales Risiko im Sozialsystem darstellen sollte.

Durch das **Pflegegeld** sollen attraktive Rahmenbedingungen geschaffen werden, um den Verbleib der Erkrankten in der vertrauten Umgebung zu erleichtern. Das Pflegegeld als staatliche Unterstützung für den pflegenden Mehraufwand wird jedoch von den Betroffenen nur in einem geringen Ausmaß bezogen. Ein Grund dafür besteht darin, dass der Pflegegeldbezug auf die Aktivitäten des täglichen Lebens fokussiert ist. Eine Untersuchung zeigte, dass bei den Pflegegeldbeziehern die erste oder zweite Pflegestufe charakteristisch ist, obwohl diese mehr als 15 Wochenstunden an Betreuungsarbeit leisteten (vgl. Zechmeister & Österie, 2007, S. 34).

Bei einer schweren chronischen Krankheit sind alle Familienmitglieder unterschiedlich stark von **Diskriminierung und Stigmatisierung** betroffen (vgl. Rath, 2002, S. 29).

Die Selbststigmatisierung wirkt sich negativ auf die Behandlungsqualität, den Krankheitsverlauf, die Integration und die Lebensqualität der Betroffenen aus (vgl. Meise,

Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2). Medien und Spielfilme verstärken das negative Bild der psychisch Kranken (vgl. Sartorius, 2002, S. 7).

Patienten und Angehörige berichten über Stigmatisierungen, welche auf das Verhalten des psychiatrischen Personals und auf strukturelle Mängel in der Versorgung zurück zu führen sind (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2). Die strukturelle Diskriminierung zeigt sich auch darin, dass die Versorgungsangebote für körperlich Erkrankungen mit mehr Ressourcen ausgestattet sind, als die psychiatrische Versorgung (vgl. Meise, Fleischhacker, & Schöny, 2002, S. 2).

Die Stigmatisierung und die Diskriminierung werden als bedeutende Hemmfaktoren für die Entwicklung der psychiatrischen Versorgung gesehen (vgl. Sartorius, 2002, S. 5). Das Stigma psychischer Erkrankung verringert die Bereitschaft der Behörden, finanzielle Ressourcen bereitzustellen. Den Betroffenen fehlen sehr häufig die nötigen finanziellen Mittel und aus diesem Grund müssen Behandlungsalternativen von geringerer Qualität in Anspruch genommen werden. Dies hat zur Folge, dass es zu einem schlechteren Behandlungsergebnis führt und dies verfestigt wiederum den Mythos der Unheilbarkeit (vgl. Sartorius, 2002, S. 6).

Um das negative Bild zu verringern, Bedarf es Information und Erziehungsarbeit. Es ist wichtig „Peers“ auszubilden, welche in öffentlichen Veranstaltungen, und in Schulen über ihre Krankheitsverläufe und Erlebnisse berichten (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 203). Die gemeindepsychiatrische Reform verfolgt das Ziel, dass mehr Kontakt zwischen der Bevölkerung und den Kranken besteht. Es besteht jedoch bei einem Mangel an komplementären und ambulanten Einrichtungen die Gefahr, dass psychisch Kranke obdachlos werden und somit doppelt stigmatisiert sind (vgl. Angermeyer & Schulze, 2002, S. 42).

Es muss die „Spirale der Benachteiligung“ unterbrochen werden. Durch differenziertere Behandlungsprogramme könnte den Betroffenen besser geholfen werden. Die Psychiatrie muss notwendige Maßnahmen im öffentlichen Gesundheitswesen, gekoppelt mit gesetzlichen Interventionen verstärkt einfordern. Ebenso muss eine Gleichstellung der psychischen Erkrankung mit der körperlichen Erkrankung erfolgen (vgl. Sartorius, 2002, S. 7-8).



## 6. ANGEHÖRIGE

Für viele Erkrankte ist es wichtig, den Kontakt zur Herkunftsfamilie aufrecht zu halten. Diese familiäre Bindung ist häufig eine der wenigen sozialen Kontakte, die Erkrankte aufgrund eines oft relativen frühen Krankheitsbeginns, noch besitzen. Das Engagement und die Motivation zur Hilfe sind bei Verwandten in der Regel größer, als in einer sozialpsychiatrischen Institution. Durch die Familie erhält der Erkrankte eine konstante und kontinuierliche, häufig auch lebenslange Hilfe. Es gibt auch Erkrankte, welche keinen Kontakt mehr zur ihrer Herkunftsfamilie haben, da sie von ihnen aufgrund der Erkrankung verstoßen wurden oder selbst aus schwierigen Familienverhältnissen geflüchtet sind (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 45).

### 6.1. Die Rollen der Angehörigen

Der Angehörige wurde und wird als Anamneselieferant eingesetzt. Im klinischen Alltag ist der Angehörige eine Auskunftsperson für den psychisch Erkrankten, da dieser häufig den helfenden Experten alleine nicht genügend Auskunft über bestimmte Ereignisse geben kann (vgl. Katschnig H. , Zur Geschichte der Angehörigenbewegung in der Psychiatrie, 2002, S. 113). In zahlreichen genetischen Studien wurden die Angehörigen als Forschungsobjekt herangezogen, ohne das man sich weiter um sie gekümmert hat (vgl Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 45).

In den fünfziger Jahren entwickelte sich in den USA eine nicht wissenschaftlich bewiesene These, in der die Angehörigen gerne als die Verursacher (Täter) der Schizophrenie gesehen wurden. Die Information war in Form eines Taschenbuches für viele Angehörige eine leicht zugängliche Literatur, welche viele Eltern zur Verzweiflung brachte (vgl Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 46).

Ende der sechziger Jahre entwickelte sich die Rolle des „Opfers“ der Krankheit. Erkrankte wurden nicht mehr in psychiatrischen Anstalten betreut und sie verbrachten daher den Großteil ihres Lebens wieder bei ihren Familien. Aufgrund der unterschiedlich starken körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen und die verminderten Lebensqualität entstand die „Opfer-Rolle“. Zu Beginn wurden die materiellen Belastungen, die Probleme der Alltagsorganisation, Auseinandersetzungen mit Verhaltensproblem der Erkrankten, Konflikte innerhalb der Familie, eigene körperliche und psychische Probleme, Diskriminierung und Stigmatisierung und das durch Schuldzuweisungen entstandene Leid wissenschaftlich belegt. Jene Belastungen der Angehörigen, die von niemandem wahrgenommen wurden, führten zu der Gründung von Selbsthilfeorganisationen (vgl.

Katschnig H. , Stigmarelevante historische Wurzeln des Schizophreniekonzepts in Kraepelins, Bleulers und Schneiders Werk, 2002, S. 114).

1966 führte in England der Medizinsoziologe George Brown eine Untersuchung durch welche zeigte, dass Patienten welche nach dem Krankenhausaufenthalt zu ihrer Familie zurückkehrten häufiger psychische Störungen hatten, als isolierte Patienten. Aus dieser Untersuchung heraus entwickelte sich die Expressed-Emotion-Forschung (vgl. Katschnig H. , Zur Geschichte der Angehörigenbewegung in der Psychiatrie, 2002, S. 113).

Das Expressed-Emotion-Konzept (EE) versucht den Zusammenhang zwischen der Konfrontation mit Emotionen (positiv und negativ) und dem Therapieverlauf innerhalb der Familienbindung zu belegen. Als „High-Expressed-Emotion-Familien“ werden jene Familien bezeichnet, deren Familienangehörige übermäßig viel Kritik äußern, Feindseligkeit zeigen und emotional überreagieren. Erkrankte die zu den „High-Expressed-Emotion-Familien“ zählen haben eine deutlich höhere Rückfallsrate als jene aus den „Low-Expressed-Emotion-Familien“ (vgl. Kasper & Bauer, Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie., 2008, S. 21).

Im Zusammenhang mit den Schließungen von psychiatrischen Krankenhäusern wurden die Ersten Untersuchungen über „die Belastungen der Familienmitglieder von entlassenen und zu Hause lebenden psychisch Kranken durchgeführt. Die erste Angehörigen-Selbsthilfevereinigung (National Schizophrenia Fellowship) wurde 1971 in London gegründet. In Wien kam es 1976 zur Gründung einer Angehörigenorganisation HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter). Die neue Angehörigenrolle ist die eines informierenden und kompetenten Angehörigen, der mit Fachleuten kompetent zusammenarbeiten kann (vgl. Katschnig H. , Zur Geschichte der Angehörigenbewegung in der Psychiatrie, 2002, S. 114).

## 6.2. Soziodemographische Faktoren

Untersuchungen zeigten, dass soziodemographische Faktoren (Alter, Bildung, Schichtzugehörigkeit) einen geringen Einfluss für die Belastung von Angehörigen psychisch Kranker haben. Für den Grad der subjektiven Belastung hat die soziale Schichtzugehörigkeit eine geringe Bedeutung. In Untersuchungen zeigten sich jedoch unterschiedliche Ergebnisse bezüglich der Auswirkung der Schichtzugehörigkeit auf die objektiven Belastungen. Es wird davon ausgegangen, dass ein niedrig sozioökonomischer Status („Indexvariable“) weitere Belastungsfaktoren, wie zum Beispiel die finanzielle Unsicherheit

und beengte Wohnverhältnisse, verursachen kann (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 106).

In den meisten Fällen sind Frauen, besonders Mütter von schizophrenen Patienten, die wichtigste Bezugsperson für die Erkrankten. Untersuchungen zeigten, dass weibliche Angehörige die Hauptlast der Betreuung tragen und sie erleben größere Belastungen als männliche Angehörige (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006). Die psychische Erkrankung bewirkt bei den Angehörigen eine Verlusterfahrung, welche mit beziehungspezifischen Belastungsaspekten verbunden ist. Bei Eltern und Partner schizophrener Menschen können die gleichen Belastungsthemen eine unterschiedliche Bedeutung haben. Eltern einer erkrankten Tochter oder eines erkrankten Sohnes erleben den Verlust der Zukunftshoffnung und der Zukunftsperspektive. Ehepartner erleben aufgrund der psychischen Erkrankung häufig den „*Verlust der gelebten bzw. erlebbaren Gegenwart*“ (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 22).

### 6.3. Lebensqualität

In den letzten Jahren wurde immer mehr die Lebensqualität der Angehörigen erforscht. Die „Lebensqualität“ ist ein psychologisches Konstrukt und schwer zu definieren. Durch die Anwendung des Konzepts der Lebensqualität wird die subjektive Bewertung wichtiger Aspekte des eigenen Lebens miteinbezogen. Der soziokulturelle und gesellschaftliche Hintergrund wird dabei ebenso berücksichtigt. Es wird versucht, die subjektive Gesamtsituation der Betroffenen abzubilden (vgl. Fischer, Kemmler, & Meise, Burden - Distress - Lebensqualität. Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter, 2004, S. 57). Zum „distress“ zählen die generellen stressbedingten Belastungen und das Wohnumfeld, Infrastruktur und das Angebot der sozialen Dienste. Ebenso das bestehende Bildungs- und Freizeitangebot und welcher Zugang zu Informationen besteht (vgl. Fischer, Kemmler, & Meise, Burden - Distress - Lebensqualität. Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter, 2004, S. 58).

Angehörige erleben im Alltag physische, psychische und soziale Einschränkungen. Diese Belastungen entstehen aufgrund der Symptome und dem besonderen Verhalten der schizophren Erkrankten. Angehörige erleben scheinbar ihre gesamte Lebenssituation negativer als vergleichbare Stichprobe aus der Allgemeinbevölkerung. Ebenso werden die krankheitsunabhängigen Bereiche schlechter eingeschätzt (vgl. Fischer, Kemmler, & Meise,

Burden - Distress - Lebensqualität. Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter, 2004, S. 58).

In einer Untersuchung (Fischer, Kemmler, & Meise, "Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert". Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter, 2004) wurde die Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter in Tirol erhoben. 44 Angehörige wurden mit 99 Personen der Allgemeinbevölkerung verglichen. Es zeigte sich, dass die Lebensqualität der Angehörigen signifikant niedriger ist als die der Allgemeinbevölkerung. Die Angehörigen hatten subjektiv signifikant niedrigere Werte im körperlichen, psychischen und sozialen Bereich. Diese Werte sind möglicherweise auf den „anhaltenden psychosozialen Dauerstress“ zurückzuführen. Jene Angehörigen, welche die „Furcht vor negativen Folgen bei Bekanntwerden der Erkrankung“ äußerten, hatten signifikant schlechtere Werte in fast allen Bereichen der Lebensqualität, als jene Angehörigen welche keine Angst vor Diskriminierung angaben. Mit einer geringen Lebensqualität korrelierte signifikant die Furcht vor Diskriminierung, die Sorge um die spätere Betreuung und das Gefühl der Sicherheitsbeeinträchtigung durch den Erkrankten. Es wird daher angenommen, dass die Sorge um die spätere Versorgung des Erkrankten einen wichtigen Einfluss auf die niedrige Lebensqualität der Angehörigen hat. Ein getrennter Haushalt zeigt eine höhere Lebensqualität der Angehörigen. Die Untersuchung zeigte einen geringen Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Angehörigen und der Teilnahme der Erkrankten an sozialpsychiatrischen Rehabilitationen, und der Teilnahme der Angehörigen an Selbsthilfeangeboten. Einige Angehörige erwähnten in der Untersuchung zur Lebensqualität auch positive Veränderungen, welche sie durch psychische Erkrankung erfuhren. Zu den positiven Auswirkungen zählten die Relativierung von kleinen Alltagsproblemen und das Finden einer Lebensaufgabe. Sie fühlten sich durch die gemachten Erfahrungen selbstsicherer und hatten mehr Mut für ihre eigenen Bedürfnisse einzutreten. Ebenso wurde das Erleben einer echten Freundschaft und das Vertiefen der eigenen religiösen Einstellung als ein positiver Effekt genannt.

#### **6.4. Belastungen der Angehörigen**

In den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts wurden in den USA und in Großbritannien begonnen, die Belastungen von Angehörigen psychisch Erkrankter zu erforschen.

Die Belastungen der Angehörigen entstehen durch:

- den zeitlichen Betreuungsaufwand
- die finanzielle Kosten

- wohnortferne stationäre Behandlungseinrichtungen
- die beruflichen Nachteile
- psychische und physische Beeinträchtigungen (Depression)
- die Einschränkungen in der Freizeitgestaltung
- die negative Auswirkungen auf die Beziehungen zu anderen Menschen
- Diskriminierung und Ablehnung
- das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden

(Spießl, Schmid, Wiedermann, & Cording, 2005)

- die Zukunftsängste
- die Trauer und die Enttäuschung über den Krankheitsverlauf

(Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)

#### 6.4.1. Objektive und subjektive Belastungen

Hoening und Hamilton (1966) unterschieden als erste zwischen subjektiven und objektiven Belastungen der Angehörigen.

Zu den **objektiven Belastungen** („objective burden“) zählen alle beobachtbaren und unmittelbar „greifbaren“ negativen Auswirkungen bei den Angehörigen, welche durch die Erkrankung verursacht werden. Dazu zählen unter anderem die Beeinträchtigungen in der familiären Beziehung, des sozialen Lebens, der Freizeit, der Arbeit und die finanziellen Probleme (vgl. Bernert, Kilian, Matschinger, Mory, Roick, & Angermeyer, 2001, S. 97). Als wichtigster Faktor für den Grad der objektiven Belastung von Angehörigen schizophrener Patienten wurde in vielen Untersuchungen der Schweregrad und die Häufigkeit schizophrener Symptome und devianter Verhaltensweisen identifiziert (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 108).

Die **subjektiven Belastungen** („subjective burden“) beziehen sich auf das gefühlte beziehungsweise selbst eingeschätzte Ausmaß der Belastung (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 106). Diese psychologischen Belastungen sind unter anderem verursacht durch das Erleben eines Verlustes, Angst und Depression (vgl. Bernert, Kilian, Matschinger, Mory, Roick, & Angermeyer, 2001, S. 97). Angehörige sind mit einer Vielzahl von emotionalen Belastungen konfrontiert (vgl. Spießl, Schmid, Wiedermann, & Cording, 2005, S. 216). Sie müssen sich mit Schuldgefühlen auseinandersetzen und auch damit, dass sie letztendlich die alleinige Verantwortung gegenüber dem meistens erwachsenen Kind haben. Angehörige empfinden eine tiefe Trauer über den Verlust der großen Zukunftshoffnung ihres Kindes. Sie haben

Zukunftsängste und Sorge um die Versorgung des Erkrankten nach ihrem Tod (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 117). .

Die Negativsymptomatik des Erkrankten wird von den Angehörigen als subjektiv belastender erlebt als die Positivsymptomatik. Es scheint jedoch, dass es von individuellen Bewertungs- und Attributionsprozessen abhängt, in wie weit Angehörige die Verhaltensweisen der Erkrankten als belastend erleben. Ebenso scheint von Bedeutung zu sein, welche Information Angehörige über die Krankheit haben und über welche Bewältigungsstrategien sie verfügen. Ein resignativer und depressiver Bewältigungsstil von Angehörigen ist sehr häufig mit einem hohen Grad an erlebter Belastung verbunden. Psychische Beschwerden und Symptome können jedoch die Ursache sowie die Folge eines nicht effektiven Bewältigungsversuches sein (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 108).

Erkrankte verlieren bei chronisch verlaufenden Psychosen „die Rolle als Familienmitglied“. Die Familie hat aufgrund des langjährigen Verlaufs der Erkrankung keine positive Erwartung an den Erkrankten mehr. Häufig bleiben die Angehörigen und die Patienten in der „eingeschränkten Rolle“, welche zu Beginn der Erkrankung entstand, „hängen“ (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 118).

Diese objektiven und subjektiven krankheitsbezogenen Belastungsfaktoren der Angehörigen sind sehr eng mit der psychischen Erkrankung verknüpft. Aus diesem Grund kam es dazu, dass die allgemeine Stressbelastung der Angehörigen („distress“) in Untersuchungen berücksichtigt wurde (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 106).

#### **6.4.2. Subjektive Belastungen im Krankheitsverlauf**

In der Untersuchung „Gesundheitliche und finanzielle Belastungen von Familien psychisch kranker Angehöriger“ (Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006) beschreiben die interviewten Angehörigen die Krankheit Schizophrenie als ein „phasenhaftes Krankheitsgeschehen“. Angehörige werden mit unterschiedlichen subjektiven Belastungsaspekten konfrontiert. Diese hängen sehr eng mit den spezifischen Problemen zusammen, welche durch die unterschiedlichen Krankheitsphasen verursacht werden.

Der Krankheitsbeginn wird von den Angehörigen häufig als plötzlich, verstörend und überwältigend wahrgenommen und ist meistens mit einer enormen Stressbelastung verbunden. Der Erkrankte wird von den Angehörigen als fremd, stark verändert und unheimlich wahrgenommen. Die psychotischen Erlebens- und Verhaltensweisen der Erkrankten werden zu Beginn, aufgrund des Informationsmangels der Angehörigen, nicht

als krankhaft gedeutet. Zu Beginn werden Freunde und Bekannte um Rat gebeten. Nach längerem Zögern wenden sich viele Angehörige an ihrem Hausarzt. Schwierig wurde es für jene Angehörige deren Erkrankte keine Krankheitseinsicht zeigten und es dadurch zu einer oft auch Monate andauernden Behandlungsverzögerung kam. Die Schwierigkeit einer Zwangseinweisung gegen den Willen des Erkrankten, wurde vielen Angehörigen bereits zu Beginn der Erkrankung bewusst. Bestand keine Selbst- oder Fremdgefährdung erwies sich eine Zwangseinweisung als nicht möglich.

Angehörige erleben in der Phase des erst Kontaktes mit einer medizinischen Einrichtung ambivalente Gefühle. Durch die stationäre Unterbringung erhofften sich die befragten Angehörige eine Heilung beziehungsweise eine Kontrolle über die Erkrankung zu erlangen. Besonders bei Behandlungsmaßnahmen gegen den Willen des Erkrankten erleben viele Angehörigen quälende Schuld-, Scham- und Versagensgefühle. Als besonders beschämend wird von den Angehörigen der Einsatz von medizinischen Rettungsdiensten und der Polizei erlebt.

Angehörige erleben im weiteren Krankheitsverlauf bei erneuten schizophrenen Schüben, akute Belastungen. Durch die zunehmende Krankheitserfahrung und die bessere Information über die Erkrankung sind die Angehörigen eher in der Lage die entstehenden Probleme während einer psychotischen Phase zu bewältigen. Psychotische Schübe werden von den Angehörigen sehr gefürchtet, da sie sich darüber bewusst sind, dass ihre eigenen Hilfsmöglichkeiten begrenzt sind. Im späteren Krankheitsverlauf wird die Schizophrenie weiter als eine unberechenbare Krankheit erlebt, der die Angehörigen relativ machtlos gegenüber stehen.

Der Erkrankte wird in vielen Fällen von den Angehörigen auch nach dem Abklingen des akuten Schubs als deutlich beeinträchtigt und verändert wahrgenommen. Dies kann zu starken Veränderungen im Zusammenleben mit dem Erkrankten führen. Aus diesem Grund rücken bei den Angehörigen chronische Belastungsaspekte in den Vordergrund. Diese chronischen Alltagsbelastungen erleben die Angehörigen weniger dramatisch, jedoch können sie ihre Lebensgestaltung und Lebensqualität gravierend beeinträchtigen. Die oft dauerhaften krankheitsbedingten Veränderungen betreffen die gesamte Persönlichkeit des Erkrankten. Diese Persönlichkeitsveränderungen werden von den Angehörigen oft als schwerer Verlust erlebt. Angehörige sind belastet durch die Sorge über den weiteren Krankheitsverlauf und die Furcht vor einem erneuten Schub. Die Phase eines nicht akuten Krankheitsgeschehens empfinden die Angehörigen oft als eine „latente Bedrohung“.

Oft wird der Erkrankte kontinuierliche und aufmerksam beobachtet um mögliche Veränderungen des Verhaltens und der Medikamenteneinnahme und in weitere Folge einen

möglichen Rückfall, so bald als möglich zu erkennen. Die Angehörigen können dadurch Gegenmaßnahmen gegen einen akuten Schub umgehend in die Wege leiten. Durch diese erhöhte Wachsamkeit der Angehörigen entsteht eine erhöhte chronische Anspannung.

In einigen Fällen unterstellen die Angehörigen den Erkrankten, dass diese ihre Krankheit als Vorwand nehmen, um den alltäglichen Pflichten aus dem Weg gehen zu können. Es fällt den Angehörigen schwer abzuschätzen, in wie weit der Erkrankte „nicht kann“ und „nicht will“.

Besteht der chronische, psychische und physische Anspannungszustand der Angehörigen über mehrere Jahre hinweg, kann es zu einer körperlichen und seelischen Beeinträchtigung der Gesundheit führen. Das Anpassungsvermögen der Angehörigen kann langsam nachlassen und sogar ganz zusammenbrechen. Viele Angehörige erleben sich als emotional labil, zunehmend empfindlich und leiden an einer depressiven Verstimmung. Die Grenzen der psychischen Belastbarkeit können besonders bei einem weiteren belastenden Ereignis (körperliche Erkrankung, eigene Arbeitslosigkeit) überschritten werden. Es kann dadurch zu Erschöpfungszuständen, Burn-out und zu schweren depressiven Episoden kommen.

Wird eine lange andauernde Betreuungssituation zum Beispiel durch eine räumliche Trennung oder durch eine Heimunterbringung beendet, kann dies zu einem psychischen Zusammenbruch führen. Die Angehörigen können unter Umständen ein „existenzielles Vakuum“ erleben.

### **6.4.3. Primäre und sekundäre Bewertungsprozesse**

In den neueren Untersuchungen kommen differenzierte stresstheoretische Modelle zum Einsatz. Im Mittelpunkt dieser Untersuchungen stehen die komplexen Wechselbeziehungen zwischen den verschiedenen Belastungsaspekten und den kognitiven-emotionalen Prozessen. Als erste unterschieden Lazarus und Folkmann (1984) zwischen primären und sekundären Bewertungsprozessen. Die primären Bewertungsprozesse beziehen sich auf die wahrgenommene Bedrohung durch die Symptome und das Verhalten des Erkrankten. Die sekundären Bewertungsprozesse beziehen sich auf die Einschätzung der eigenen Kompetenzen, bezogen auf die Bewältigung der Schizophrenie. Bei diesen Forschungsansätzen werden die Ressourcen, die Bewältigungspotenziale und die Entwicklungsmöglichkeiten der Familie stärker berücksichtigt (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 106). Noha und Avison (1988) zeigten, dass soziale und personale Ressourcen ein protektiver Faktor für die seelische Gesundheit der Angehörigen sein können (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 107).



In einer europaweiten Befragung (Magliano, 1998) von Angehörigen schizophrener Menschen erlebten jene Angehörigen die Belastungen als besonders stark, bei denen wenig soziale Unterstützung vorhanden war und sie eine vergleichsweise schwach ausgeprägte Bewältigungskompetenz besaßen (vgl. Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 24).

## 6.5. Eltern

Mehrere Studien belegten, dass chronisch an Schizophrenie erkrankte Menschen hauptsächlich von ihren Müttern im Durchschnittsalter von circa 60 Jahren, über mehrere Jahre hinweg, betreut werden. In der Mehrzahl handelt es sich dabei um deren Söhne. (vgl. Fischer, Kemmler, & Meise, Burden - Distress - Lebensqualität. Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter, 2004, S. 66).

Das Konzept des „Key relative“ bezieht sich auf jenes Familienmitglied, welches zeitlich den meisten Kontakt zum Erkrankten hat. Dieses Familienmitglied hat die zentrale Rolle in der Betreuung des Erkrankten über. Aus diesem Grund wird davon ausgegangen, dass dieser „Key relative“ die größten Belastungen erlebt (vgl. Wancata, et al., 2008, S. 84).

Eltern erleben bei der Suche nach der Krankheitsursache Schuldgefühle und Selbstvorwürfe. Sie erleben es als eine quälende Belastung, dass sie möglicherweise durch eine falsche Erziehung oder durch einen Fehler im familiären Umgang zum Ausbruch der Erkrankung beigetragen haben könnten. Sie suchen in der Lebensgeschichte des Erkrankten plausible Ursachen und Auslöser der Erkrankung. Oft wird die Erkrankung als „irrationaler Schicksalsschlag“ empfunden, da die Krankheitsursache und der „biographische Sinn“ der Erkrankung nicht beantwortet werden konnte. Diffuse Schuldgefühle bleiben bei den Eltern oft dauerhaft bestehen (vgl. Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 19).

Viele Angehörige deren erkranktes Familienmitglied zu Hause betreut wird äußern Unsicherheit und Zweifel in Hinblick auf die Wohnsituation des Kindes. Ein Auszug des Kindes vergrößert das Risiko eines ungünstigen Krankheitsverlaufs. Ebenso könnte durch den Auszug die Kontrollierbarkeit der Erkrankung verringert werden (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, 2006).

Durch die Erkrankung kommt es in vielen Fällen zu einem „biographischen Entwicklungsstillstand“, beziehungsweise manchmal sogar zu einer deutlichen Rückentwicklung des erkrankten Kindes. Die normalen Entwicklungsschritte des Erwachsenwerdens (Ablösung von den Eltern, selbstständige Lebensführung, Gründung

einer eigenen Familie) werden durch die Erkrankung dauerhaft erschwert oder sogar verhindert. Eltern müssen in einem langen schwierigen Prozess akzeptieren, dass viele Wünsche und Erwartungen, bezogen auf die Entwicklung des erkrankten Kindes, nicht mehr in Erfüllung gehen. Soziale Vergleiche mit nicht Erkrankten bewirken bei den Eltern ein Gefühl der Trauer und der Enttäuschung (vgl. Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 44).

Bei der elterlichen Betreuung besteht sehr häufig die Konstellation, dass es sich um circa 20 bis 30 Jährige Erkrankte handelt. Sie leben noch bei ihren Eltern und haben nur geringe oder keine eigenen Einkünfte. Der Lebensunterhalt von Betroffenen kann oft nur durch die Sozialhilfe und die elterlichen Unterstützung gesichert werden. Eltern erleben diese Phase als Art Provisorium und sie hoffen auf eine baldige materielle und lebenspraktische Unabhängigkeit ihres Kindes. Oft wird durch den negativen Krankheitsverlaufs den Eltern im Laufe der Erkrankung bewusst, dass sie eine lebenslange verpflichtende Verantwortung ihrem Kind gegenüber haben (vgl. Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 45).

Es entsteht eine „permanente Elternschaft“. Durch die Erkrankung wird in den meisten Fällen die Eltern – Kind – Beziehung „re-Intensiviert“ und die extrafamiliären Sozialkontakte gehen gleichzeitig verloren (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, 2006, S. 14).

Die Untersuchung „Auf eigenen Beinen werden sie nie stehen können“ (Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, 2006) zeigte, dass krankheitsbedingte Entwicklungs- und Ablösungsprobleme von den meisten befragten Eltern thematisiert wurden. Durch die schizophrene Erkrankung ist die äußere Ablösung des Erkrankten erschwert. Häufig begann die Erkrankung bereits im Jugendalter und die Erkrankten zogen daher nach Beginn der Erkrankung wieder zu ihren Eltern zurück. Langfristig sehen die Eltern keine andere Lösung als mit dem erkrankten Kind gemeinsamen in einem Haushalt zu leben. In vielen Fällen wollen die Eltern den erkrankten Kindern eine Heimunterbringung nicht zumuten. In manchen Fällen verweigerten auch die Erkrankten aus der elterlichen Wohnung auszuziehen. Die betroffenen Eltern stehen dieser Situation hilflos und ambivalent gegenüber. Sie haben ein schlechtes Gewissen und haben Angst davor, von anderen Menschen als „Rabeneltern“ wahrgenommen zu werden. Ebenso wurde von Eltern berichtet, dass sie Angst vor einer direkten Auseinandersetzung mit dem Erkrankten haben. Bei einem dauerhaften Zusammenleben berichteten Eltern auch über positive Aspekte. Es wurde zum Beispiel die Übernahme der Familienrolle nach dem Tod eines Elternteils durch den Erkrankten, als positiver Aspekt angesehen. In 59 Prozent der Fälle waren die Erkrankten zum Befragungszeitpunkt in einer eigenen Wohnung oder in einer Einrichtung für psychisch Erkrankte untergebracht. Fast alle standen in einem engen Kontakt zu den Kindern. Bei der

Lage der Wohnung wird darauf geachtet, dass es eine räumliche Trennung gibt, diese jedoch eine engmaschige Betreuung ermöglicht. Bei weniger beeinträchtigten Erkrankten bestand in nicht akuten Krankheitsepisoden weniger enger Kontakt zu den Erkrankten. Durch die gemeinsamen Krankheitserfahrungen können auch ungewöhnliche, enge und emotionale Beziehungen entstehen. Trotz immer wieder vorkommenden belastenden Familienkonflikten haben viele Eltern den Eindruck, dass sie die einzigen engeren Bezugspersonen sind, welche von den Erkrankten akzeptiert werden.

Angehörige berichteten immer wieder davon, dass es für sie schwer ist zu beurteilen, ob der Erkrankte tatsächlich nicht in der Lage ist, seinen Lebensunterhalt selbst zu verdienen. Diese Eltern empfinden durch die fortbestehenden finanziellen Ansprüche des Erkrankten einen Unmut und Ärger. Sie haben das Gefühl, dass sich der Erkrankte „durchfüttern“ lässt. Die elterliche Hilfestellung bei den Alltagsbewältigungen ist abhängig von der krankheitsbedingten Beeinträchtigung. Zu den Hilfestellungen zählen Behördengänge, Arztbesuche, Kontaktunterstützung mit dem Arbeitgeber oder dem Vermieter. Zu den weiteren Aufgaben der Eltern zählt die Beaufsichtigung der persönlichen Körperhygiene, Wäsche waschen, Putzen der Wohnung und die Kontrolle der Medikamenteneinnahme. Aus Angst vor einer akuten Erkrankung werden auch gezielt Stress und Belastungen vom erkrankten erwachsenen Kind ferngehalten. Viele Eltern versuchen die Erkrankten zu angenehmen Alltagsaktivitäten zu aktivieren. Eltern stehen bei einer erneuten psychotischen Episode als „Ersthelfer“ bereit. Sie geben dem Erkrankten emotionale Unterstützung, Motivieren zur Inanspruchnahme professioneller Hilfe und sie Begleiten die Erkrankten zum Arzt oder ins Krankenhaus.

Die Eltern erleben im Verlauf der Erkrankung ein Dilemma, da sie nicht wissen wieweit ihre Hilfestellung notwendig oder schädlich ist. Betroffene Eltern glauben, dass ihre erkrankten Kinder ohne ihre Unterstützung das Leben nicht bewältigen können und sie wissen, dass sie dadurch eine größere Selbstständigkeitsentwicklung behindern. Es fällt den Eltern schwer, eine richtige Balance zwischen ihrem Verantwortungsgefühl und dem Wunsch nach einer größeren Distanz zum Erkrankten zu finden. In einem Kontaktabbruch sehen die Eltern die letzte Möglichkeit, um sich selbst zu schützen. Für die Eltern kann es ebenso eine Belastungsquelle sein, da sie im Falle einer eigenen Krankheit oder einer möglichen Pflegebedürftigkeit nicht mit der Unterstützung ihres erkrankten Kindes rechnen können. Bei Eltern im Fortgeschrittenen Lebensalter besteht die Befürchtung, dass die Erkrankten ohne ihre Unterstützung vereinsamen, verwaorlosen oder obdachlos werden könnten.

Die Gefahr einer Obdachlosigkeit, aufgrund einer psychischen Erkrankung, ist erhöht. Der Bericht des Wohnheims in der Betlehemstraße in Linz (Konzept des psychosozialen Wohnheim Bethlehemstraße, 2006) zeigte, dass sich die betroffenen obdachlosen

Menschen in zwei Gruppen aufteilen lassen. In einer der Gruppe liegt für die Obdachlosigkeit eine Suchterkrankung zu Grunde. In der anderen Gruppe wurde die Obdachlosigkeit durch eine psychische Krankheit verursacht. Meistens besteht die Kombination aus einer schizophrenen Psychose, einer affektiven Erkrankung oder eine schwere Persönlichkeitsstörung häufig in Verbindung mit einer Suchterkrankung.

### **6.5.1. Geschlechtsspezifische Unterschiede**

In vielen Studien wurde gezeigt, dass weibliche Angehörige größere Belastungen erleben als männliche Angehörige. Diese Belastung verstärkt sich besonders bei einem gemeinsamen Haushalt mit dem Erkrankten. Frauen sind für die Erkrankten sehr häufig die wichtigste Bezugsperson und aus diesem Grund wird davon ausgegangen, dass diese Mütter die Hauptlast der Betreuung tragen (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006).

In der Untersuchung „Gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede in der elterlichen Betreuung von Schizophrenie-Kranken?“ (Wancata, et al., 2008) wurden Mütter und Väter derselben Erkrankten untersucht. Die Väter der Erkrankten waren im Durchschnitt älter und häufiger verheiratet oder in einer Beziehung lebend als die befragten Mütter. 40 Prozent der Mütter und Väter lebten mit den Erkrankten in einem gemeinsamen Haushalt. Es betreuten 40 Prozent der Mütter und 22 Prozent der Väter den Haushalt der Erkrankten mit. Mütter hatten mehr persönlichen und telefonischen Kontakt mit den erkrankten Kindern. Fast die Hälfte der Mütter verbrachte mehr Zeit mit den Kranken. In 12,1 Prozent der Fälle verbrachten die Väter mehr Zeit mit den Erkrankten. Mütter und Väter hatten hohe finanzielle Belastungen, welche aufgrund der Erkrankung des Kindes verursacht wurden. Im letzten Monat vor der Befragung gaben über 30 Prozent der Eltern über 250 Euro für die Erkrankten aus. Die Annahme, dass ein einziges Familienmitglied die Hauptkontaktperson für den Erkrankten ist, konnte in dieser Untersuchung nicht belegt werden.

### **6.6. Partner**

Es wird davon ausgegangen, dass 20 bis 30 Prozent der Erkrankten in einer Partnerschaft, häufig sogar über Jahre hinweg, leben. Frauen führen häufiger eine Ehe als Männer. Erkrankte die in einer Partnerschaft leben haben eine überdurchschnittlich günstige Krankheits- und Sozialprognose (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 51).

In der Untersuchung „Die „übersehenen“ Angehörigen: Partner schizophrener Patienten“ (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006) beschrieben die

befragten Partner den Erkrankungsbeginn als ein extrem belastendes, katastrophales Ereignis. Der erste Eindruck von der Psychiatrie, eine zwangsweise Unterbringung und bestimmte Behandlungsmaßnahmen (medikamentöse Sedierung, Fixierung) sind für Partner sehr dramatische Ereignisse. Oft wissen die Partner zu Beginn der Partnerschaft wenig über die Erkrankung. Ist es bereits schon einmal zu akuten Krankheitsphasen gekommen, wird häufig mit einem erneuten Auftreten eines schizophrener Rückfalls nicht gerechnet. Hat der Partner selbst auch schon bereits psychische Krisen durchlebt, wird von ihnen ein erneuter psychotischer Schub als weniger bedrohlich erlebt. Es scheint als ob solche Partnerschaften weniger stark erschüttert werden können.

Im weiteren Krankheitsverlauf erleben die Partner bei einem erneut auftretenden psychotischen Schub eine große Stressbelastung. Bei dem Auftreten von weiteren Schüben werden diese akuten Situationen weniger belastend erlebt als zu Beginn der Erkrankung. Ein Grund dafür ist auch die zunehmende Information. In einer stabilen Krankheitsphase wird die Krankheit von den Partnern als eine „latente Bedrohung“ empfunden. Mögliche Anzeichen eines Rückfalls werden beobachtet und verursachen eine permanente Anspannung. Der Erkrankte wird von den Partnern meist als dauerhaft verändert und beeinträchtigt wahrgenommen. Durch die Übernahme von den oft geschlechtsspezifischen Tätigkeiten durch den gesunden Partner, müssen diese sehr häufig ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen. Sie erleben den Beziehungsalltag häufig als eintönig und lähmend. Zu den Alltagsbelastungen zählt unter anderem auch das erhöhte Konfliktpotenzial zwischen den Partnern, welche zu einer emotionalen Entfremdung führen kann. Ebenso kann es zu einer beeinträchtigten gemeinsamen Sexualität kommen, und in einigen Fällen wird auf sexuelle Begegnungen verzichtet.

In der Untersuchung berichteten viele Studienteilnehmer davon, dass es schrittweise zu einem Verlust der sozialen Kontakte gekommen ist. Zum Erkrankungsbeginn besteht meistens eine große Solidarität zum Erkrankten und Hoffnung auf Heilung. Trennungsgedanken entstehen, wenn es durch die Betreuung des Erkrankten zu gravierenden persönlichen Einschränkungen kommt und negative Folgen für die eigene Gesundheit (Burnout) befürchtet werden oder entstehen. Trennungsgedanken sind verstärkt, wenn der Erkrankte wiederholt gewalttätig wird oder mit Gewalt droht. Die Partner erleben in einer solchen Situation eine starke Angst und eine Traumatisierung.

Bei einem günstigen Krankheitsverlauf wird die Partnerschaft als zumutbar und bewältigbar angesehen. In der Untersuchung zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen dem Krankheitsverlauf des Erkrankten und den subjektiven Belastungen der Partner. Bei einer Zustandsverschlechterung erlebten die Partner eine massive emotionale Belastung.

Hingegen trat bei einer Zustandsverbesserung eine deutliche Entlastung bei den Partnern auf.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Partner von schizophren Erkrankten mit ähnlichen Erkrankungsspezifischen Belastungen konfrontiert sind wie Eltern. Bei Partnern stehen paarspezifische Probleme im Mittelpunkt. Dazu zählen die Infragestellung der ehelichen Intimität und Gemeinsamkeiten und die Neudefinition des gemeinsamen Lebensentwurfs.

## 6.7. Kinder

Kinder die mit einem allein erziehenden schwer psychisch erkrankten Elternteil zusammenleben sind besonders belastet. Fehlt ihnen die kompensatorische Wirkung einer stabilen weiteren Bezugsperson, sind sie einem erhöhten Krankheitsrisiko ausgesetzt. Kinder schizophrener Mütter werden mit großer Wahrscheinlichkeit nicht von ihrer leiblichen Mutter erzogen (vgl. Könnecke, Regina; Wening, Ursula; Ropeter, Daniel; Wolfram an der Heiden; Maurer, Kurt; Häfner, Heinz; 2006, S. 270).

In Österreich wurde erst in den 90er Jahren damit begonnen erste Hilfs- und Unterstützungsangebote für Kinder psychisch Kranker anzubieten. In den meisten Familien wird über die psychische Krankheit nicht gesprochen und die Kinder sind mit ihren Sorgen alleingelassen. Aus Angst vor der Stigmatisierung nehmen viele betroffene Kinder die bestehenden Angebote nicht an. Viele Kinder erleben durch die fehlende Orientierungsmöglichkeit, welche durch das Erleben der psychiatrischen Krankheitssymptome des erkrankten Elternteils verursacht wird, eine Belastung (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 162-164).

Eine starke Traumatisierung findet bei jenen Kindern statt, welche ein suizidales Verhalten oder eine Zwangseinweisung miterlebt haben. Durch ihr egozentrisches Weltbild (bis zum achten Lebensjahr sehen sich Kinder selbst im Zentrum des Geschehens) fühlen sich Kinder sehr häufig für das krankheitsbedingte Verhalten des Elternteils verantwortlich und sie werden dadurch durch starke Schuldgefühle geplagt. Das häufig erteilte Kommunikationsverbot über die Krankheit des Elternteils wird von den betroffenen Kindern strikt eingehalten. Viele betroffene Familien leben daher gesellschaftlich isoliert und sehr zurückgezogen. Es fehlt diesen Kindern dadurch sehr häufig die Möglichkeit andere Erfahrungen zu sammeln, oder sich anderen Menschen anzuvertrauen können. Die betroffenen Kinder werden auch mit Verwahrlosung, Vernachlässigung und Missbrauch durch den erkrankten Elternteil konfrontiert. Häufig übernehmen die Kinder bereits sehr früh die Verantwortung, Kontrolle und die Rolle des erkrankten Elternteils. Es kann auch dazu

kommen, dass sie den erkrankten Partner ersetzen (Parentifizierung). Durch den gestörten Aufbau der Beziehungssicherheit erleben die Kinder massive Trennungsängste und sie haben Schwierigkeiten dauerhafte vertrauensvolle Beziehungen zu Anderen aufzubauen (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 164-165).

Die betroffenen Kinder erleben „Loyalitätskonflikte“, da sie zwischen der Loyalität zu den eigenen Eltern und ihren Schamgefühlen, hin und her gerissen werden. Je jünger die betroffenen Kinder sind, je intensiver sie in die Symptomatik des betroffenen Elternteils miteinbezogen sind und je mehr die kompensatorische Funktion eines stabilen gesunden Elternteils fehlt, desto stärker sind für sie die Auswirkungen (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 165).

Die Untersuchung „Sozialer Entwicklungsstand und subjektives Belastungserleben bei Nachkommen Schizophrener“ (Könnecke, Regina; Wening, Ursula; Ropeter, Daniel; Wolfram an der Heiden; Maurer, Kurt; Häfner, Heinz; 2006) zeigte, dass die stärkste erlebte Belastung in der Kindheit durch den Verlust des emotionalen Kontakts zum erkrankten Elternteil und durch den Verlust des Elternteils in der Vater- beziehungsweise Mutterrolle verursacht wird. Ebenso zählt zu den stärksten Belastungen der Kinder, die mangelnde elterliche Fürsorge (Versorgungsaufgabe, Vorbild des Elternteils). Die Erfahrung mangelnder Kontrolle, das Erleben fehlender Handlungskompetenz und die krankheitsbedingte Störung der Kommunikation sind weitere Belastungsfaktoren für die Kinder eines schizophrenen Elternteils. Die betroffenen Kinder erleben ein hohes Maß an erlebter Hilflosigkeit.

Einige betroffene Kinder berichteten von den ethischen Problemen, die sie gegenüberstehen, wenn sie aus dem Elternhaus ausziehen wollen. Die Ergebnisse der Untersuchung lassen vermuten, dass entscheidend für das Ausmaß der Belastung der betroffenen Kinder, die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung ist.

### **6.7.1. Minderjährige Angehörige**

Die durchgeführte Studie „Belastungen und Unterstützungsbedarf von minderjährigen Angehörigen von Schizophrenie-Kranken“ (Krautgartner, et al., 2007) zeigte, dass sich bei circa einem Viertel der Erkrankten (N=33) minderjährige Angehörige (Kinder oder Geschwister) im nahen familiären Umfeld befanden. Es wurden Interviews mit den Kranken und ihren Angehörigen durchgeführt. Für die Auswertung wurde unterschieden, ob der Erkrankte minderjährige Kinder, minderjährige Geschwister oder keine minderjährige Kinder und Geschwister hat.

24,4 Prozent der Erkrankten hatten minderjährige Geschwister oder Kinder. 18 Patienten mussten für minderjährige Kinder sorgen. Von dieser Gruppe hatten 39 Prozent zwei oder mehr Kinder. Fasst die Hälfte der Angehörigen gaben ausgeprägte bis mittelschwere Probleme an, wenn der Erkrankte minderjährige Geschwister hatte. Erstaunlicher Weise gaben jene Angehörigen die sich um die Versorgung von minderjährigen Kindern kümmerten deutlich seltener an, dass ein Bedarf an Intervention besteht.

Die Untersuchung zeigte jedoch, dass es bei den unter 16-jährigen Kindern von Erkrankten häufig zu dem Auftreten von Appetitlosigkeit, Schlafproblemen und Verhaltensauffälligkeiten gekommen ist.

## 6.8. Geschwister

Durch die Erkrankung werden die vertrauten Familienrollen verschoben. Es wird jedes Familienmitglied mit neuen Erfahrungen konfrontiert. Zu Beginn ist die Beziehung zwischen den Geschwistern meist weniger eng, als die Beziehung zu den Eltern oder Partnern. Geschwister teilen das soziale, kulturelle und genetische Erbe miteinander. Beziehungen zu den Geschwistern sind in der Regel jene, die am längsten und am beständigsten sind (vgl Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 225).

Untersuchungen zeigten, dass es durch die Erkrankung zu einer Veränderung der Geschwisterbeziehung führt. Durch die Erkrankung kommt es bei den gesunden Geschwistern zum Auftreten von Schuld, Traurigkeit, Sorge, Wut, Neid, Scham und Kränkung. Sie erleben den Wunsch zu entfliehen und gleichzeitig identifizieren sie sich mit dem Erkrankten und sie haben das Gefühl der Verbundenheit und Liebe (vgl Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007, S. 217).

Die Untersuchung „Zu unrecht vernachlässigt: Geschwister von Menschen mit schizophrenen Psychosen“ (Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007) vergleicht Geschwister von Patienten mit einer Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis mit Partnern und Eltern hinsichtlich ihrer Nutzung von Informationen, Hilfe und einer routinemäßig stattfindenden expertengeleitende Angehörigengruppe, Belastung und Lebensqualität. Das Ergebnis der Untersuchung ist, dass Geschwister weniger Kontakt zu den Erkrankten haben als Eltern und Partner. Geschwister waren jedoch subjektiv kaum weniger stark belastet als Eltern und Partner. Die Lebensqualität war jedoch weniger stark eingeschränkt. Geschwister erhielten im Vergleich zu Eltern und Partner signifikant weniger Information, Hilfe und Einladungen zu Angehörigengruppen.



In der Untersuchung „Belastungen von Geschwistern schizophrener Patienten“ (Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006) wurden die Belastungen der Geschwister in fünf Kategorien zusammengefasst:

- Umgang mit dem Erkrankten
- Persönliche Lebenssituation
- Umgang mit der Herkunftsfamilie
- Umgang mit Institutionen und professionellen Helfern
- Soziale Umfeld

### **6.8.1. Umgang mit dem Erkrankten**

Geschwister erleben eine große Unsicherheit im Umgang mit dem Erkrankten. Die bestehenden Rollenverteilungen müssen neu geordnet werden. Häufig werden Schuldgefühle dadurch verursacht, dass sich die gesunden Geschwister darüber nicht im klaren sind, in wie weit sie auf den Erkrankten Rücksicht nehmen müssen. Häufig müssen ältere Geschwister, besonders wenn die Eltern bereits verstorben sind, die Verantwortung für den Erkrankten übernehmen. Diese Elternrolle ist für viele sehr belastend und überfordernd. Ebenso können jüngere Geschwister durch die krankheitsbedingte Rollenumkehrung (Jüngere erreichen Entwicklungszustand vom älteren erkrankten Geschwister) und den daraus möglichen Identifikationsverlust überfordert sein (vgl Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 225-226). Von den Geschwistern wird besonders die Minussymptomatik, die Antriebslosigkeit, der Interessensverlust und der Rückzug des Erkrankten als belastend erlebt. Gesunde Geschwister entwickeln häufig Schuldgefühle dem Erkrankten gegenüber, da sie selbst einen großen Freundeskreis haben und vielen Freizeitaktivitäten nachgehen können. Geschwister haben auch Probleme darin, dass sie oft nicht wissen, inwieweit der Erkrankte belastbar ist, ohne einen erneuten Rückfall herbeizuführen. Zu den weiteren Belastungen zählen, die fehlende Krankheitseinsicht und die mangelnde Compliance des Erkrankten. Viele Geschwister erleben eine Gradwanderung zwischen den Bedürfnissen des Erkrankten nach Unterstützung und Zuwendung und dass sie dabei die Grenzen der eigenen Belastbarkeit nicht überschreiten. Ebenso erleben die Geschwister häufig eine Unsicherheit der sogenannten Mad-or-Bad-Problematik. Sie können nicht einschätzen ob der Erkrankte etwas nicht machen will oder nicht machen kann (vgl Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 179-180).

### **6.8.2. Persönliche Lebenssituation**

Zu den Belastungen, welche die persönliche Lebenssituation der Geschwister betrifft, zählen die Unterstützung des erkrankten Geschwisters, der zeitliche und organisatorische

Arbeitsaufwand, berufliche, finanzielle und emotionalen Belastungen (vgl Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 180).

Die Erkrankung ist für die gesunden Geschwister eine sehr einschneidende, lebensverändernde und komplexe emotionale Erfahrung. Geschwister erleben Ängste selbst zu erkranken, oder diese an ihre eigenen Nachkommen weiter zu vererben. Ebenso können sie unter einem verminderten Selbstbewusstsein und dem Gefühl der Stigmatisierung leiden. Geschwister belasten Zukunftsängste bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs und wer nach dem Tod der Eltern die Versorgung des Erkrankten übernimmt. Viele Geschwister erleben die Angst vor einem Rückfall oder die Angst vor einem Suizid des Erkrankten als belastend. Ebenso haben sie Sorge um das Wohlbefinden ihrer Eltern und Angst vor möglichen Straftaten oder Fremdgefährdung des Erkrankten (vgl Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007, S. 217).

### **6.8.3. Umgang mit der Herkunftsfamilie**

Wenn die Eltern selbst durch die Betreuung des Erkrankten einer starken Belastung ausgesetzt sind, erhoffen sie sich durch ihre gesunden Kinder Unterstützung. Es fällt daher einigen Geschwistern sehr schwer sich von der Herkunftsfamilie abzugrenzen. Geschwister können auch das inkonsequente Verhalten dem Erkrankten gegenüber als belastend erleben. Einige Geschwister empfinden die „Rolle als Vermittler“ zwischen dem Erkrankten und den Eltern als belastend (vgl Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 181).

Für gesunde Geschwister ist es besonders schwierig, wenn der Erkrankungsbeginn in ihre eigene Kindheit fällt. Werden ihre eigenen emotionalen Bedürfnisse aufgrund der Erkrankung des Geschwisters ignoriert, kann es zu einer verstärkten Konkurrenz um die Aufmerksamkeit der Eltern mit dem erkrankten Geschwister führen. Dies kann meistens zu aggressiven und oppositionellen Verhaltensauffälligkeiten führen (vgl Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 226).

In Familien mit zwei gesunden Geschwistern kümmert sich häufig ein Geschwister mehr um den Erkrankten, während sich das andere Geschwister mehr distanziert. Studien weisen ebenso darauf hin, dass sich Schwestern mehr verantwortlicher ihrem erkrankten Geschwister gegenüber fühlen, als Brüder (vgl Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 226).

#### **6.8.4. Umgang mit Institutionen**

Wissensdefizite über die Erkrankung, Therapie, Medikamente, Behandlungsverfahren und Unsicherheit im Verhalten gegenüber dem Erkrankten können von den Geschwistern als Belastung erlebt werden. Sie wünschen sich Verhaltenstipps für den Umgang mit dem Erkrankten. Zu den Belastungsfaktoren der Geschwister zählen ebenso die mangelnde institutionelle Unterstützung bei einer notwendigen stationären Aufnahme, bei der Nachbetreuung und die fehlende Integrationshilfe nach einem Krankenhausaufenthalt (vgl. Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 181).

#### **6.8.5. Soziale Umfeld**

Geschwister erleben aufgrund der Erkrankung in ihrem sozialen Umfeld häufig Unverständnis und Ablehnung. Aus Angst vor Stigmatisierung wird die Erkrankung oft verheimlicht, dies kann jedoch neue Belastungen verursachen (vgl. Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 181)

### **6.9. Finanzielle Belastung**

Im gesundheitlichen Versorgungssystem steht die Perspektive des Kostenträgers im Vordergrund. Es besteht die Gefahr, dass es durch die Einsparung von Versorgungskosten zu einer Verschiebung von den direkten Kosten zu den indirekten Kosten kommt. Bei den Angehörigen und bei den Erkrankten entstehen dadurch vermehrte Kosten, welche zum Beispiel bei einer vorzeitigen stationären Entlassung auftreten können. Problematisch wird diese Gegebenheit bei der Überstellung von stationären und ambulanten Behandlungskosten da in der Regel jene Kosten, welche bei den Familienangehörigen durch die Betreuung des Patienten entstehen, nicht berücksichtigt werden (vgl. Wittmund & Killian, 2002, S. 171-172).

Die sozialrechtliche Absicherung wird in Österreich zum Einen aus den eigenen erbrachten Leistungen durch die eigene Erwerbstätigkeit bezogen (Arbeitslosengeld, Notstandshilfe, Pensionsvorschuss, Weiterbildungsgeld, Invaliditäts-/Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitspension) und zum Anderen aus den Leistungen der Gesellschaft (Hilfe zum Lebensunterhalt, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld). Die staatliche Unterstützung alleine reicht in vielen Fällen nicht aus. Aus diesem Grund muss die notwendige finanzielle Unterstützung häufig von den Angehörigen selbst sicher gestellt werden.

In der Untersuchung „Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker“ (Angermeyer, Holzinger, & Matschinger, 1997), welche in Leipzig durchgeführt wurde, fühlte sich die Hälfte der Befragten finanziell belastet. Die finanzielle Belastung entstand am

häufigsten durch die Aufwendungen für den Lebensunterhalt, Fahrtkosten und für die Miete des Erkrankten. Die Höhe lag zwischen 10 und 20 Prozent des Haushaltseinkommens.

In der Fragebogenuntersuchung „Finanzielle Belastungen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten im Vergleich“ wurden 51 Eltern und 52 Partner schizophrener Patienten befragt. Erfasst wurden die erkrankungsbedingten Ausgaben und finanziellen Einbußen und deren Bewertung durch die befragten Angehörigen. Das Durchschnittsalter der 28 männlichen Partner war 46,3 Jahre und das Durchschnittliche Alter der 24 weiblichen Partner betrug 44,8 Jahre. 73 Prozent waren mit dem Partner verheiratet und 75 Prozent hatten Kinder. Das Durchschnittsalter der befragten Eltern betrug 60,2 Jahre. In 75 Prozent der Fälle wurden die Mütter befragt, und das Durchschnittsalter der erkrankten Kinder betrug 33,2 Jahre.

Der Anteil der erwerbstätigen Partner betrug 42 Prozent und war deutlich höher als bei den Eltern. 43 Prozent der Eltern bezogen die Altersrente. 21 Prozent der Partner bezogen eine Erwerbs- oder Berufsunfähigkeitsrente, da sie zum größten Teil ebenfalls psychisch beeinträchtigt oder krank waren. Bei den Erkrankten selbst bezog ein sehr hoher Teil eine Pension.

Bei der Befragung gaben 63 Prozent der Partner und 69 Prozent der Eltern an, dass durch die Erkrankung zusätzliche Kosten entstehen. Es zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den Eltern und Partnern in den Bereichen der behandlungsbezogenen Mehraufwendungen. Zu den Mehraufwendungen zählen Zuzahlungen zu medizinischen oder therapeutischen Leistungen. Zu den lebenspraktischen Unterstützungen zählen Unterhaltszahlungen, Miete, Haushaltshilfe und Fahrtkosten. 44 Prozent der Partner und 18 Prozent der Eltern hatten im letzten Monate behandlungsbezogenen Mehraufwendungen. 19 Prozent der Partner und 57 Prozent der Eltern leisteten lebenspraktische Unterstützungen. Im Verlauf des vergangenen Jahres gaben doppelt so viele Eltern als Partner eine außergewöhnliche Mehrbelastung an, welche zum Beispiel durch besondere Anschaffungen oder durch Schuldenzahlungen für den Erkrankten verursacht wurden.

Bei der Elternstichprobe zeigte sich, dass bei denn allein wohnenden erkrankten Kindern 7 Prozent der Eltern regelmäßig behandlungsbezogene Mehraufwendungen hatten. Bei einem gemeinsamen Haushalt mit dem Erkrankten hatten die Eltern in 33 Prozent der Fälle behandlungsbezogene Mehraufwendungen. In Bezug auf die lebenspraktische Unterstützung und die außergewöhnlichen Mehraufwendungen zeigten sich hinsichtlich der Haushaltszugehörigkeit des Erkrankten nur minimale Unterschiede.

Einen signifikanten Einfluss hatte das Verwandtschaftsverhältnis auf behandlungsbezogene Mehraufwendungen und Ausgaben für lebenspraktische Unterstützung im letzten Monat.

Partner hatten mit einer 50-prozentigen höheren Wahrscheinlichkeit behandlungsbezogene Ausgaben und Eltern hatten eine 46-prozentige höhere Wahrscheinlichkeit von Ausgaben im Bereich der lebenspraktischen Unterstützung.

In 40 Prozent der Fälle entstanden Aufgrund der Berentung des Erkrankten bei den Angehörigen langfristige finanzielle Einbußen. Partner nannten dieses Problem doppelt so häufig als Eltern. 38 Prozent der Partner und 43 Prozent der Eltern erleben durch die Erkrankung finanzielle Einbußen. Diese finanzielle Belastung erlebten zwei Drittel der Angehörigen als eine seelische Belastung und die Hälfte dieser Angehörigen empfanden diese finanziellen Nachteile als Ungerechtigkeit.

Die qualitative Auswertung der Untersuchung „Finanzielle Belastungen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten im Vergleich“ (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006) zeigte dass Angehörige von sich aus sehr wenig über ihre finanzielle Situation sprechen. Eltern von jüngeren Erkrankten und Partner in Familien mit einem deutlich unterdurchschnittlichen Einkommen sprachen eher über ihre gravierenden finanziellen Belastungen. Objektiv vorhandene finanzielle Einschränkungen wurden von den Angehörigen oft nicht als solche empfunden. Viele Eltern sehen die finanzielle Unterstützung als eine Selbstverständlichkeit an und sie werden in ihrer Bedeutung häufig relativiert. Eine weit größere Bedeutung hatte für die Befragten die Sorge und Belastung bezüglich des Krankheitsverlaufs und die Zukunftsperspektive des Erkrankten.

Die Eltern betreuten häufig Kinder mit einem frühen Erkrankungsbeginn. Aus diesem Grund hatten die Erkrankten häufig keine Ausbildung, keine Pensionsansprüche und sie lebten bei den Eltern zu Hause. Die finanzielle Unterstützung empfinden Eltern als ärgerlich, wenn sie Schwierigkeiten haben zu unterscheiden, ob die Erkrankten einen „Entwicklungsstillstand“ haben oder die Erkrankung als „Vorwand“ benutzen um sich der Verantwortung entziehen zu können für ihren eigenen Lebensunterhalt selbst zu sorgen. Eltern im fortgeschrittenen Lebensalter machen sich Sorgen um die Versorgung und die materielle Absicherung des Erkrankten nach ihrem Tod. Ebenso befürchten Eltern nach ihrem Tod, dass die Erkrankten nicht in der Lage sind ihre zur Verfügung stehenden Mittel (Pension, Ersparnisse, geerbtes Vermögen) vernünftig einteilen zu können.

In der Untersuchung waren die befragten Partner berufstätig und die meisten Erkrankten bezogen eine Erwerbsunfähigkeitsrente. Einige empfanden den Bezug der Pension als eine regelmäßige finanzielle bescheidene Absicherung. Durch den Rentenbezug wird eine Verbesserung der finanziellen Situation erlebt, im Vergleich zu der Möglichkeit des Alleinlebens. Diese positive Bewertung der Erwerbsunfähigkeitsrente durch die Partner wurde vor allem bei sozial schwacher Schicht wahrgenommen. In jenen Fällen, in denen der

Erkrankte einer beruflichen Tätigkeit nachging, äußerten die Partner Sorgen über die ungewisse finanzielle Zukunft der Familie und sie hatten Angst vor einer gravierenden Verschlechterung des gemeinsamen Lebensstandards.

Wenn die ökonomische Situation (Schulden, geringes Einkommen, Arbeitslosigkeit, hohe Ausgaben) der Familie insgesamt als schwierig bewertet wird, werden die krankheitsbedingten finanziellen Kosten und Ausfälle als ein zentrales Problem definiert.

Eine existentiellere Bedeutung haben die Probleme, welche durch das Zusammenleben mit dem Patienten entstehen. Es wird davon ausgegangen, dass es eine subjektive Belastungshierarchie gibt bei der die finanziellen Nachteile meist nicht an der Spitze stehen.

Angehörige können schwer zwischen „Betreuung“ und „tatsächlich verbrachter Zeit“ differenzieren. Diese beanspruchten „Unterstützungsstunden“ kann jedoch nicht aus der Pflegeversicherung rückvergütet werden, da sich diese erst einer entsprechenden Modifikation, im Hinblick auf die Bedürfnisse und den Unterstützungsbedarf psychisch kranker Menschen, unterziehen müsste.

## **6.10. Gesundheitsrisiko für Angehörige**

Die Untersuchung „Ist die Betreuung eines schizophrenen Familienmitglieds mit einem Gesundheitsrisiko verbunden?“ (Jungbauer, Mory, & Angermeyer, Ist die Betreuung eines schizophrenen Familienmitglieds mit einem Gesundheitsrisiko verbunden?, 2002) belegte, dass die Betreuung eines schizophrenen Angehörigen ein erhöhtes gesundheitliches Risiko mit sich bringen kann. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ist die Lebenszeitprävalenz bei Angehörigen für das Entstehen einer Depression statistisch hochsignifikant. Es besteht ebenso eine erhöhte Prävalenz für zwei oder mehrere psychiatrische Erkrankungen. Das Auftreten von psychotischen Störungen ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nur bei Partnern schizophrener Erkrankter signifikant erhöht.

In der Untersuchung „Risiken für Depressivität bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker“ (Krautgarter, et al., 2005) wurde als Prädiktor für Depressivität die Negativ-Symptomatik, die Anzahl der früheren stationären Aufenthalte der Erkrankten und die Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs bei den Angehörigen festgestellt. Es zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen einer Depression, dem zeitlichen Ausmaß der Beaufsichtigung des Kranken und die Bemühungen und Sorgen der Angehörigen den Erkrankten zu etwas zu motivieren. Die Autoren weisen darauf hin, dass nicht oder nicht ausreichend professionell unterstützte Angehörige in allen Bereichen der Betreuung des Erkrankten stärker involviert waren. Dies wäre ein möglicher Hinweis darauf, dass Angehörige welche wenig Beratung

und Unterstützung erhalten, in der Betreuung möglicherweise überengagiert sind oder auch die Mängel des Versorgungssystems zu kompensieren versuchen.

## 6.11. Hilfsangebote

Die Angehörigenarbeit ist ein weitgefächertes „Maßnahmenbündel“, welches Information über den Veränderungsprozess des Erkrankten selbst und die Unterstützung der Angehörigen beinhalten soll (vgl. Vieten & Brinkmann, 2000, S. 221).

Es wird angenommen, dass sich 98 Prozent der Angehörigen allein mit ihren Problemen durchkämpfen. Lediglich 1 bis 2 Prozent der Angehörigen sind in einer Selbsthilfegruppe organisiert (vgl. Bäuml, Was Angehörige tun können - und was sie besser lassen sollen, 2007, S. 5).

Die Angehörigenarbeit wird meist als ein therapeutisches Instrument gesehen. Durch den Einsatz von psychoedukative Gruppen für Angehörige, erhöhen sich die Chancen einer Rehabilitation und ebenso lässt sich das Risiko eines Rückfalls deutlich vermindern. Durch eine gemeinsame bifokale Gruppenarbeit mit den Angehörigen wird die stationäre Wiederaufnahmerate über einen Zeitraum von fünf Jahren signifikant gesenkt. Durch eine mehrmonatige psychoedukative Familienintervention ließ sich noch nach acht Jahren eine zwanzig-prozentige Senkung der Rückfallrate nachweisen (vgl. Spießl, Schmid, Wiedermann, & Cording, 2005, S. 216)

Psychoedukation ist die gezielte Weitergabe von Information über die Krankheit, Behandlung und Rehabilitation durch Profis an die betroffenen Angehörigen. Die Aufgabe der Angehörigenarbeit ist es, dass man den Angehörigen eine Hilfestellung anbietet, sie bei der Bewältigung und der Entlastung begleitet, und dass das Selbsthilfepotential der Angehörigen mobilisiert wird (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 110).

In Angehörigengruppen erhalten die Angehörigen ein besseres Verständnis der krankheitsbedingten Einschränkungen und Verhaltensauffälligkeiten der Erkrankten. Durch die Teilnahme konnte eine deutliche Verbesserung des subjektiven Befindens erreicht werden. Es wird immer wieder davon gesprochen, dass die Vermittlung von krankheitsspezifischem Wissen im Mittelpunkt der Angehörigenarbeit stehen sollte, da dies auch ein Angehörigenwunsch ist. Untersuchungen zeigten, dass die Teilnahme an einer informationszentrierten Gruppe verglichen mit der Teilnahme an einer reinen Gesprächsgruppe von den Angehörigen entlastender und hilfreicher erlebt wurde. Die Informationen können durch kognitive Umstrukturierung bewirken, dass irrationale

Schuldgefühle abgebaut werden und dies kann in weiterer Folge eine emotionale Entlastung bewirken (vgl. Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 110).

Im Bereich der Angehörigenarbeit kann man zwischen zwei Konzepten unterscheiden. Zum einem Konzept zählt die expertendominierte Form mit der Familientherapie und der „patientenzentrierten Angehörigengruppe“. Zum anderen Konzept wird die Selbsthilfe und die „angehörigenzentrierte Angehörigengruppe“ zugeordnet. Bei der „expertendominierten Angehörigenarbeit“ finden die Experten den Zugang zu den Angehörigen über den Patienten. Bei dieser Arbeit geht es in erster Linie um den Patienten und dessen Erkrankung. Bei den „angehörigenzentrierten Angehörigengruppen“ geht die Initiative von den Angehörigen selbst aus (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 46-47).

### **6.11.1 Familientherapie**

Im familientherapeutischen Ansatz ist die Familieninteraktion Gegenstand der Behandlung. Bei der Familientherapie ist es notwendig, dass die ganze Familie an der Therapiesitzung teilnimmt. Diese Notwendigkeit das der Erkrankte auch an der Familientherapie teilnehmen muss ist jedoch auch zugleich ein Hemmfaktor. Ebenso erleben sich viele Angehörige an der Erkrankung als unbeteiligt. Die Gruppengespräche stellen auch für viele Erkrankte eine Belastung dar und er führt daher häufig zum Abbruch. Ein großer Teil jener Familienmitglieder, welche an einer Familientherapie teilnehmen, sind gekennzeichnet durch eine sogenannte „Expertengläubigkeit“ (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 47).

### **6.11.2. Patientenzentrierte Angehörigengruppe**

Bei dieser Form der Angehörigenarbeit setzen sich die Therapeuten mit dem Einverständnis ihrer Patienten mit dessen Angehörigen in Verbindung. Es wird den Angehörigen angeboten zu regelmäßigen Sitzungen ins Krankenhaus zu kommen. Die Hauptthemen sind meistens die Erkrankung und die Behandlung des Erkrankten. Die Patienten selbst nehmen in der Regel nicht an diesen Sitzungen teil. Angehörige haben in einer Gruppe von Gleichgesinnten die Möglichkeit sich gegenseitig zu unterstützen und einander Ratschläge zu geben. In diesen Gruppen kann man die Fähigkeit verbessern, die richtige Distanz zu dem Erkrankten zu finden. Ebenso kann man das optimale Ausmaß der notwendigen Fürsorge leichter erkennen und das Selbstwertgefühl steigern. Die Angehörigen haben die Möglichkeit Kontakte zu Personen außerhalb der Kernfamilie zu knüpfen.

Die Therapeuten der Angehörigen sind auch gleichzeitig die Therapeuten der Erkrankten. Diese Gegebenheit ist jedoch oft eine Hemmschwelle für die Angehörigen zur Teilnahme. Bei dieser Form der Angehörigenarbeit besteht daher oft ein „Mangel an Offenheit“. Probleme die Angehörige mit Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und mit dem



Krankenpflegepersonal haben können oft nicht zur Sprache gebracht werden, da Angehörige Angst haben den Erkrankten dadurch schaden zu können (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 48-49).

### **6.11.3. Angehörigenzentrierte Angehörigengruppe**

In dieser Angehörigenarbeit können typische Probleme der Angehörigen selbst bearbeitet werden, da die professionelle Gruppenmoderation die Erkrankten selbst nicht persönlich kennen. Dies führt zu einer größeren Offenheit und es können dadurch emotionale Probleme leichter angesprochen und bearbeitet werden. In dieser Form der Angehörigenarbeit kann die Unzufriedenheit mit dem psychiatrischen Versorgungssystem leichter zur Sprache gebracht werden. Es wird angenommen, dass dieses Angebot hauptsächlich von Angehörigen in Anspruch genommen wird, welche einem mittelgradigen Leidensdruck ausgesetzt sind.

In der Gruppenarbeit lernen die Angehörigen zu verstehen, dass sie selbst Experten für das Zusammenleben mit den Erkrankten sind. Das notwendige Wissen dafür können sie am besten gemeinsam erarbeiten. Die Probleme der Angehörigen, die Suche nach der Krankheitsursache, das richtige Ausmaß der Fürsorge und die Unsicherheit der Angehörigen, ob ein bestimmtes Verhalten krankheitsspezifisch ist oder nicht, lassen sich in solchen Sitzungen sehr gut bearbeiten (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 49-50).

### **6.11.4. Angehörigenselbsthilfe**

Im Jahr 1977 berichtete Dr. Heinz Katschnig in einem Vortrag über eine Selbsthilfegruppe von Angehörigen in England. Dies war der Anstoß, dass sich die erste informelle Gruppe (8 Personen) von Angehörigen von psychisch Erkrankten bildete. Seit 1978 gibt es in Österreich den Verein „Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter“ (HPE). In den ersten 10 Jahren des Bestehens erhielt HPE keine öffentliche finanzielle Unterstützung. Erst im Jahre 1987 wurde der Selbsthilfeverein HPE eine vom Familienministerium geförderte Familienberatungsstelle.

Die Tätigkeiten des Vereins lassen sich in zwei Bereiche aufteilen:

1. Die gegenseitige Unterstützung und Hilfe für Angehörige in ihrer schwierigen persönlichen Situation.
2. Das sozialpolitische Engagement zur Verbesserung der psychosozialen Versorgung und der Abbau von Ausgrenzung und falschen Schuldzuweisungen.

Der Kernbereich der Aktivität von HPE liegt in der gegenseitigen Unterstützung in den regionalen Selbsthilfegruppen. Es finden meistens monatliche Treffen statt, bei denen 5 bis 15 Angehörige und ein bis zwei ehrenamtlich tätige Moderatoren (sind meistens selbst auch

Angehörige) anwesend sind. Es nehmen überwiegend weibliche Angehörige bei solchen Treffen teil. Das Durchschnittsalter beträgt 57 Jahre und die Erkrankungsdauer des Erkrankten beträgt circa 6 Jahre. Sie berichten meistens über eine lange erfolglose Suche nach Hilfe für sich selbst.

Mehr als 6.000 Menschen kontaktierten im Jahr 2007 HPE. Ebenso suchten in diesem Jahr mehr als 1.000 betroffene Angehörige in Einzelgesprächen eine Entlastung. Die Angehörigen können durch die Möglichkeit der Aussprache, des Erfahrungsaustausches mit anderen Betroffenen und der Informationsweitergabe die Selbsthilfe stärken. Es werden immer wieder Experten eingeladen, welche fachliche Information und Hilfe bei den gemeinsamen Treffen oder bei Vorträgen anbieten. Die bei den Treffen thematisierten Probleme und Erfahrungen stellen auch die Basis für die sozialpolitische Arbeit (Interessensvertretung) dar (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 56-57).

HPE hat seit 1978 die Mitgliederzeitschrift KONTAKT, welche fünf Mal im Jahr erscheint. Ebenso zählt die Homepage der HPE ([www.hpe.at](http://www.hpe.at)) als ein wichtigstes Informationsmedium für Angehörige.

## 6.12. Angehörigenbedarf

Die Untersuchung „Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker“ (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005) kam zu dem Ergebnis, dass zahlreiche Interventionen nicht oder nur teilweise erhalten werden. Zu den häufigsten Problemen der Angehörigen zählten „Trauer bzw. Enttäuschung über den „Krankheitsverlauf“ und „Zukunftssorgen“ (76,3 Prozent). Die Hälfte der Befragten war durch vorangegangene Ereignisse belastet, beziehungsweise gab rund die Hälfte der Angehörigen an, selbst psychisch oder körperlich krank zu sein. Jene Angehörige, deren Erkrankte sich zum Zeitpunkt des Interviews in stationärer Behandlung befanden, äußerten „Probleme im Zusammenhang mit Krankheitsrückfällen oder Krisen“. Die am häufigste benötigte Intervention war die Beratung durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams (73,3 Prozent).

In der Untersuchung bestand aus Sicht der Angehörigen am häufigsten ein ungedeckter Bedarf für „schriftliches Informationsmaterial“. Aus Sicht der Interviewer bestand allerdings in 28,9 Prozent der Fälle ein ungedeckter Bedarf an „Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppen“. Die „Beratung und Unterstützung des Angehörigen“ war sowohl aus Sicht der Interviewer als auch aus der Sicht der Angehörigen nur teilweise gedeckt. Die Autoren beschrieben, dass dieses Ergebniss auf Mängel im psychiatrischen Versorgungssystem hinweist. Ebenso

berichteten Angehörigen darüber, dass ihnen in vereinzelt Fällen „unnötige“ oder „nicht hilfreiche Hilfen“ angeboten wurden.

Es bestand ein Informationsmangel über die Erkrankung und über mögliche Rehabilitations- und Behandlungsmaßnahmen. Häufig bestand der Bedarf an einer individuellen Psychoedukation, an einer expertengeleiteten Angehörigenrunde und an gemeinsamen Familiengesprächen. Aus der Sicht der Angehörigen und aus der Sicht der Interviewer war der Bedarf an den benötigten Interventionen häufig nicht, oder nur teilweise gedeckt.

In der Untersuchung zur Lebensqualität der Angehörigen (Fischer, Kemmler, & Meise, "Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert". Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter, 2004) war der wichtigste Wunsch der Angehörigen, dass es einen „aufsuchenden psychiatrischen Krisendienst“ rund um die Uhr gibt. Am zweithäufigsten wurde der Wunsch geäußert, eine bessere Information über psychische Erkrankungen zu erhalten. Die befragten Angehörigen wünschten sich Empfehlungen für einen förderlichen Umgang mit den Erkrankten und mehr Aufklärung in der Öffentlichkeit. Sie erhoffen sich dadurch, dass mehr Verständnis für psychisch Kranke und ihre Familien geschaffen wird und dass die Stigmatisierung reduziert wird. Angehörige wünschten sich Erholungs- und Urlaubsmöglichkeiten. Um diesem Bedürfnis nachgehen zu können wünschen sie sich entsprechende Betreuungsangebote für die Erkrankten in dieser Zeit. Viele Angehörige berichteten über eine „problematische Kommunikation mit den professionellen Mitarbeitern“. Die meisten Angehörigen wünschten sich daher mehr Wertschätzung und eine konstruktive Zusammenarbeit mit den Professionellen. Einen großen Stellenwert haben der bessere Ausbau der regionalen extramuralen Einrichtungen und das Schaffen von abgestuften Arbeitsmöglichkeiten für die Erkrankten. Für ältere Angehörige ist es ein wichtiger Wunsch zu wissen, wer die Betreuung des Erkrankten nach ihrem Tod übernimmt.

Besonders zum Erkrankungsbeginn sollten den Angehörigen verstärkt Unterstützungs- und Kooperationsangebote bereitgestellt werden. Es sollten verstärkt routinemäßige, ausführliche und individuelle Einzelgespräche mit den Angehörigen (Angehörigensprechstunde, Angehörigenvisite, wöchentliche Gruppengespräche mit dem behandelnden Arzt) durchgeführt werden (vgl. Jungbauer J. , Bischoff, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 48).

Besteht die Erkrankung bei einem Elternteil, benötigen diese Eltern Unterstützung zur Stärkung der Erziehungssicherheit. Es muss dabei jedoch berücksichtigt werden, dass besonders Mütter bei bekanntwerden von krankheitsbedingten Problemen mit der Kindererziehung, Angst vor einem Entzug des Sorgerechts haben. Es ist wichtig, dass sich

die betroffenen Familien nicht zurückziehen und offen mit ihren Problemen umgehen. Es ist für die Kinder von erkrankten Eltern besonders wichtig, dass sie Kontakte zu anderen Menschen haben (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 166).

Viele Angehörige, welche minderjährige Geschwister in der Familie haben wünschen sich professionelle Hilfe bei der Erziehung und Beratung. Besonders wünschen sie sich Unterstützung, um den betroffenen Kinder dass krankheitsbedingte Verhalten besser erklären zu können (vgl. Krautgartner, et al., 2007, S. 269).

Nicht nur Krankheits- sondern auch beziehungspezifische Bedürfnisse sollen in den professionellen Unterstützungsangeboten mehr berücksichtigt werden. Bei den Hilfsangeboten für Partner sollten folgende Themeninhalte verstärkt berücksichtigt werden: die mögliche Veränderung in der Beziehung der Partner zu einander, die Probleme bei der Organisation von Familie und Haushalt, Kindererziehung und die eventuell auftretende Beeinträchtigung der Sexualität (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 48-49).

Auch Geschwister benötigen Aufklärung und Unterstützung im Umgang mit dem Erkrankten selbst und in Konfliktsituationen mit den Eltern. Geschwister wünschen sich mehr Unterstützung ihrer Eltern durch professionelle Helfer, da sie sich um ihre Eltern sorgen und sie sich durch den Unterstützungswunsch der Eltern oft überfordert fühlen (vgl. Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 183). Geschwister wertschätzen ebenso die Möglichkeit eines gegenseitigen Erfahrungsaustausches mit anderen betroffenen Geschwistern (vgl. Schrank, Sibitz, Schaffer, & Amering, 2007, S. 217).

Es fehlt für Geschwister von Schizophrenen, eine adäquate professionelle Hilfe (vgl. Schrank, Sibitz, Schaffer, & Amering, 2007, S. 224)

### **6.12.1. Belastungsreduktion**

Damit Angehörige eine Reduktion ihrer Belastungen erleben, müssen sie individuell unterstützt werden (vgl. Spießl, Schmid, Wiedermann, & Cording, 2005, S. 216).

Es wurde belegt, dass Interventionen zur Unterstützung der Angehörigen und Interventionen zur Verbesserung der Kommunikation mit dem Erkrankten eine positive Wirkung auf das Belastungserleben der betroffenen Angehörigen haben (vgl. Wancata, et al., 2008, S. 83).

In der Untersuchung „Kann die Belastung von Angehörigen psychisch Kranker reduziert werden?“ (Lauber, Keller, Eichenberger, & Rössler, 2002) gab keiner der Befragten an, dass die Gesamtbelastung vollständig abgegeben werden kann.

41 Prozent glauben, dass ihre Belastung um die Hälfte verringert werden könnte, wenn sie entsprechende Hilfen erhalten würden. Ein Fünftel sieht jedoch keine Möglichkeit einer Belastungsreduktion. Auch wenn mehr als die Hälfte der Aufgaben delegiert werden könnten, muss auch bei den Angehörigen die Bereitschaft bestehen Betreuungstätigkeiten abzugeben. Jene Angehörigen die glauben, dass ein großer Teil der Belastung abgegeben werden könnte, sind auch eher dazu bereit Unterstützung anzunehmen.

Je größer die Autoaggression des Erkrankten ist, desto geringer ist aus Sicht der Angehörigen die abzugebende Belastung. Die Autoren sehen eine mögliche Erklärung darin, dass sich die Angehörigen „selbst verantwortlich“ fühlen und den Betroffenen selbst beistehen wollen, und sie daher diese Belastung nicht abgeben können.

## 6.13. Zusammenfassung

Angehörige stehen im Verlauf der Erkrankung zahlreichen krankheitsbedingten Problemen gegenüber. Eines der gravierendsten Ereignisse im Leben der Angehörigen stellt der Krankheitsbeginn dar.

Der Beginn der Erkrankung ist für die Angehörigen eine enorme Stressbelastung. Das veränderte Verhalten des Erkrankten wird von den Angehörigen als stark befremdend und unheimlich wahrgenommen. Zu Beginn der Erkrankung besteht bei den Angehörigen ein Informationsmangel und der erste Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung verursacht häufig ambivalente Gefühle. Werden Behandlungsmaßnahmen gegen den Willen der Erkrankten durchgeführt, erleben die Angehörigen häufig quälende Schuld-, Scham- und Versagensgefühle.

Angehörigen erleben bei dem erneuten Auftreten von den gefürchteten akuten schizophrenen Schüben akute Belastungen. Sie erleben, dass ihre Hilfsmöglichkeit begrenzt ist. Im weiteren Krankheitsverlauf sind die Angehörigen besser informiert und sie können dadurch eine erneute psychotische Phase besser bewältigen. Die Schizophrenie ist eine unberechenbare Krankheit. Sie wird von den Angehörigen als „latente Bedrohung“ erlebt der sie relativ machtlos gegenüber stehen. Die krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen der Erkrankten werden als schwerer Verlust erlebt. Die Phase des nicht akuten Krankheitsgeschehens empfinden die Angehörigen oft als eine chronische Belastung, die ihre Lebensgestaltung und Lebensqualität jedoch gravierend beeinträchtigen kann. Das Verhalten und die Medikamenteneinnahme des Erkrankten wird meistens kontinuierlich und aufmerksam beobachtet, um nötige Gegenmaßnahmen schnell in die Wege leiten zu können.

Durch diese erhöhte Wachsamkeit können bei den Angehörigen erhöhte chronische Anspannungen entstehen. Besteht diese chronische Anspannung über Jahre hinweg, kann dies zu einer körperlichen und seelischen Beeinträchtigung der Gesundheit führen. Durch das Erleben von weiteren belastenden Ereignissen kann es zu Erschöpfungszuständen, Burnout und schweren depressiven Episoden kommen.

Eine Zustandsverschlechterung wird als eine massive emotionale Belastung erlebt. Bei einer Zustandsverbesserung tritt eine deutliche Entlastung der Angehörigen auf (vgl. Jungbauer J., Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 37-43).

Chronisch an Schizophrenie erkrankte Menschen (überwiegend Söhne) werden hauptsächlich von ihren Müttern im Durchschnittsalter von circa 60 Jahren, über mehrere Jahre hinweg betreut (vgl. Fischer, Kemmler, & Meise, Burden - Distress - Lebensqualität).

Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter, 2004, S. 66).

Bei der Suche nach der Krankheitsursache erleben **Eltern** Schuldgefühle und Selbstvorwürfe. Sie haben Angst, dass es durch einen Fehler im familiären Umgang zum Ausbruch der Erkrankung gekommen ist. Diffuse Schuldgefühle bleiben bei den Eltern oft dauerhaft bestehen (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 19). Ein getrennter Haushalt wird von vielen Angehörigen aus Angst vor der verringerten Kontrollierbarkeit und den damit vergrößerten Risiko eines ungünstigen Krankheitsverlaufs gefürchtet (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, 2006). Bei einem getrennten Haushalt wird daher häufig darauf geachtet, dass eine engmaschige Betreuung möglich ist. Normale Entwicklungsschritte des Erwachsenwerdens werden durch die Erkrankung erschwert oder verhindert. Eltern müssen in einem langen und schwierigen Prozess akzeptieren, dass ihr Kind Aufgrund der Erkrankung, viele ihrer Entwicklungswünsche nicht mehr erfüllen kann. Soziale Vergleiche lösen bei den Eltern Trauer und Gefühle der Enttäuschung aus (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 44).

Ein oft negativer Krankheitsverlauf lässt die Eltern erkennen, dass sie ihrem Kind gegenüber eine lebenslange verpflichtende Verantwortung haben (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 45). Es entsteht eine „permanente Elternschaft“ bei einem gleichzeitigen Verlust extrafamiliären Sozialkontakte (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, 2006, S. 14). Durch die Betreuung kommt es auch immer wieder zu belastenden Familienkonflikten. Eltern müssen sich mit den krankheitsbedingte Entwicklungs- und Ablösungsproblemen auseinandersetzen. Sie haben Angst, dass sie von Außenstehenden als „Rabeneltern“ bezeichnet werden und sie fürchten oft die direkten Auseinandersetzungen mit dem Erkrankten selbst. Für Angehörige ist es oft schwierig zu beurteilen, ob der Erkrankte nicht in der Lage ist für sein eigenes Leben zu sorgen, oder ob er nicht will.

Die elterliche Hilfestellung bei den Alltagsbewältigungen ist abhängig von der krankheitsbedingten Beeinträchtigung. Zu den Hilfestellungen zählen Behördengänge, Arztbesuche, Kontaktunterstützung mit dem Arbeitgeber oder dem Vermieter, Beaufsichtigung der persönlichen Körperhygiene, das Wäsche waschen und das Putzen der Wohnung, Kontrolle der Medikamenteneinnahme, Animation zu angenehmen Alltagsaktivitäten, emotionale Unterstützung, Motivieren zur Inanspruchnahme professioneller Hilfe und sie stehen als „Ersthelfer“ bereit. Eltern haben oft Schwierigkeiten die richtige Balance zwischen ihrem Verantwortungsgefühl und dem Wunsch nach einer größeren Distanz zum Erkrankten zu finden. In einem Kontaktabbruch wird oft die letzte

Möglichkeit gesehen, sich selbst zu schützen. Für Eltern ist eine weitere Belastungsquelle, dass sie bei einer möglichen Krankheit oder Pflegebedürftigkeit nicht mit der Unterstützung ihres erkrankten Kindes rechnen können. Eltern im fortgeschrittenen Lebensalter haben Angst, dass ihr Kind ohne ihre Unterstützung vereinsamt, verwahrlost oder Obdachlos wird (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, 2006, S. 14-22).

Durch die Erkrankung müssen **Partner** sehr häufig geschlechtsspezifische Tätigkeiten des Erkrankten übernehmen. Das erhöhte Konfliktpotential zwischen den Partnern kann eine emotionale Entfremdung verursachen. Häufig kommt es zu einer Beeinträchtigung der gemeinsamen Sexualität. Partner erleben ähnliche Belastungen wie Eltern, es stehen jedoch paarspezifische Probleme im Mittelpunkt. Durch die Erkrankung werden die eheliche Intimität und die Gemeinsamkeiten in Frage gestellt. Es muss der gemeinsame Lebensentwurf neu definiert werden. Trennungsgedanken entstehen, wenn die Betreuung des Erkrankten gravierende persönliche Einschränkungen verursacht, es zu eigenen Gesundheitsbeeinträchtigungen kommt, oder wenn der Erkrankte wiederholt gewalttätig wird oder damit droht. Bei einem günstigen Krankheitsverlauf wird die Partnerschaft als zumutbar und bewältigbar angesehen. Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Krankheitsverlauf des Erkrankten und den subjektiven Belastungen der Partner. (vgl. Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 50-61).

Besonders belastend ist es für **Kinder**, wenn sie mit einem alleinerziehenden kranken Elternteil zusammenleben. Fehlt die kompensatorische Wirkung einer stabilen weiteren Bezugsperson haben diese Kinder ein erhöhtes Krankheitsrisiko. Den Kindern fehlt die Orientierungsmöglichkeit (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 162-164) und sie plagen sich mit starken Schuldgefühlen. Suizidales Verhalten und das Miterleben einer Zwangseinweisung bewirken bei den Kindern starke Traumatisierungen. Kinder haben sehr häufig ein striktes Kommunikationsverbot über die Krankheit, und die Familien leben sehr häufig gesellschaftlich isoliert und zurückgezogen. Oft werden diese Kinder mit Verwahrlosung, Vernachlässigung und Missbrauch durch den erkrankten Elternteil konfrontiert. Die Kinder übernehmen häufig sehr früh die Verantwortung, die Kontrolle und die Rolle des erkrankten Elternteils, beziehungsweise ersetzen sie den erkrankten Partner (Parentifizierung). Kinder können massive Trennungängste erleben und sie haben Schwierigkeiten dauerhafte vertrauensvolle Beziehungen zu anderen aufzubauen (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 164-165). Die betroffenen Kinder erleben „Loyalitätskonflikte“, da sie zwischen der Loyalität zu den eigenen Eltern und ihren Schamgefühlen hin und her gerissen werden. Je jünger die betroffenen Kinder sind, je intensiver sie in die Symptomatik des betroffenen Elternteils miteinbezogen sind, und je mehr die kompensatorische Funktion



eines stabilen gesunden Elternteils fehlt, desto stärker sind für sie die Auswirkungen (vgl. Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005, S. 165).

Der Verlust des emotionalen Kontakts zum erkrankten Elternteil und der Verlust der Vater beziehungsweise Mutterrolle ist die stärkste erlebte Belastung in der Kindheit. Die mangelnde elterliche Fürsorge, das Erfahren mangelnder Kontrolle, das Erleben fehlender Handlungskompetenz und die krankheitsbedingte Störung der Kommunikation sind weitere Belastungsfaktoren für die Kinder eines schizophrenen Elternteils. Die betroffenen Kinder erleben ein hohes Maß an erlebter Hilflosigkeit. Bei einem geplanten Auszug aus dem Elternhaus stehen diese Kinder einem ethischen Problem gegenüber (vgl. Könnecke, Regina; Wening, Ursula; Ropeter, Daniel; Wolfram an der Heiden; Maurer, Kurt; Häfner, Heinz, 2006, S. 269-276). Bei Kinder unter 16 Jahren kann es vermehrt zum Auftreten von Appetitlosigkeit, Schlafproblemen und Verhaltensauffälligkeiten kommen (vgl. Krautgartner, et al., 2007, S. 273).

Durch die Erkrankung kommt es auch zu einer Veränderung der Geschwisterbeziehung. Beim gesunden **Geschwister** kann es zum Auftreten von Schuld, Traurigkeit, Sorge, Wut, Neid, Scham und Kränkung. Sie erleben den Wunsch zu entfliehen und gleichzeitig identifizieren sie sich mit dem Erkrankten und sie haben das Gefühl der Verbundenheit und Liebe (vgl. Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007, S. 217). Geschwister haben meistens weniger Kontakt zu den Erkrankten als Eltern und Partner, sie sind jedoch subjektiv kaum weniger stark belastet (vgl. Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007, S. 216). Geschwister erleben Schuldgefühle durch die Unsicherheit im Umgang mit dem Erkrankten. Beim Tod beider Eltern ist es nicht selten, dass ältere Geschwister die Elternrolle und damit die Verantwortung für den Erkrankten übernehmen müssen, obwohl sie häufig damit sehr belastet und überfordert sind. Jüngere Geschwister können durch eine mögliche krankheitsbedingte Rollenumkehrung (Jüngere erreichen Entwicklungszustand vom älteren erkrankten Geschwister) und den daraus entwickelten Identifikationsverlust überfordert sein (vgl. Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 225-226). Viele Geschwister erleben eine Gradwanderung zwischen den Bedürfnissen des Erkrankten nach Unterstützung und Zuwendung und dass dabei ihre Grenzen der Belastbarkeit nicht überschritten werden (vgl. Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 179-180).

Geschwister haben Angst selbst zu erkranken, oder diese weiter zu vererben. Sie können Aufgrund der Erkrankung unter einem verminderten Selbstbewusstsein und dem Gefühl der Stigmatisierung leiden (vgl. Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007, S. 217). Geschwister belasten Zukunftsängste und wer nach dem Tod der Eltern die Versorgung des Erkrankten übernimmt. Zu den weiteren Belastungen zählen die Angst vor einem Rückfall,

die Angst vor einem Suizid, einer möglichen Straftat oder einer Fremdgefährdung durch den Erkrankten und die Sorge um das Wohlbefinden ihrer Eltern. Geschwister haben Probleme sich von der Herkunftsfamilie abzugrenzen und sie können auch das mögliche inkonsequente Verhalten dem Erkrankten gegenüber als Belastung erleben. Ebenso können sie die eventuell bestehende „Rolle als Vermittler“ zwischen dem Erkrankten und den Eltern als belastend erleben (vgl. Schmid, Schielein, Spießl, & Clemens, 2006, S. 181).

Fällt der Erkrankungsbeginn in die eigene Kindheit, kann es zu einem verstärkten Konkurrenzkampf um die Aufmerksamkeit der Eltern mit dem erkrankten Geschwister führen. Dadurch kann es auch zum Auftreten von aggressiven und oppositionellen Verhaltensauffälligkeiten führen (vgl. Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 226). Schwestern scheinen sich ihrem erkrankten Geschwister gegenüber mehr verantwortlich zu fühlen als Brüder (vgl. Schmid, Spießl, & Peukert, "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker, 2004, S. 226). Geschwister erhalten im Vergleich zu Eltern und Partner weniger Information, Hilfe und Einladungen zu Angehörigengruppen (vgl. Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007, S. 223).

Angehörige erleben die Belastung besonders stark, wenn wenig soziale Unterstützung vorhanden ist und sie eine schwach ausgeprägte Bewältigungskompetenz besitzen (vgl. Jungbauer J., Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 24).

Die Belastungen der Angehörigen entstehen durch:

- den zeitlichen Betreuungsaufwand
- die finanzielle Kosten
- wohnortferne stationäre Behandlungseinrichtungen
- die beruflichen Nachteile
- psychische und physische Beeinträchtigungen (Depression)
- die Einschränkungen in der Freizeitgestaltung
- die negativen Auswirkungen auf die Beziehungen zu anderen Menschen
- Diskriminierung und Ablehnung
- das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden

(vgl. Spießl, Schmid, Wiedermann, & Cording, 2005)

- die Zukunftsängste
- die Trauer und die Enttäuschung über den Krankheitsverlauf

(vgl. Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)

- die Veränderung der vertrauten Familienrollen (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 118)
- die Beeinträchtigungen in der familiären Beziehung, des sozialen Lebens und der Freizeit, (vgl. Bernert, Kilian, Matschinger, Mory, Roick, & Angermeyer, 2001, S. 97).
- Mangelnde institutionelle Unterstützung bei einer notwendigen stationären Aufnahme, bei der Nachbetreuung und die fehlende Integrationshilfe nach einem Krankenhausaufenthalt (vgl. Schmid, Schielein, Spieß, & Clemens, 2006, S. 181)

In Österreich gibt es zahlreiche **Unterstützungsangebote für Angehörige**. Es muss jedoch angenommen werden, dass fast 98 Prozent der Angehörigen keine Unterstützung erhalten (vgl. Vieten & Brinkmann, 2000, S. 221).

Es ist Aufgabe der Angehörigenarbeit, dass man den Angehörigen eine Hilfestellung anbietet und sie bei der Bewältigung und der Entlastung begleitet und gleichzeitig ihr Selbsthilfepotential mobilisiert (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 110).

Zur expertendominierten Form der Angehörigenarbeit zählt die Familientherapie und die „patientenzentrierten Angehörigengruppe“ und zur „angehörigenzentrierte Angehörigengruppe“ zählt die Selbsthilfe. Die Teilnahme an der Familientherapie wird häufig dadurch verhindert, da es notwendig ist, dass alle Familienmitglieder an den Sitzungen teilnehmen müssen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 47). In der patientenzentrierten Angehörigengruppe wird den Angehörigen angeboten zu regelmäßigen Sitzungen ins Krankenhaus zu kommen. Die Therapeuten der Angehörigen sind gleichzeitig auch die Therapeuten der Erkrankten, und dies ist auch oft eine Hemmschwelle für die Angehörigen. In dieser Form der Angehörigenarbeit kann ein „Mangel an Offenheit“ bestehen, da mögliche Probleme der Angehörige mit dem medizinischen Personal nicht zur Sprache gebracht werden können, da sie Angst haben den Erkrankten zu schaden (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 48-49).

In der angehörigenzentrierten Angehörigengruppe können typische Probleme der Angehörigen selbst bearbeitet werden, da die professionelle Gruppenmoderation die Erkrankten nicht persönlich kennt. Es wird angenommen, dass dieses Angebot hauptsächlich von Angehörigen in Anspruch genommen wird, welche einem mittelgradigen Leidensdruck ausgesetzt sind. In solchen Sitzungen lassen sich sehr gut, die Suche nach der Krankheitsursache, das richtige Ausmaß der Fürsorge und die Unsicherheit der Angehörigen, ob ein bestimmtes Verhalten krankheitsspezifisch ist oder nicht, bearbeiten (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 49-50).

In der Angehörigen selbsthilfe (HPE) können sich die Angehörigen mit anderen Betroffenen austauschen. Der Kernbereich der Aktivität von HPE liegt in der gegenseitigen Unterstützung

und Hilfe in schwierigen persönlichen Situationen. Die Angehörigen können ihre Selbsthilfe stärken. In Vorträgen und bei Treffen werden immer wieder Experten eingeladen, welche fachliche Information und Hilfe anbieten. Die thematisierten Probleme und Erfahrungen stellen die Basis für die sozialpolitische Arbeit (Interessensvertretung) dar. Ziel ist es eine Verbesserung der psychosozialen Versorgung und einen Abbau von Ausgrenzung und falschen Schuldzuweisungen zu erreichen (vgl. Rittmannsberger & Wancata, 2008, S. 56-57).

Zahlreiche Studien belegen, dass der **Bedarf der Angehörigen** nicht ausreichend gedeckt ist. Angehörige benötigen:

- Information, intensive Beratung und Unterstützung über Krankheit (schriftliches Informationsmaterial), Behandlung, Rehabilitation, Krankheitsrückfälle und akute Krisen sollten möglichst zeitnah zum Erkrankungsbeginn bereitgestellt werden (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005), (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004), (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006)
- Konstruktive Zusammenarbeit und verbesserte Kommunikation mit den behandelnden Ärzten und eine größere Wertschätzung der Angehörigen (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Routinemäßige, ausführliche und individuelle Einzelgespräche mit den Angehörigen und mit den behandelnden Ärzten (Angehörigensprechstunde, Angehörigenvisite, wöchentliche Gruppengespräche) (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006)
- Ein rund um die Uhr aufsuchender psychiatrischer Krisendienst (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Empfehlungen für einen förderlichen Umgang mit den Erkrankten (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Unterstützung im Umgang mit der Enttäuschung über den Krankheitsverlauf (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)
- Konkrete Maßnahmen, welche die Zukunftssorgen der Angehörigen vermindern (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)
- Unterstützung und Stärkung der Erziehungssicherheit bei der Erkrankung eines Elternteils oder beim Vorhandensein von minderjährigen Geschwistern (Fischer & Gerster, Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter, 2005).
- Unterstützung, um das krankheitsbedingte Verhalten des Erkrankten den Kindern verständlich erklären zu können (Krautgartner, et al., 2007)

- Spezielle Hilfsangebote für Partner, welche die möglichen auftretenden Probleme in der Partnerschaft und in der Familie berücksichtigen (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006)
- Spezielle Hilfsangebote für Geschwister (Schrank, Sibitz, Schaffer, & Amering, 2007)
- Erholungs- und Urlaubsmöglichkeiten durch spezielle Betreuungsangebote (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Verstärkte Aufklärung in der Öffentlichkeit für mehr Verständnis und die Reduzierung des Stigmas (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Ein besserer Ausbau der regionalen extramuralen Einrichtungen (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Ausbau von abgestuften Arbeitsmöglichkeiten für Erkrankte (Fischer, Kemmler, & Meise, 2004)
- Ausbau von Angehörigenselbsthilfegruppen (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)
- Adaptierung der Pflegeversicherung/Pflegegeld (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)
- Bedarfsorientierter Ausbau von Unterstützungsangeboten für Angehörige psychisch Kranker (Unger, et al., Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker, 2005)

Damit Angehörige eine Reduktion ihrer Belastungen erleben, müssen sie individuell unterstützt werden (vgl. Spießl, Schmid, Wiedermann, & Cording, 2005, S. 216). Interventionen zur Unterstützung der Angehörigen und Interventionen zur Verbesserung der Kommunikation mit den Erkrankten haben eine positive Wirkung auf das Belastungserleben der betroffenen Angehörigen (vgl. Wancata, et al., 2008, S. 83). Angehörige können ihre Belastung nicht vollständig abgeben. In einer Untersuchung gaben nur 41 Prozent an, dass ihre Belastung um die Hälfte verringert werden könnte, wenn sie entsprechende Hilfen erhalten würden. Ein Fünftel der Angehörigen sah jedoch keine Möglichkeit einer Belastungsreduktion. Auch wenn mehr als die Hälfte der Aufgaben delegiert werden könnten, muss auch bei den Angehörigen die Bereitschaft bestehen Betreuungstätigkeiten abzugeben (vgl. Lauber, Keller, Eichenberger, & Rössler, 2002, S. 148-151).

Die Vorteile einer stärkeren Einbeziehung der Familie in die Rehabilitation schizophrener Patienten sollte aus ökonomischen und ethischen Risiken in Frage gestellt werden. Es sollten hingegen bedarfsorientierte Unterstützungsangebote für Angehörige und psychisch Kranke dringend ausgebaut werden (vgl. Jungbauer, Mory, & Angermeyer, Ist die Betreuung eines schizophrenen Familienmitglieds mit einem Gesundheitsrisiko verbunden?, 2002, S. 554).

## 7. EMPIRISCHER TEIL

Mit Hilfe der Ausarbeitung der Literatur konnte bereits ein Überblick über die Krankheit Schizophrenie, die Behandlung und die Krankheitsfolgen gegeben werden. Ebenso wurden die vielfältigen Probleme, welche für Eltern, Partner, Kinder und Geschwistern im Verlauf der Erkrankung entstehen, beschrieben. Durch die Ausarbeitung der Unterstützungsangebote für Angehörige wurde bereits darauf hingewiesen, dass es einige Angebote für Angehörige gibt, dass diese jedoch nur in einem geringen Ausmaß von den Angehörigen genutzt werden.

Im Verlauf der Erkrankung entstehen unterschiedliche Belastungsaspekte bei den Angehörigen, die mit den unterschiedlichen Krankheitsphasen der Erkrankten zusammenhängen. Es erscheint sinnvoll, den Weg zur Hilfe für Angehörige im Kontext des Krankheitsverlaufs zu analysieren. Die Beziehung der Angehörigen zum Erkrankten ist besonders durch emotionale Verstrickung sehr belastet.

### 7.1. Methodologie

Zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfragen wählte ich einen qualitativen Forschungsansatz. Durch die Wahl des qualitativen Forschungszuganges, ist es mir möglich den betroffenen Menschen in seiner Ganzheit zu betrachten. Es ermöglicht, die gemachten Erfahrungen der Angehörigen in ihrer natürlichen Umgebung zu beleuchten und deren Bedeutung herauszufinden.

Der Schwerpunkt der Untersuchung liegt auf den Überzeugungen, Einstellungen und Erfahrungen der Angehörigen. Es wird von der subjektiven Sichtweise der Angehörigen ausgegangen. Die Komplexität des ganzen Falls und der einzelnen Lebensbereiche werden in ihrer Ganzheit, unter der Berücksichtigung des lebensgeschichtlichen Hintergrunds, identifiziert (vgl. Mayer, 2002, S. 71-72). Die Einbindung eines an Schizophrenie erkrankten Familienmitglieds in den Lebensalltag und der daraus resultierende gewünschte Weg zur Hilfe für die Angehörigen, lassen sich auf dem qualitativen Weg leichter beschreiben und nachvollziehen.

Durch die Durchführung von persönlichen Interviews ergibt sich eine leichtere Terminplanung und ich erhoffte mir dadurch eine höhere Bereitschaft zur Teilnahme an der Untersuchung durch die Angehörigen. Durch die Durchführung eines problemzentrierten Interviews und den Einsatz eines Interviewleitfadens, können die vorgegebenen relevanten Themenbereiche abgedeckt werden und sie gaben genug Flexibilität um neu auftauchende Themen behandeln zu können. Es besteht bei dieser Vorgehensweise genügend Spielraum um auf individuelle, besonders wichtig erscheinende Bereiche der Angehörigen tiefer einzugehen. Die interviewführende Person kann dabei die Angehörigen zum freien Erzählen

über bestimmte Themen ermutigen (vgl. Mayer, 2002, S. 127). Es wird versucht möglichst unterschiedliche Angehörige auszusuchen. Informationen zu Alter, Geschlecht, Schulausbildung, berufliche Tätigkeit der Angehörigen und krankheitsbezogenen Variablen werden mit Hilfe eines kurzen Fragebogens gesammelt. Diese zusätzliche Information, wird in die Datenanalyse miteinbezogen.

### 7.1.1. Fragestellung

Im empirischen Teil der Arbeit konzentriere ich mich auf die Beantwortung der vorliegenden Forschungsfragen:

- Welchen Problemen stehen Angehörige im Verlauf der Erkrankung gegenüber?
- Welche Hilfen erhalten Angehörige im Kontext des Krankheitsverlaufs und wie wird diese Hilfe von ihnen bewertet?
- Welche Hindernisse gibt es bei der Inanspruchnahme von Hilfe für Angehörige und warum werden bestehenden Hilfsangebote für Angehörige oft wenig genutzt?
- Was wünschen sich Angehörige vom psychiatrischen Versorgungssystem?

### 7.1.2. Auswahl der Stichprobe

Zu Beginn der Arbeit setzte ich es mir als Ziel 10-15 Angehörige von an Schizophrenie erkrankten Menschen zu befragen. Die Einschlusskriterien beinhalteten, dass es sich bei den Befragten um Mütter, Väter, Partner, Geschwister oder deren Freunde handeln kann. Das gesamte Spektrum der F2 Diagnosen nach ICD-10 wurde als Einschlusskriterium gewertet. Um den Verlauf der Erkrankung besser beurteilen zu können, sollte der Beginn der Erkrankung mindestens drei Jahre zurückliegen. Um einen Selektionsprozess zu vermeiden und damit die Angehörigen-Population in Bezug auf soziale, ökonomische und demographische Charakteristika breit gefächert ist, versuchte ich die Angehörigen über verschiedenste Einrichtungen zu rekrutieren. Zu Beginn suchte ich meistens telefonisch Kontakt zu den unten angeführten Einrichtungen, und ich schickte ihnen per Mail die Patienten- und Angehörigeninformation (siehe Anhang).

Über folgende Einrichtungen versuchte ich Angehörige zur Teilnahme der Befragung einzuladen:

- Selbsthilfeverein HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter)
- Angehörige, die Angebote des Vereins Exit Sozial, Pro Mente oder Caritas für sich selbst bzw. für die Erkrankten in Anspruch nehmen (z.B. betreutes Wohnen, tagesstrukturierende Angebote)
- Sozialverein B37, Rehasentrum Bad Hall

- Angehörige, deren Erkrankte sich in stationärer, tagesklinischen oder ambulanten Behandlung im Krankenhaus befinden
- Kontakte durch private Personen

Bereits nach meiner ersten Kontaktaufnahme mit den Einrichtungen wurde mir bewusst, dass es für mich noch sehr schwierig werden würde genügend sich zur Verfügung stellende Interviewpartner zu finden. Dieser Prozess zog sich über Monate hinweg und es schien mir, als wollten viele der Angehörigen lieber versteckt bleiben. Ich telefonierte mit vielen Angehörigen persönlich und ich schickte einigen mein Exposé damit sie sich ein Bild über meine Arbeit machen konnten. Die Angehörigen wurden über die Freiwilligkeit der Teilnahme, den vertraulichen Umgang mit den gesammelten Daten und die Sicherung der Anonymität im Vorfeld informiert. In dieser Situation war es für mich von Vorteil, dass ich selbst eine betroffene Angehörige bin, denn erst durch bekannt werden meiner eigenen Betroffenheit schienen einige Angehörige ihr Misstrauen etwas zu verlieren. Zum Schluss meiner langen Suche konnte ich leider nur fünf Angehörige finden, die sich für ein Interview bereit erklärten.

### **7.1.3. Beschreibung der Interviewsituation**

Die Angehörigen konnten den Interviewort frei wählen. Alle Interviews wurden bei den Angehörigen zu Hause durchgeführt. Vor Beginn der Interviews wurde den Angehörigen noch einmal das Ziel der Arbeit kurz näher gebracht und ich betonte die Sicherung der Anonymität. Vor der Durchführung der Befragung wurde eine schriftliche Einverständniserklärung der Angehörigen eingeholt. Die Interviews wurden mit Hilfe eines Interviewleitfadens, aufgeteilt auf vier Zeitkategorien (Erkrankungsbeginn, Diagnosestellung, weitere Krankheitsverlauf, Heute), durchgeführt. Die Interviews dauerten zwischen ein bis zwei Stunden und sie wurden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet. Im Anschluss an das Interview wurde mit den Angehörigen gemeinsam der Fragebogen ausgefüllt. Zu Hause erstellte ich ein kurzes Gedächtnisprotokoll.

### **7.1.4. Ethische Fragen**

In meiner Arbeit bemühte ich mich die drei grundlegenden Faktoren (freiwillige Teilnahme, Anonymität, Schutz vor eventuellen psychischen und physischen Schäden) des Persönlichkeitsschutzes zu berücksichtigen.

Die Angehörigen erhielten eine umfassende mündliche und schriftliche Information über das Ziel, Zweck und das Vorgehen der Untersuchung. Die Angehörigen hatten die Freiheit der Entscheidung, und sie wurden vor Beginn der Interviews erneut über das Vorgehen



informiert und es wurde eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Ein Exemplar der Angehörigeninformation und der Einverständniserklärung verblieb bei den Angehörigen.

Die Angehörigen wurden mehrmals mündlich über die Anonymität informiert und es wurde ihnen ein streng vertraulicher Umgang mit den erhobenen Daten zugesichert. Erhobenen Daten wurden anonymisiert aufgezeichnet und es haben nur an der Untersuchung beteiligte Personen Zugang zu den Daten und diese unterliegen der Schweigepflicht.

Durch einen respektvollen, offenen und empathischen Umgang mit den Angehörigen bei den Interviews, versuchte ich mögliche psychische Belastungen zu vermeiden. Aufgrund des Themas, welches für die Angehörigen stark emotional besetzt ist, ist eine psychische Belastung nicht auszuschließen. Ich informierte die Angehörigen schriftlich und mündlich darüber, dass sie ihre Teilnahme an der Untersuchung jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden können (vgl. Mayer, 2002, S. 56-57).

### **7.1.5. Datenauswertung**

Die Tonbandaufnahmen der Interviews wurden mit Unterstützung des anerkannten Computers und Software Paket QRS Nvivo wortgetreu transkribiert und ausgewertet. Alle Namen wurden aus Gründen des Datenschutzes durch Identifikationsnummern ersetzt. Beim Transkribieren wurde der gesprochene Dialekt (literarische Umschrift) in unserem gebräuchlichen Alphabet niedergeschrieben. Obwohl ich mir der schweren Lesbarkeit bewusst war entschied ich mich für diese Form der Transkription, da auf diesem Weg die Charakteristik der sprachlichen Äußerung erhalten blieb (vgl. Mayer, 2002, S. 163-164).

Zu Beginn der Auswertung machte ich mich mit dem Material vertraut. Die einzelnen transkribierten Interviews und die persönliche Aufzeichnung einer Mutter wurden mehrmals gelesen und es wurden inhaltlich wichtige Passagen bestimmt (vgl. Mayer, 2002, S. 167). Diese stellten somit die Analyseeinheit dar, welche durch die Fragestellung bestimmt wurden (vgl. Mayring, 2010, S. 69). Diese relevanten Passagen wurden mit Hilfe der Kodierfunktion von NVIVO den Kategorien (induktive Kategorienbildung) zugeordnet (vgl. Mayring, 2010, S. 113).

Zu Beginn wurden allgemein gehaltene Kategorien formuliert. Es wurde versucht Überbegriffe zu finden, welche die Bedeutung der Inhalte wiedergeben. Durch die Durchführung von halbstrukturierten Interviews ergaben wichtige Schwerpunkte bereits Hauptkategorien. Das Kodieren der Interviews nach den Hauptkategorien, das Bilden von neuen Kategorien, das Umbenennen von bestehenden Kategorien, sowie das Zusammenfassen von Kategorien war ein nebeneinander stattfindender Prozess. Die verkodeten Einzelfälle wurden durch das Programm in den jeweiligen Kategorien

anschaulich zusammengeführt (Synthese aller Interviews in ein Kategorienschema). Die einzelnen Kategorien wurden immer wieder überarbeitet, und nicht inhaltstragende Textbestandteile wurden entfernt (vgl. Mayer, 2002, S. 167-168). Die für die Fragestellung relevanten Kategorien wurden im Anschluss daran auf eine nur auf den Inhalt beschränkte, beschreibende Form umgeschrieben (Paraphrasierung) und verallgemeinert (Generalisierung). Am Ende dieser Reduktionsphase bildeten sich dadurch Unterkategorien zu den jeweiligen Hauptkategorien. Wichtig ist es, dass die in den Kategoriensystemen zusammengestellten neuen Aussagen noch das Ausgangsmaterial repräsentieren (vgl. Mayring, 2010, S. 69).

Als letzter Schritt im Prozess der Datenauswertung musste ein Zusammenhang zwischen den einzelnen Kategoriensystemen hergestellt werden. Durch die Darstellung der Beziehungen können die Daten interpretiert und Theorien gebildet werden.

#### **7.1.6. Gütekriterien**

Um die Ergebnisse der Forschungsarbeit auf ihre Qualität hin überprüfen zu können, bedarf es der Anwendung von Standards. Zu den Gütekriterien der qualitativen Forschung zählen die Verfahrensdokumentation, die argumentative Interpretationsabsicherung, die Regelgeleitetheit, die Nähe zum Gegenstand, die kommunikative Validierung und die Triangulation (vgl. Mayring, 2010, S. 118).

Damit der Forschungsprozess auch für andere nachvollziehbar ist (Verfahrensdokumentation), wurde der gesamte Forschungsprozess (theoretisches Vorverständnis, Methodik, Datenerhebung, Datenauswertung) offengelegt (vgl. Mayring, 2010, S. 116-121), (vgl. Mayer, 2002, S. 80-83).

In der qualitativen Forschung müssen die Interpretationen argumentativ begründet werden und sie müssen in sich schlüssig sein (argumentative Interpretationen). In meiner Arbeit entstanden die Interpretationen aufgrund der Originalzitate aus den Interviews (vgl. Mayring, 2010, S. 116-121), (vgl. Mayer, 2002, S. 80-83).

Die transkribierten Interviews und die persönliche Aufzeichnung einer Mutter wurden systematisch und regelgeleitet mit Unterstützung des Software Paketes QRS Nvivo bearbeitet (vgl. Mayring, 2010, S. 116-121), (vgl. Mayer, 2002, S. 80-83).

In dieser Arbeit versuchte ich der Nähe zum Gegenstand (Lebenswelt der Betroffenen) dadurch gerecht zu werden, da der Interviewort von den Angehörigen ausgesucht werden konnte. Alle Interviews wurden zu Hause bei den Angehörigen durchgeführt (vgl. Mayring, 2010, S. 116-121), (vgl. Mayer, 2002, S. 80-83).

Bei dem Gütekriterium kommunikative Validierung werden die Ergebnisse den Befragten vorgelegt und es wird mit ihnen gemeinsam die Ergebnisse diskutiert. In dieser Arbeit wurde die kommunikative Validierung nicht durchgeführt, da ich die Angehörigen mit diesem Vorgehen nicht erneut belasten wollte (vgl. Mayring, 2010, S. 116-121), (vgl. Mayer, 2002, S. 80-83).

Als Triangulation wird das Einsetzen von mehreren Methoden, Datenquellen, Theorien oder Forschern bezeichnet. Bei der Methodentriangulation kann zwischen der methodeninternen Triangulation (Anwendung verschiedener qualitativer Verfahren zur Beantwortung der Forschungsfrage) und der methodenübergreifenden Triangulation (Kombination von qualitativer und quantitativer Verfahren zur Beantwortung der Forschungsfrage) unterschieden werden (vgl. Mayer, 2002, S. 80-83). Diesem Anspruch habe ich in meiner Arbeit dadurch versucht gerecht zu werden, in dem ich einen kleinen Fragebogen eingesetzt habe.

## 7.2. ERGEBNISSE

### 6.2.1. Beschreibung der Angehörigen

Es wurden fünf Mütter, deren Kinder (X) an Schizophrenie erkrankt sind, interviewt. Mit Hilfe der Darstellung der Fragebogenergebnisse werden die interviewten Mütter kurz dargestellt:

#### Fragen zur eigenen Person:

	Alter	Kinder x	Zivilstand	Freunde	Schulbildung	Beruf	Lebensunterhalt
1	54	3 weibl. X: Tochter	verwitwet	ausreichend Freunde (4-5)	Lehre	Einzelhandel	Pension
2	55	2 weibl. X: Tochter	verheiratet	ausreichend Freunde (4)	Lehre	kaufmännische Angestellte	Sterilisation Krankenhaus
3	56	3 weibl. X: Tochter	verheiratet	ausreichend Freunde (2)	Lehre	Kranken- schwester	Hausfrau
4	69	2 weibl. X: Tochter	verheiratet	ausreichend Freunde (14)	Lehre	Kranken- Schwester	Pension
5	71	2 weibl. 2 männl. X: Sohn	verwitwet	kaum soziale Kontakte; keine Freunde	Volksschule	Landwirtin	Pension

### Fragen zur Familie, Haushalt und Betreuung von dem erkrankten Kind (X):

	Haushalt	Mitbetreuung des Haushaltes	Kontakt pro Woche	Zivilstand	eigene Kinder	Schulbildung	letzte berufl. Tätigkeit	Lebensunterhalt
1	Wohnheim	nein	unter 10 Std 2 wöchig	ledig	Tochter 11 Jahre	8 Schuljahre	keine	Waisenpension, erhöhte Kinderbeihilfe
2	eigene Wohnung	ja	unter 10 Std.	ledig		Pflichtschule	Zimmer-Mädchen	Invaliditätspension
3	eigene Wohnung	nein	unter 10 Std.	ledig		Lehre	Verkäuferin	Invaliditätspension
4	eigene Wohnung	ja	10-20 Std.	ledig	Sohn 16 Jahre	8 Schuljahre	keine	Sozialhilfe
5	eigene Wohnung	ja	10-20 Std.	geschieden	2 Söhne	Landwirtschaftsschule	Bauer	Pension

Die Kinder (Enkelkinder) der Erkrankten von I1 (Interview 1) und I4 wuchsen bei den interviewten Müttern (Großmutter) auf. Die zwei Söhne von I 5 wuchsen bei deren leiblichen Mutter auf.

### Fragen zu Beginn und Verlauf der Erkrankung von „X“:

	Erkrankungsdauer	Alter bei Ersterkrankung	Krankheitsverlauf	Krankenhausaufenthalte
1	15 Jahre	19	gewechselt	erster: 19 Jahre freiwillig: viele Male
2	6 Jahre	20	gewechselt	erster: 21 Jahre freiwillig: 6-8 unfreiwillig: 2
3	10 Jahre	17	verbessert	erster: 17 Jahre freiwillig: 5 unfreiwillig: 1
4	25 Jahre	15	gewechselt	erster: 15 Jahre freiwillig: 1 unfreiwillig: 6
5	8 Jahre	40	gewechselt	erster: ? freiwillig: ? unfreiwillig: 2

Auf den ersten Blick fällt sofort die Mutter von I 5 auf, da sie ist die einzige Mutter ist, deren Sohn erkrankt ist. Der Erkrankungsbeginn ist mit 40 deutlich höher als der der erkrankten andern Töchter. Ihr Sohn war bereits mehrere Jahre beruflich tätig und er hatte bereits eine eigene Familie gegründet. Er ist Vater von zwei Söhnen. Seine Ehe wurde Aufgrund der Erkrankung beendet und seine Söhne wuchsen bei deren Mutter auf. Nachdem der Ehemann von I 5, „...er hot ah zvü trunga ....“ mit 39 Jahren verstarb arbeitete sie allein am Bauernhof weiter.

Nach einigen Jahren übergab sie ihren Hof an X5. Sie heiratete einen Landwirt und zog zu ihm. Ihr erkrankter Sohn hat bereits während der Ehe viel getrunken und der Familienhof wurde Aufgrund von zu hoher Verschuldung versteigert.

*„Wir hom jo baut und baut wie da Monn gstorbn is, jo und jetzt is ois für Kotz gwesn.“*

Diese Ehe wurde nach einiger Zeit durch den Auszug von I5 „beendet“. Mit diesem Ehemann sprach sie nicht über die Erkrankung des Sohnes: *„Na, der braucht des goar net wissn. Der hot sowieso oiwei nur kämpft, net? Wei des kann mah net toa. Wei mah muass arbeiten und des und dos.“*

I5 zog in eine eigene Wohnung in die nächste Stadt. Sie gab an, kaum soziale Kontakte zu haben, und dass sie keine Freunde hat. Im Interview erzählte sie, dass sie keinen Anschluss gefunden hat: *„Hob ih ah neamt (lacht), jetzt bin ih 30ig Joahr im Ort gwesn und hob ah neamt. Wonnst amoi net zuwe kummst, donn kummst eh nimma zuwe. Do kummst net zuwe, do konnst toa wie da wöh.... Jetzt bin ih eh scho so oit, ah poar Joahr nu und donn is eh goar (lacht).“*

I 5 verstand nicht, warum ihr erkrankter Sohn kein Einsehen zeigt und er seinen Haushalt verwahrlosen lässt: *„Überhaupt ka Einsehen hot oder wos, des is jo eh da Hausverstand oder wos, das ih des wegrama muass. Er muass jo doch de Zeitungen wegtragn, er muass de Sauferei wegtragn. Soid umegeh do, wo de Container san do und ois und eineschmeißn. Jo wos soistn toa, wonn er nix tuat?“*

Aus der Familie hatte niemand mehr einen Kontakt zu X5: *„Neamt wü wos zum tuan hom mit eahm.“*

I5 kocht für ihren erkrankten Sohn 3 bis 4 Mal in der Woche, wäscht und bügelt seine Wäsche, und sie räumt hin und wieder seine Wohnung etwas zusammen. Die Mutter erzählte, dass sie immer wieder von ihrem erkrankten Sohn körperlich bedroht wird: *„... do druckt er mih dort zuwe, in da Küche. Und vor lauter, er hot net Schuid, er hot net Schuid.“*

Die Mutter hatte im Verlauf der Erkrankung nie mit einem behandelnden Arzt gesprochen. Da ihr erkrankter Sohn ohne ihre Erlaubnis ein Auto auf ihren Namen angemeldet hatte, wollte sie bei der Polizei Hilfe suchen: *„Hob ih mit da Polizei amoi gredet, sogt de Polizei jo sie aus Muatta wointn sie anzeign? Na wos wüstrn do tuan? Brauchst eh nimma auffe geh, net. Wei so is net das er wehn zommenschlogen tat oder wos, wei donn wuatn se de eh einschoitn oder wos, aber sunst?“*

Alle erkrankten Kinder der interviewten Mütter wohnen in einer eigenen Wohnung, bis auf die Tochter von I1. X1 wohnt in einem betreuten Wohnheim. Da ihre Tochter Aufgrund der Erkrankung nicht in der Lage war, sich um ihr Kind zu kümmern, lebte diese bei I1 zu Hause.

Im Vergleich zu den anderen Interviews gab diese Mutter mehrmals an, dass sie sehr viel hilfreiche Unterstützung im Verlauf der Erkrankung erhalten hatte: *„Ohne das ih wos hom woit, san de imma zu mir kumma. Ih hob nie fordern meassn. De hom mih ogruafn, so gehts net, sie meassn jo wos dafür kriang, des steht ihna zua und so.“* Ebenso hat sie es der Unterstützung einer Ärztin zu verdanken, dass sie in Karenz gehen konnte, um sich um ihre Enkelin kümmern zu können.

Zu Beginn der Erkrankung wollte der Ehemann von I1 nicht, dass eine öffentliche Unterstützung für die erkrankte Tochter beantragt wird. Er wollte nicht, dass jemand erfuhr, dass seine Tochter psychisch krank ist: *„wei er hot des jo net woin. Wir san jo nach wie vor de intakte Familie.“*

I1 sprach im Interview über ihren verstorbenen Ehemann: *„Er wor imma fleißig, wor nie im Krankenstand und ah Schichtarbeiter zum Schluss und ois, donn hot er ah depressive Erschöpfung ghobt, donn war er sofort im Krankenstand. Des schaut jo aus, he jetzt hom de scho an zweitn der nix tuat. So war er hoit da Nächste, er hot seh söber so vü Druck gmocht. Er hot donn selber erkennen müssn, dass des ah Krankheit ist mit da X1, des hot er donn am eigenen Leib gspürt eigentlich.“* Ihr Ehemann beging Selbstmord.

Im Interview berichtete I1 darüber, dass sie öfter zu ihrer Tochter ins Krankenhaus fahren musste, da ihre Hilfe im Umgang mit der Tochter erforderlich war: *„Des homs ah im Kronknhaus gsogt, das seh mit ihrer Klientin des net ausrichten kinnan, wos ih mit ihr ausricht. Wonns se seh nimma aussegseng hom, homs immer mih angruafn. Ih hobs erna eh erlaubt, dass immer mih anruafn kinnan. Wonns imma am ärgstn war, homs mih ghoit. Ih hobs imma wieder obahoin kinna.“*

Es dauerte, bis dass diese Mutter klare Grenzen setzen konnte. Nachdem ihre Tochter sie mit ihrer Enkelin im Arm fasst über die Stufen gestoßen hätte, dachte sie sich: „*wie long wü ih nu zuarschaun? Ih man wir hom eh olle scho vü zlong zuagschaut. Jetzt is eh scho ana drauf gonga, wer soit do nu olla draufgeh? Ober do muasst amoi erst auf so ah Idee kumma, dasst du eigentlich schiacha redst gegn dei Kind. Du host jo donn ah schlechts Gewissen, mah du mochst jo dei Kind schlecht, ober wonnst sogst es geht und es geht, donn wern nie seh sie behoitn, donn wirds immer wieda Hoam kumma.*“ Nach diesem Krankenhausaufenthalt wurde ihre Tochter in einer betreuten Wohnung untergebracht.

### 7.2.2. Belastungen

Um einen Überblick über die Belastungen der interviewten Mütter zu erhalten, gehe ich im folgenden Kapitel näher auf ihre geäußerten Probleme ein.

Durch die Analyse der Interviews ergaben sich folgende Kategorien:

- Das perfekte Theater
- Die Vorwürfe der Erkrankten
- Die Verwahrlosung der Erkrankten
- Die Sorge um den Erkrankten selbst und die Sorge um andere Menschen
- Der tiefe Fall
- Die Verantwortung
- Aggression und Mitleid
- Die richtige Balance zwischen Nähe und Distanz zum Erkrankten finden
- Grenzen erkennen und Grenzen setzen
- Angst vor einer Schwangerschaft
- Erkrankungen
- Familie
- Die finanzielle Belastung
- Die berufliche Tätigkeit der Angehörigen

#### **Das perfekte Theater**

In den Interviews berichteten einige Mütter darüber, dass ihre erkrankten Töchter in einer akuten Phase in der Gegenwart von Professionellen immer wieder versuchten, „*ein perfektes Theater*“ zu spielen. Es war für sie sehr schwierig mit dieser Situation umzugehen. Drei Mütter gaben an, dass sie zu Beginn glaubten, selbst verrückt zu sein.

Eine Mutter berichtete, dass ihre Tochter bei der ersten Krankenhausaufnahme ein „perfektes Theater“ gespielt hat. Als sie ihre Tochter das erste Mal im Krankenhaus sah dachte sie sich zu Beginn, dass ihre Tochter gesund ist.:

*„Wies donn eh von da Schwester weg kumma is ins Krankenhaus, und ih bin von da Arbeit ins Krankenhaus hi, und eigentlich hob ih mah denkt, de hot jo goar nix, de is jo goar net Krank, de gheart jo goar net her. Ober des san einfoch Sochn, de lernt mah einfach.“* (Interview 3).

Eine Mutter schilderte im Interview folgendes Erlebnis:

*„De gonzn Leit beschwern se, weis so schreit. Wieso schreitn de so? Donn hom mah gsogt, se sojn Rettung anruafn und ins Krankenhaus fiahn. Donn woarn de Polizistn sehr net zu ihr, sogor ah Zigarettn homs ihr gebn. Donn sands zu an Arzt gfoahrn, der Arzt hot gsogt, nah, brauch mah net ins Krankenhaus gebn. De is eh so wie alle Andern, des is so ba de Kranken. De verstön se so derartig, wonn Polizei do steht, wonns vorher durchdraht hom. Ach so, wos tuan den sie do, nah mir gehts guat hotts gsogt.“* (Interview 4).

Eine andere Mutter beschrieb das „perfekte Theater“ ihrer Tochter so:

*„Und donn woars total freindlich (lacht). Jo ih mahn, de kinnan se so guat verkaufn, ah gegenüber de Anderen.“* (Interview 2).

### **Die Vorwürfe der Erkrankten**

Für die Angehörigen ist es besonders schwierig mit den krankheitsbedingten Anschuldigungen umzugehen. Die Anschuldigungen der Erkrankten richteten sich meistens gegen die interviewten Mütter.

Eine Mutter berichtete, dass die Vorwürfe der erkrankten Tochter hauptsächlich nur gegen sie gerichtet waren. Die Tochter warf der Mutter vor, dass sie von ihr vergewaltigt wurde, dass sie sie an fremde Männer des Ortes verkauft hatte und dass sie sie in ein Heim gegeben hat: *„De Böse woar eigentlich nur ih. Wonns de anderen so hoibwegs in Ruah lossn hom, hotts es akzeptiert. Wonns net vü gredt hom, wonns ihr net zvü zubegstign san“.*

Wenn die Mutter die Anschuldigungen ihrer Tochter bestätigt hatte, war für ihre Tochter die Welt in Ordnung. Wenn sie gesagt hatte, dass es nicht so ist, ist ihre Tochter total ausgerastet. Die erkrankte Tochter wollte von ihrer Mutter eine Bestätigung für ihre Wahnvorstellungen haben (Interview 3).



## Die Verwahrlosung der Erkrankten

Es war für die interviewten Mütter sehr schwierig mit dem veränderten äußeren Erscheinungsbild der erkrankten Töchter umzugehen. Im Verlauf der Erkrankung gab es immer wieder Phasen in denen sie die Verwahrlosung ihres erkrankten Kindes machtlos mit ansehen mussten.

Eine Mutter berichtete, dass das veränderte äußere Erscheinungsbild ihrer Tochter für sie nur sehr schwer zu ertragen war. Verstärkt wurde diese Belastung, da sie an ihre Schwiegermutter erinnert wurde, welche ebenso an Schizophrenie erkrankte:

*„Der Gesichtsausdruck ähnelte in der Zeit ganz der Schwiegermutter, ich konnte das fasst nicht mit ansehen. Die Arme, das fesche Mädli, mein Gott! ... Ihr Äußeres war für mich fasst nicht zum Aushalten. Das hübsche Mädchen wie sie mal war, ging gebeugt, Bauch nach vorne, ungepflegt, Haare streng nach hinten gewurschtelt und immer dieselbe Kleidung an.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

Die interviewten Mütter mussten im Verlauf der Erkrankung lernen, dass sie das veränderte Erscheinungsbild ihrer erkrankten Tochter akzeptieren. Besonders zu Beginn ist es für sie schwierig die nötige Akzeptanz dafür zu haben:

*„Am Anfong hob ih mih gewaltig gschomt, wonns ih donn wieder gseng hob, wonns mih von da Arbeit abghoit hot, mah hob ih mih do gschomt. Wonn auf amoi wer stinkat und dreckig do draußen steht. Jo, wonn ih anders geh hätt kinna, hätt ih mih versteckt. Aber jetzt schom ih mih nimma mehr.“* (Interview 3).

Eine andere Mutter beschrieb das Gefühl, die eigene Tochter verwahrlost und heruntergekommen anzusehen so, dass es *„dir den Magen umdreht, wenn deine einstige Prinzessin auf einmal mit einem Obdachlosen zusammen ist.“* (Interview 1).

## Die Sorge um den Erkrankten selbst und um andere Menschen

Die Sorge um den Erkrankten wird von allen Müttern in den Interviews angegeben. Besonders stark war diese Belastung, wenn sich die erkrankte Tochter in einem akuten Krankheitsgeschehen befand und diese von zu Hause davon liefen und für einige Zeit für die Angehörigen unauffindbar war. In ihrer Verzweiflung suchten die Angehörigen oft einige Tage und Nächte lang vergeblich nach ihren verschwundenen Kindern:

*„Jo genau, donn war sie verschollen ah Neichterl. Wir hom dann mit alle möglichen Leit telefoniert, do griakst jo de Froasn, da griakst jo voi de Angst, weist woast dass do irgendwas passiern muass, ah das passiert.“* (Interview 2).

Oft kommt es in der Familie zu gegenseitigen Vorwürfen und Schuldzuweisungen:

*„... donn hom mas de hoibate Nocht gsuaht. Wo is jetzt hi? Donn hom mah uns gegenseitig Vorwürfe gmocht. Wonnst das eh wast, warum redst donn so? Wir hom uns gegenseitig gwasi so fertig gmocht wei wir sie wieder provoziert hom, wei mah ihr wieder drauf eingstiegn san, und jo is eh net do. Und donn in da Nocht, um zwa bin ih aufgstonn, hob ih mah denkt, dort obn homs in Kanal aufgrom, net das do einegfoin is, mit da Toschnlomp um zwa in da Fruah bin ih noch schau gonga, woa eh nixe, und um fünfe oda sechse in da Fruah ruaft Tante aus München oh, do hotts auf Münchn aufe gstoppt. Konnst da des vorstelln?“ (Interview 1).*

Die Sorge der Angehörigen war begleitet von einer inneren Unruhe und einer starken Angst vor möglichen negativen Folgen für die Erkrankten. Sie hatten um ihre Kinder Angst und Angst, dass durch das Verhalten ihres erkrankten Kindes jemand Fremder zu Schaden kommt:

*„So boids daham woar und kane Tablett n gnumma hot, hob ih eigentlich immer ah Unruhe ghobt und hobs gsuaht ah hoibe Nocht und bin dort umadam geirrt. Ih hob Angst ghobt. Ih hob eher mehr Angst um sie ghobt und dass kann Bledsinn draht, donn geahs schnö das auf da Gschlossenen warad ba de Schwerstverbrecher. Do bin ih donn sehr wohl mitkumma am Anfang, dass des am schnellern gangat.“ (Interview 3).*

*„Du wast jo nie wos dei Kind onstöht, du host ah Monsta auf amoi. So kummts da donn vor.“ (Interview 1).*

Besonders in der kalten Jahreszeit äußerte eine Mutter die Angst, dass ihre Tochter erfrieren könnte (Interview 3).

Diese Mutter äußerte ebenso ihre Angst davor, dass ihre erkrankte Tochter einmal obdachlos werden könnte. Sie gab im Interview an, dass sie einen „*wahnsinnigen Zorn*“ bekommt, wenn sich Menschen über betrunkene Obdachlose, die am Gehsteig liegen, lustig machen: *„weis eigentlich alle glauben, se san depat, ober seh san in Wirklichkeit net depat“*. Durch Gespräche mit anderen Angehörigen weiß sie, dass an Schizophrenie erkrankte Menschen sehr schnell in die Obdachlosigkeit abstürzen können (Interview 3).

## Der tiefe Fall

Die Verschlechterung des psychischen Zustands der Erkrankten erlebten die interviewten Mütter als sehr starke Belastung. Besonders der erste Krankenhauskontakt ist für viele Mütter negativ in Erinnerung geblieben. Eine Mutter berichtete, dass die erste Fahrt mit ihrer Tochter ins Krankenhaus ein „Horror“ war (Interview 1).

Bei dem ersten tiefen Fall waren die Angehörigen noch ahnungslos, jedoch wussten sie, dass etwas mit ihrem Kind nicht stimmt (Interview 2).

*„Man hat erkannt, dass etwas nicht stimmt. Man hat sie aber nicht aufhalten können.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

Die Mütter berichten darüber, dass „der tiefe Fall“ (Verschlechterung des psychischen Zustandes) ihres Kindes für sie sehr anstrengend war:

*„Ihre Gegenwart war sehr anstrengend und raubte mir Energie.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

Eine Mutter berichtete, dass sie bei einem stabilen psychischen Zustand ihres Kindes kein großes Bedürfnis hat, nach ihr zu sehen. Bei einer Verschlechterung des psychischen Zustandes kämpfte die Mutter gegen das Bedürfnis an, täglich bei ihrer Tochter nach dem Rechten sehen zu wollen (Interview 3).

Mit der Zeit könnten die interviewten Mütter mit einem „tiefen Fall“ ihrer Kinder besser umgehen. Sie erkennen bestimmte Anzeichen bereits sehr bald. Eine Mutter berichtete, dass sie ihre Tochter nur ansehen muss und sie weiß, ob sie ihre Tabletten einnimmt oder nicht (Interview 3).

## Die Verantwortung

Im Verlauf der Erkrankung mussten einige Mütter erst lernen, dass sie deutlich sagen müssen, dass sie keine Verantwortung mehr für ihr erkranktes Kind übernehmen:

*„Ih übernehm ka Verantwortung, donn hots wieder ghassn sie is Krank ih muas mi scho um sie kümmern. Donn hob ih gsogt wonns krank is donn hoin mah sofort an Arzt und schau ma dass eine kumt. Jo sie hot jo nix angstöt.“* (Interview 3).

*„Er hot eh ah Ärztin angruafn, sie nimmts net mit ins Krankenhaus, wei X1 wüh net und gegn ihrn Willn kann mas net toa. Sog ih, er soit hot song das alle in Gefahr san, do kann sie de Verantwortung net übernehman. Des is net übertrieb, oba des muast song.“* (Interview 2).

## Aggressionen und Mitleid

Durch das krankheitsbedingte Verhalten der Erkrankten sind die Angehörigen starken Belastungen ausgesetzt.

Eine Mutter gab im Interview an, dass sie in einem Moment Mitleid mit ihrer Tochter hatte und im nächsten Moment empfand sie das Gefühl des Hasses ihr gegenüber (Interview 2).

Eine andere Mutter beschrieb dieses Gefühl so:

*„Wie ah klans Kind, wonn mas donn ban Fenster wieder beobachtet hot, donn hotts mah wieder unhamlich leid to. Wei ih hob mah denkt, jetzt versteckt sie seh wieder draußen, obwohl ih donn wieder ob und zua des Gföh ghobt hob, jetzt hoi ih mas Gwehr und daschiaß.“* (Interview 3).

Die interviewten Mütter mussten mit den Gefühlen: Mitleid, Hass und Angst lernen umzugehen:

*„Es war oft sehr anstrengend in ihrer Nähe zu sein. Sie tat mir leid!“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

*„Ich hatte Angst, wenn ich sie allein ließ, oder sie mal fortging mit einer Freundin. Es gab keine Freunde und Freundinnen zur Zeit - armes Mäd.“* (Persönliche Aufzeichnungen, I2).

Angehörige konnten während der akuten Krankheit mit gewalttätigen körperlichen Übergriffen ihrer Kinder konfrontiert werden:

*„Am Anfang denkt mah seh sie haut eh net her, donn hot mah scho wieder ah Fotzn henga oder sie hot herghaut. Des tuat am Anfang unheimlich weh. Eigentlich denkt mah se donn warums an so hasst, des is eigentlich immer wieder der Gedanke.“* (Interview 3).

Eine Mutter machte im Verlauf der Erkrankung die Erfahrung, dass sie Angst vor ihrem erkrankten Kind hatte. Im Interview berichtete diese Mutter, dass sie in der Nacht nicht mehr schlafen konnte. Es wurde ihr jedoch bewusst, dass sie Angst vor ihrer erkrankten Tochter hat. Es war schon öfters vorgekommen, dass sie mitten in der Nacht wach wurde und ihre erkrankte Tochter plötzlich neben ihr saß und sie ansah. Sie berichtete, dass es für sie schwierig war die Ratschläge eines Arztes zu befolgen und dass sie als Schutz vor möglichen körperlichen Übergriffen ihres Kindes die Schlafzimmertüre versperren sollte (Interview 3).

Diese Mutter erzählte, dass ihre Tochter in einer akuten Krankheitsphase mit voller Wucht gegen ihr Knie gehüpft ist: *„Ih bin gonz starr steh blieb. Ih hob mah immer denkt, nah, nah*

*de haut net her. Peng, und hob scho ane ghobt. Ih hob eigentlich immer in da Phantasie ghobt, sie haut net her und hot mih ober ghaut. Ih hob aber net zruck ghaut, ih hob goar nix to, bin eigentlich nur starr do gstondn.“ (Interview 3).*

Alle Angehörigen berichteten in den Interviews über Aggressionen der Erkrankten: *„Es hot ah vü Auseinandersetzungen gebn, wonn de Klane net ins Gosthaus gonga is und der Großen net Zigarettn kauft hot, donn hotts´ses richtig gschlogn und ihr Zimmer verwüstet und so.“ (Interview 4).*

*„Als Jugendlicher wie de Krankheit ongfongen hot, hotts ah Bremsversagen ghobt. Ah richtiges Bremsversagen. Sie hot genau gwusst wos ois gmocht hot, sie hot ois krumm und klein geschlagen. Immer. Unser Möbel und Geschirr zerschlagen. Wir hom oft wirklich im wahrsten Sinne des Wortes, wonn mah Heim kumma san an Scherbenhaufn ghobt. Sie hot voi in Zorn ausglossn, oder wos immer. Des mochts eh jetzt ah nu. Sie hot alles zerlegt, zerhaut, zerstört.“ (Interview 4).*

### **Richtige Balance zwischen Nähe und Distanz finden**

Es ist für Mütter sehr schwierig, die richtige Balance zwischen Nähe und Distanz zur erkrankten Tochter zu finden.

Durch die unterschiedlichen Krankheitsphasen, änderte sich auch die notwendige Betreuung. Eine Mutter betonte wie wichtig es für Angehörige ist, ihr Kind los zu lassen:

*„Wei mas los lossn muass, es hüft nix wonn mah auf erna hängt. Gonz wuarscht wos kummt. Ih bin jetzt scho so weit, ih man ih gspirrs scho wonns ihr schlecht geht. Wonns wieder tial foit und gonz schlecht geht. Ihr gspias sehr wohl, wei wonn ih ah gonze Nocht umanond renn, und ah wahnsinnige Unruhe hob, ih mahn jetzt was ih wos ih mit dem Gfüh anfangen muass, im Anfong hobs ih net gwusst.“ (Interview 3).*

Diese Mutter berichtete, dass es nicht positiv ist, wenn ihre erkrankte Tochter ständig den Kontakt zu ihr sucht:

*„... weis einfach vü Energie nehman ... Mah is komplett fertig. Se san einfach stoark. Wonns ihr guat geht, donn hängt einfach zvä auf mir. Und wonns daham is hast de gonze Zeit tan mah des, tan mah des.“ (Interview 3).*

Für eine Mutter war es besonders zu Beginn der Erkrankung schwierig das Haus zu verlassen, als sie ihre Tochter zu Hause betreute. Ihre gesamte Aufmerksamkeit richtete sich auf die erkrankte Tochter: *„Ober ih bin nimma so wie vorher, dass mih einfach goar nix mehr interessiert. Früher hob ih net amoi irgendwo hinfoahrn woin, wei es kunnt jo sei dass mih*

*den Tog genau brauchat und es passat wieder, dass sie se vielleicht was sogn losst. Wonn irgend ah Ausflug oder so woar, do hob ih mih am wohlern gführt, wonns im Spitoi woar.“ (Interview 3).*

I2 schrieb in ihrer persönlichen Aufzeichnung über die Schwierigkeiten im Zusammenleben mit ihrer Tochter. Es war für sie sehr anstrengend, da ihre Tochter ständig eine Beschäftigung benötigte: *„Ab Mai 2002 war ich dann zu Hause, ganz für sie da. Ich unternahm mit ihr Ausflüge, ging Schwimmen, aber das war alles so deprimierend. X2 machte zwar brav mit, aber sie war einfach gefühllos und freudlos (auch durch die Medikamente bedingt). Einerseits kämpfte ich mit dem Gewicht, da ich mich bewusst und kalorienarm ernähren sollte, aber auf meine Tochter sollte ich ja auch schaun. Eigentlich vergaß ich mich selbst.“ (Persönliche Aufzeichnung, I2).*

Oft war es für die interviewten Mütter schwierig die richtige Nähe und Distanz zu finden, da die Erkrankten oft keine Freunde und Bekannten mehr hatten. Eine Mutter berichtete, dass es wichtig ist, dass man die Erkrankten manchmal von sich „wegstößt“ und „nein“ sagt:

*„Mah muass ah, ah weng wegstoßn ah. Es bringt nix wonns mih jetzt jedn Tog anruaft und sogt, gehn mah heit nu schnö auf an Kaffee. Es is recht schen wonn ois normal is, warad nix dabei, aber in dem Foi muass mas ob und zua zruckstoßn und song nah es geht net. Wei ih donn de foische Person bin, wonns sie se nur auf mih hängt.“ (Interview 3).*

Diese Mutter berichtete, dass ihre Tochter nach dem dritten Krankenhausaufenthalt mit der Hilfe eines Sozialarbeiters eine eigene Wohnung bekam. Für die Mutter war es schwierig mit der neuen Situation umzugehen, da sie nicht mehr eine so große Kontrolle über ihre Tochter hatte: *„... wei ih do oiwei des Gföh ghobt hob, wonns ih daham ghobt hob, und ih hob Zeit ghobt, dass ih ihr höfn hob kinna. Hob ih ober eh net kinna. Ih woit ois genau wissen.“ (Interview 3).* Diese Mutter gab an, dass es besser ist seit dem ihre Tochter eine eigene Wohnung hat: *„Für beide und am allermeisten für mih. Wei, ah wonns ihr guat geht und sie is ah neichtl daham, donn bin ih ehrlich gsogt wirklich wieder froh wonns foahrt.“ (Interview 3).*

I1 lebte zu Beginn der Erkrankung noch mit ihrer Tochter in einem gemeinsamen Haushalt. Sie wurde von ihrem Hausarzt immer bewundert und darin gestärkt, dass sie ihre Tochter zu Hause betreut. Ihre Tochter lebt heute in einer betreuten Wohneinrichtung. Sie beschrieb im Interview das Zusammenleben mit ihrer Tochter als *„kein lebenswürdiges Leben“*, da sie selbst kein Leben mehr hatte, da sie nie zur Ruhe kam: *„Vorher host nix bewusst lebn kinna, do wor des Chaos do. Ih kann nur ans song, wonn wer ah schizophrenes Kind hot, so tragisch wos is, aber des gehört weg von dahoim. Weg, weg, weg, aus. Wei de Leit san ah bedroht, du kannst das eh immer besuchen, wurscht wos hin kumma is.“ (Interview 1).*

## Grenzen erkennen und Grenzen setzen

In den Interviews erzählten die Mütter einige Ereignisse, in denen ihnen ihre eigenen Grenzen aufgezeigt wurden. Durch solche Ereignisse ist es ihnen bewusst geworden, wie wichtig es ist ihrem erkrankten Kind gegenüber Grenzen zu setzen.

Nach dem Selbstmord ihres Mannes sah sich I1 im ersten Moment leid, da ihr Mann jetzt „endlich Ruhe hat“ und sie noch den „Wahnsinn“ mit ihrer Tochter erleben musste. Jedoch sagte sie, dass der Tod ihres Mannes ihre Rettung war:

*„... hob ih de Klane im Oarm ghobt und donn was scho foßt geng mih, und ih nebn da Stufn und donn hob ih mah denkt so, wie long wü ih nu zuarschaun? Ih man wir hom eh olle scho vü zlong zuagschaut. Jetzt is eh scho ana drauf gonga, wer soit do nu olla draufgeh?“*

Durch dieses Ereignis wurde ihr bewusst, dass sie ihre Tochter nach dem Krankenhausaufenthalt nicht mehr zu ihr nach Hause nimmt. Sie hatte bei dieser Entscheidung ein sehr schlechtes Gewissen, da sie Schuldgefühle ihrer Tochter gegenüber hatte (Interview 1).

I3 berichtete, dass ihre erkrankte Tochter bei einem Besuch im Krankenhaus ihr Knie schwer verletzte. Als ihre Tochter sie darauf wieder körperlich attackieren wollte, dachte sie sich: „Du tust mir nie mehr wieder weh. Und donn hobs ih so vü ghaut und tret, ih konns goar nimma song, ih glaub sie woar grün und blau. Ih hob donns Krankenhaus angruafn, hobs erna glei gsogt dass des ih woar, dass jetzt donn eine kummt, und das ih jetzt so vü ghaut hob, wei ih los mah nimmer weh toa von ihr. Und de Ärztin hot eigentlich nur zu mir gsogt, recht homs. Seit dem hauts ober ah nimma her.“ (Interview 3).

Bei einem Vortrag bei dem I4 teilgenommen hatte, erzählte sie allen ein Erlebnis mit ihrer Tochter im Auto:

*„Sie hat geschrien, geschrien, geschrien. Einfach so. Ah du blede Mutter wos du bist, einfach ois, einfach geschrien. Hob ih gsogt, ich halt dich einfach nicht mehr aus, mir tut scho ois weh. Ih hob richtig an Schmerz ghobt, ih hob jo an Tinitus ah, und de Schreierei is verharrend. Du musst aussteigen wonnst du net aufhörst zu schreien. Donn is amoi so ah Kurven kumma mit so einer Betonmauer, und ih hob gsogt donn, und ih hob des dort ah erzählt, hob ih amoi so gschrian mit ihr, hob ih gsogt wonnst jetzt net sofort aufhörst zu schreien, fohar ih mit uns zwei in diese Mauer das mah zerschmettern. Und donn bist du Tot und ih hear die nimma schrein, und ih bin ah Tot. Aus jetzt, aber des ertrag ih jetzt nimma mehr! Und es war dann mucks Mäuschen still unter den Angehörigen, auf amoi hot sich eine gemeldet, ah Frau aus Voralberg. Hots gsogt, wie ich dich versteh, dass du ah amoi so ausgerastet bist, hotts gsogt. Weil mir is dasselbe passiert und ih hob so ähnliche Worte*

*gebraucht. Es is besser wir alle zwa san Tot, als so ein Leben. Und donn is eine nach dem andern gekommen und hom genickt.“ (Interview 4).*

Einige Angehörige haben für sich selbst und ihre erkrankten Kinder Regeln aufgestellt. Eine Mutter berichtete, dass ihre Tochter ihre Grenzen genau kennt und immer bis aufs äußerste geht. Ebenso hatte sie die Regel aufgestellt, dass sie selbst es entscheidet ob ihre erkrankte Tochter auf Besuch kommt oder nicht. Eine weitere Grenze setze sie in dem sie ihrer Tochter klar mitteilte, dass sie sich „*Unterbinden muss*“, da sie ansonsten jeden Kontakt zu ihr abbricht. Sie will nicht mehr für weitere Kinder (Enkelin) von ihr die Mutterrolle übernehmen (Interview 1).

Eine andere Mutter betonte, wie wichtig es ist, „*dass man für sich selbst eine Linie findet, und diese durchzieht*“:

*„Ih mahn so Ratschläge, de gebm da kane. Wichtig is, ih hobs eich jetzt eina brocht, ih bring eich donn ah Gwond wonn ih ans hob, aber ih kumm jetzt net. Des homs akzeptiert. Am Anfang bin ih sofort eingrennt, des lernt mah erst mit da Zeit, dass mah se am Anfang goar net anschaun lossn soit, ah wonns auf da Gschlossenen is. Das mah de erste Wochn wonns is, goar net eine geht.“ (Interview 3).*

*Ebenso ist sie der Meinung, dass es wichtig ist den Erkrankten bestimmte Regeln „beibringen“. Zu diesen Regeln gehören, dass man als Mutter nicht immer sofort für sie da ist, dass man ihnen nicht immer Geld zur Verfügung stellt und dass man sich zurückzieht, wenn sich die Erkrankten „nicht benehmen können“. Im Verlauf der Erkrankung erkannte sie, dass man die Erkrankten „auch etwas wegstoßen muss“ und manchmal „nein“ sagen“ muss:*

*„Net das mah glei do steht und mah muass ah donn, wonns se seh net benehmen, umdrah und glei geh. Ah wengal ah Geld, wonns ka Geld net hom. Aber do bin ih am Anfang ah nu oft eingefoin. Des hob ih ah erst lerne meassn, und voi ah jetzt genau nu so eine, dass ih donn nochher aussa geh und denk Scheiße, jetzt hotts die wieder glegt.“ (Interview 3).*

Eine andere Mutter berichtete, dass sie ihre Tochter mehrmals aus dem Haus oder Auto geschmissen hatte, wenn sie neben ihrem Kind (Enkelkind) wieder zu schreien begonnen hatte (Interview 4).

Eine Mutter erkannte, dass es für sie sehr wichtig ist, dass sie sich vor außenstehenden negativen Einflüssen schützen muss: „*Auf ans bin ih kumma, ih bin leidenschaftliche Krankenschwester gwesn, aber ih konns nimma. Momentan, de Leit woin irgendwie wos vo dir, de hom alle ihre Probleme, jetzt bin ih drauf kumma, dass ih mih für mich selber schützn muass.*“ (Interview 2).



## Angst vor einer Schwangerschaften

Zwei interviewte Mütter betreuten die Kinder ihrer erkrankten Töchter: *„Es klingt scho brutal, oba de Kinder, de kennan kane Kinder großziehang, so ah Verantwortung, de kinnans jo net übernehmen.“*

Sie haben Angst vor einer erneuten Schwangerschaft: *„wonns ausse geht, kunnts wen kenna lerne, kunnts Schwonger sei, und donn is da des jo net wurscht, es is dei Enkelkind.“* (Interview 1).

Eine interviewte Mütter sagte ihrer erkrankten Tochter deutlich, dass sie keine weiteren Kinder mehr von ihr großziehen will: *„...aber nu einmal ah Kind, wost vielleicht her schenken musst, oder zur Adoption oder zu Pflegeeltern. Wir nehmen da ka Kind mehr, auf goar kann Foi.“* (Interview 4).

In beiden Fällen, in denen die erkrankten Töchter eigene Kinder hatten, hatten diese Kinder keinen Kontakt mehr zu ihren leiblichen Vätern.

## Erkrankungen

- Alkoholprobleme
- Psychosomatische Erkrankungen

### Alkoholprobleme

Eine Mutter berichtete dass sie einen „Zusammenbruch“ erlebte als sie erkannte, dass sich ihre Tochter wieder eigenartig verhielt. Ihr wurde *„alles zu viel“* und sie *„versuchte ihre Sorgen mit Schnaps zu ertränken“*.

*„Ich kämpfte mich so dahin. Mal gings mir gut, ich war gut drauf und schaffte den Alltag und die Krankheit meiner Tochter mit links. Mal war ich total fertig. Meine Wechselbeschwerden waren auch arg. Ich musste in der Nacht 3 bis 5 Mal aufstehen um mich umzuziehen. Ich spülte auch öfters mal meinen Kummer, meine Sorgen mit zu viel Bier hinunter und ich kämpfte mit meinem Gewicht.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

### Psychosomatische Erkrankungen

Als diese Mutter einmal nach ihrer verschwundenen kranken Tochter suchte, musste sie wegen Extrasystolen und Tachykardien ins Krankenhaus eingewiesen werden. Es wurde keine pathologische Ursache gefunden: *„des woar scho vom Stress her.“* Sie hatte das Krankenhaus auf Reverse wieder verlassen um nach ihre Tochter zu suchen (Interview 2).

## Familie

- Das Bild der intakten Familie bewahren wollen
- Meinungsverschiedenheiten und gegenseitige Vorwürfe
- Geschwister
- Depressionen

### Das Bild der intakten Familie bewahren wollen

Eine Mutter berichtete davon, dass es für ihren Ehemann sehr wichtig war das Bild der „intakten Familie“ nach aussen zu bewahren. Zu Beginn war die Mutter darauf bedacht, das krankheitsbedingte Verhalten des Kindes vor ihrem Mann abzuschirmen: *„des host net Abschirmen kenna. Des hotts jo ah jeder mitgriakt. Donn is aus buart, wor ih heil froh das mein Mann in da Nachtschicht woar, donn hom mas de hoibate Nocht gsuacht. Donn hom mah uns gegenseitig Vorwürfe gmocht. Wonnst das eh wast, warum redst donn so? Wir hom uns gegenseitig gwaso so fertig gmocht wei wir sie wieder provoziert hom, wei mah ihr wieder drauf eigstiegn san.“* (Interview 1).

### Meinungsverschiedenheiten und gegenseitige Vorwürfe

Eine Mutter berichtete im Interview über die Vorwürfe ihres Mannes. Bei einer Verschlechterung des psychische Zustand wirft er ihr vor, dass sie ihre gemeinsame Tochter immer *„zu viel durchgehen“* hat lassen (z.B. Fortgehen). Früher hatten sie Aufgrund der Vorwürfe ihres Mannes immer wieder Partnerschaftskonflikte. Heute ignoriert sie die Vorwürfe ihres Ehemannes. Ebenso berichtete diese Mutter, dass ihr Mann die Vorwürfe der erkrankten Tochter immer zu persönlich genommen hat (Interview 3).

Eine andere Mutter berichtete, dass sie und ihr Ehemann immer wieder Streitgespräche führten, da er die erkrankte Tochter *„auf seine eigene Art heilen wollte“* (Persönliche Aufzeichnung, I2). In dieser Phase war das Eheleben dieser Mutter: *„...gleich null. In dieser Zeit kam es zu getrennten Schlafzimmern. Es brauchten beide einen Freiraum.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

### Geschwister

I3 erzählte im Interview das es ihrer gesunden Tochter Aufgrund der Erkrankung der älteren Schwester sehr schlecht gegangen ist: *„Schlecht. Einfach schlecht. Sie hot gsogt, sie hot mah de gonze Kindheit gstohin und ruiniert. Es is ois immer nur um sie gonga, und sie wor nu so kla und hot meassn alla daheim bleibn, wei ih ständig mit X3 unterwegs woar. Sie woar echt auffällig, oiso echt 90 Prozent von meiner Freizeit hot mah de gnumma. Freizeit hob ih kane ghobt.“*

## Kinder der Erkrankten

Zwei interviewte Mütter übernahmen die Mutterrolle für die Kinder ihrer erkrankten Töchter. Eine Mutter (I1) beschrieb es im Interview sehr passend: *„So bin ih Mama, Papa, Oma zugleich, ih hättts anders ah liaba ghobt, ober mah kann nix erzwingen.“*

In beiden Fällen hatten die erkrankten Mütter Kontakt zu ihren Kindern. Wenn X1 auf Besuch war, fragte ihre Tochter sie oft: *„Mama host eh Tablett n gnumma? Ih mahn, des sogts mittlerweile jetzt net, weis es vo mir so gherd hot, Mama host eh heit scho Tablett n gnumma und so. Aber sie hotts hoit scho gseng, dass anders ah sei kann.“* (Interview 1).

In diesem Fall berichtete die Mutter im Interview, dass ihre Enkelin nicht von ihrer Mutter vom Kindergarten abgeholt werden wollte, da sie sich für sie schämte. Sie beschrieb das Verhältnis der Beiden als gut. Sie hatte jedoch manchmal den Eindruck, dass die Mutter-Tochterrolle manchmal *„etwas umgedreht“* (Umkehr der Mutter- Tochterrolle) war.

Um sich um die Betreuung des Enkelsohnes zu kümmern, ging der Ehemann von I4 in Pension. Ein Jahr später ging auch sie in Pension: *„Sie is damals immer wieder kumma, zu ihrn Buam. Und donn hom ma, weil ihre Psychose wieder ziemlich oarg woar, hom mah gsogt, sie darf nicht mehr kumma. Wonns wieder stabil is, oder im Krankenhaus woar, donn konnst wieder kumma. Aber so braucht dich dein Kind nicht sehen, kommt nicht in Frage.“*

Diese Mutter hatte auch Angst davor, dass ihr Enkelkind ebenso erkranken könnte: *„Er muss geordnet und ruhig aufwachsen, wei mah was jo net ob er de dünne Haut hot und so.“*

Die Mutter erzählte, dass sie ihre erkrankte Tochter oft hinausgeschmissen hatte: *„Donn hom mah mit ihr Ausflüge gmocht, do hotts oft so gschrian, dass da Bua hintn gsessn is und de Augn zua gmocht hot und hot gschlofn. Des woar sei Schutz. Ih hobs ah poar Mal rausschmeißn meassn ausn Auto. Egal wo, ih hob ihr do ah Geld hinterlegt, hob ih gsot nicht neman Buam, do schreist du nicht so.“* (Interview 3). Ihre Tochter erzählte ihr, dass es für sie eine Erleichterung war, dass sie ihren Sohn zu sich genommen hat: *„Ih hob scho des Gefühl ghobt, jetzt hot mah mei Muatter ihn Buam ah nu wegnumma, sogts mah ah jetzt nu manchmal. Aber sie hot gsogt, es woar für sie ah Erleichterung wei sie se docht hot, ih darf jo nichts foisch mochn.“* (Interview 3).

## Depressionen in der Familie

Eine Mutter berichtete, dass ihr Ehemann aus Stolz keine Hilfe annehmen wollte. Er erkrankte an einer Depression und nahm sich selbst das Leben. *„Des schaut jo aus, he jetzt hom de scho an zweitm der nix tuat. So woar er hoit da Nächste, er hot seh selber so vü Druck gmocht. Er hot donn selber erkennen müssn, dass des ah Krankheit ist mit da*

*Tochter, des hot er donn am eigenen Leib gspürt eigentlich.“ (Interview 1).*

Eine andere Mutter erzählte, dass der leibliche Vater die gemeinsame Tochter Aufgrund der Erkrankung verleugnete. Er war vorbelastet, da seine Mutter ebenso psychisch krank war. Durch eine Schlaftablettenüberdosis nahm sich seine Mutter das Leben als er 14 Jahre alt war. In ihrer gemeinsamen Ehe hatte der Mann immer wieder mit schweren Depressionen zu kämpfen (Interview 4).

## **Die finanzielle Belastung**

Es ist eine finanzielle Belastung der Angehörigen von Patienten mit Schizophrenie gegeben. Dies zeigten bereits die angeführten Untersuchungen (Mory, Jungbauer, & Angermeyer, 2002). Eine Mutter schildert diese Tatsache sehr treffend:

*„Angehörige von psychisch Erkrankten san meistns in Armut. Ih hob ah long glaubt, wonn mah des und dos kauft, alle Wünsche erfüllt, donn gehts erna besser, nichts. Ja, und darum sitzt mah do, ah Haus verloren (lacht). Ih bin net de Einzige, es san eh mehrere de net amoi mehr ah Haus hom.“ (Interview 4).*

## **Die berufliche Tätigkeit der Angehörigen**

Angehörige berichteten in den Interviews, dass sie in bestimmten Krankheitsphasen in der beruflichen Tätigkeit eine Ablenkung sahen. Besonders in einer akuten Krankheitsphase können die berufliche Tätigkeit und die zeitgleiche Betreuung des erkrankten Kindes zu einer starken Belastung werden. Die Belastung wird oft verstärkt durch Stigmatisierungen von Arbeitskollegen (Interview 3).

### Normalität schaffen

Eine Mutter berichtete, dass sie zu Beginn der Erkrankung wieder Arbeiten gegangen ist um etwas abgelenkt zu sein (Interview 1).

### Unverständnis

Eine Mutter erzählte bei den Interviews, dass es ihr in der Arbeit sehr schlecht gegangen ist. Ihre Arbeitskollegen hatten die Meinung, „*dass man es als Mutter nicht so weit kommen lassen darf*“, wenn man erkennt dass mit dem eigenen Kind etwas nicht stimmt. Ihre Arbeitskollegen vertraten die Meinung, dass man mit Reden und „*Kopf zurecht biegen*“ das

Problem beseitigen kann. Ihre Vorgesetzte teilte ihren Arbeitskollegen mit, dass sie Aufgrund der Erkrankung der Tochter nur mehr bestimmte, einfache Tätigkeiten verrichten darf. Ihre Vorgesetzte sprach mit ihr selbst jedoch nicht über dieses Thema. Diese Mutter hatte kurz darauf den Arbeitsplatz gewechselt (Interview 3).

### Doppelbelastung durch Erkrankung und berufliche Tätigkeit

Eine Angehörige gab an, dass sie um Dienstfreistellung ansuchte da sie die Doppelbelastung, Arbeit und Erkrankung des Kindes, „*fast nicht mehr tragen*“ konnte (Persönliche Aufzeichnung, I2).

### Flexibilität

Eine Mutter reduzierte auf 15 Arbeitswochenstunden und wechselte ihren Arbeitsort, um besser für ihre erkrankte Tochter sorgen zu können. Sie war dadurch in der Nähe von zu Hause, leichter erreichbar für ihre Tochter und flexibler (Persönliche Aufzeichnung B2).

## **ZUSAMMENFASSUNG**

Die interviewten Mütter wurden mit zahlreichen Belastungen konfrontiert. Angehörige erleben, dass ihre erkrankten Kinder in akuten Krankheitsphasen ein „*perfektes Theater*“ spielen könnten. Besonders zu Beginn war es für die interviewten Mütter schwierig damit umzugehen, wenn sich ihre Kinder vor Professionellen plötzlich scheinbar „*völlig unauffällig*“ verhielten.

Die interviewten Mütter erlebten immer wieder Situationen, in denen sie von ihren erkrankten Kindern beschuldigt wurden. Für Angehörigen ist es immer wieder schwierig mit den oft schwerwiegenden krankheitsbedingten Beschuldigungen umzugehen.

Die Anschuldigungen der Erkrankten richten sich bei den interviewten Müttern meistens gegen sie selbst. Die interviewten Mütter empfanden ihren Töchtern gegenüber häufig Mitleid und Hass zugleich.

Es war für die Angehörigen sehr schwierig mit dem veränderten äußeren Erscheinungsbild der erkrankten Tochter umzugehen. Sie erlebten im Verlauf der Erkrankung, dass ihre Töchter verwahrlosten oder obdachlos waren. Angehörige wissen, dass die Gefahr einer Obdachlosigkeit besteht. Besonders zu Beginn der Erkrankung schämten sich viele Mütter für ihre verwahrlosten Töchter.

Die interviewten Mütter sorgten sich besonders in einem akuten Krankheitsgeschehen um ihre erkrankten Kinder. Viele Mütter suchten bereits mehrmals tagelang nach ihrer verschwundenen psychisch kranken Tochter ohne dabei eine Unterstützung zu erhalten. Durch gegenseitige Schuldzuweisungen in der Familie entstanden immer wieder Konflikte. In der Phase des Verschwunden seins erlebten die Mütter eine innere Unruhe. Sie hatten Sorge um ihre Tochter und Sorge, dass durch das Verhalten des kranken Kindes jemand zu Schaden kommt.

Um eine nötige Krankenhausaufnahme zu erzielen lernten einige Mütter, dass sie es klar und deutlich sagen müssen, dass sie keine Verantwortung mehr für ihr erkranktes Kind übernehmen können.

Die interviewten Mütter erlebten bei einer Verschlechterung des psychischen Zustands ihrer Tochter eine starke Belastung. In dieser Zeit erlebten die Mütter die Gegenwart ihrer Kinder als anstrengend, kraft- und energieraubend. Befanden sich die erkrankten Töchter in einem stabilen psychischen Zustand, hatten die Mütter kein so großes Bedürfnis nach ihnen zu sehen. Bei einer Zustandsverschlechterung verstärkte sich das Bedürfnis, ständig nach ihnen sehen zu wollen.

Alkoholprobleme und psychosomatische Erkrankungen wurden von den interviewten Angehörigen beschrieben.

Die interviewten Mütter waren im Verlauf der Erkrankung mit gewalttätigen körperlichen Auseinandersetzungen mit den erkrankten Töchtern konfrontiert. Sie erlebten Situationen, in denen sie Angst vor ihrem eigenen Kind hatten. Eine Mutter erzählte, dass sie von ihrer Tochter körperlich verletzt wurde.

Die interviewten Mütter sahen in ihrer beruflichen Tätigkeit eine Ablenkung. In einer akuten Krankheitsphase konnte die berufliche Tätigkeit der Mütter jedoch zu einer starken Belastung werden. Die interviewten Mütter erlebten in ihrer beruflichen Tätigkeit Stigmatisierungen. Ebenso kam es vor, dass der Arbeitsplatz Aufgrund der Erkrankung gewechselt werden musste.

Es war für die interviewten Mütter wichtig und schwierig die *„richtige Balance zwischen Nähe und Distanz“* zu ihren Kindern zu finden. Sie berichteten, dass sie erst lernen mussten ihre Kinder *„los zu lassen“*. Damit sie zu Ruhe kommen könnten, war es für viele Mütter wichtig, dass sie nicht mit ihrer erkrankten Tochter in einem gemeinsamen Haushalt lebten. Jedoch hatten sie ihrem Kind gegenüber ein schlechtes Gewissen, da sie meistens kaum mehr außerfamiliäre Kontakte hatten.

Angehörige können durch die Erkrankung an ihre Belastungsgrenzen gelangen. Um sich selbst zu schützen mussten sie lernen, dass sie zu ihrem erkrankten Kind auch „*nein*“ sagen müssen. Sie setzten Grenzen in dem sie ihren Kindern deutlich zu verstehen gaben, dass gewisse Handlungen (lautes Schreien, Körperverletzung) nicht mehr geduldet werden. Es wurden von den Müttern wichtige Verhaltensregeln für die erkrankten Töchter aufgestellt.

Die Belastung der Angehörigen wird verstärkt, wenn die erkrankten Kinder eigene Kinder haben, welche durch die interviewten Mütter mitversorgt und betreut werden müssen. Hat bereits eine Mutter Aufgrund der Erkrankung ein minderjähriges Enkelkind bei sich aufgenommen, ist die Angst vor einer erneuten Schwangerschaft besonders groß.

Es betreuten zwei interviewte Angehörige ihrer Enkelkinder. Die Angehörigen übernahmen die Mutterrolle. Es war für sie wichtig, dass ihr Enkelkind Kontakt zu ihrer Mutter hatten. Die Kinder schämten sich immer wieder für ihre kranken Mütter und sie übernahmen teilweise die Mutterrolle (Umkehr der Mutter- Tochterrolle). Während einer akuten Psychose wurde meistens der Kontakt zur Mutter abgebrochen, da die Angehörigen ihre Enkelkinder schützen wollten.

Die interviewten Mütter berichteten, dass es innerhalb der Familie immer wieder zu Meinungsverschiedenheiten und gegenseitigen Vorwürfen gekommen ist. Zu Beginn der Erkrankung ist es vorgekommen, dass „das Bild der intakten Familie“ versucht wurde zu bewahren. Eine Mutter berichtete, dass es ihrer gesunden Tochter Aufgrund der Erkrankung sehr schlecht gegangen ist, da sie keine Zeit mehr für sie hatte.

### 7.2.3. Erhaltene Hilfe

Die Beantwortung der Fragestellung „Welche Hilfen erhalten Angehörige im Kontext des Krankheitsverlaufes und wie wird diese Hilfe von ihnen bewertet?“ ergab die zwei Hauptkategorien „nicht hilfreiche Hilfe“ und „hilfreiche Hilfe“.

Um einen Überblick zu erhalten werden die zwei Hauptkategorien mit ihren dazugehörigen Unterkategorien dargestellt:

Nicht hilfreiche Hilfe:

- Mangelnde Zusammenarbeit und Kommunikation mit den behandelnden Ärzten
- Mangelnde polizeiliche Unterstützung
- Ein Mangel an engagierten, einfühlsamen Sozialarbeitern
- Negative Erfahrungen mit dem psychologischen Notdienst
- Negative Erfahrung mit spezieller professioneller Hilfe

Hilfreiche Hilfe:

- Die „individuelle“ Selbsthilfe (Akzeptieren der Erkrankung, „hilfreicher Tricks“)
- Positive Erfahrung mit engagierten, einfühlsamen und erfahrenen Ärzten
- Positive Erfahrungen mit engagierten, verlässlichen Sozialarbeitern
- Die positive Erfahrung mit einer Familienaufstellung
- Die Hilfe im Ausland
- Die „organisierte“ Selbsthilfe (Selbsthilfeverein HPE)

## NICHT HILFREICHE HILFE

### **Mangelnde Zusammenarbeit und Kommunikation mit den behandelnden Ärzten**

#### Kommunikationsmangel mit den behandelnden Ärzten

Angehörige berichteten, dass es für sie oft sehr schwierig war mit den behandelnden Ärzten in Kontakt zu treten um eine Auskunft über den Erkrankten zu erhalten. Deutlich schwieriger wurde es für die Angehörigen, wenn die erkrankten Töchter Volljährig waren und sie Anschuldigungen gegen ihre Eltern erheben. Eine Mutter bezeichnete es als einen „*ärztlichen Kunstfehler*“, wenn Ärzte nicht mit den Angehörigen sprechen (Interview 4).

Besonders zu Beginn der Erkrankung erhielten die interviewten Mütter vom Krankenhaus nicht die Hilfe die sie sich gewünscht hätten:



*„Rat und Hilfe, des woar gonz am Anfang des, dass wir ins Krankenhaus gegangen sind. Hab aber keine Hilfe bekommen, des weiß ich.“ (Interview 4).*

Eine Mutter berichtete, dass sie das Gefühl hatte, dass die Ärzte abwarteten, was von den Anschuldigungen ihrer Tochter stimmte und was nicht. Es wurde mit ihr nicht viel gesprochen (Interview 2).

Diese Mutter erzählte, dass sie und ihr Ehemann schon darüber froh waren, wenn die behandelnden Ärzte mit ihnen gesprochen haben. Besonders nach der Volljährigkeit war es für sie schwierig eine Auskunft über ihre erkrankte Tochter zu erhalten *„Und des was ih nu heit, do is mei Mann donn so narrisch woan und hot donn angruafn. Wiesos net mit uns redn woin?“* Die Familie musste noch einige Tage warten, bis sie mit einem Arzt reden konnten (Interview 2). Diese Mutter berichtete auch darüber, dass ihre Tochter einen Mann körperlich attackierte und deshalb in eine forensische Abteilung untergebracht wurde. Plötzlich *„war ich als Mutter wichtig und ich musste alles über diesen Menschen wissen.“* (Interview 2).

#### Mangelnde Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten

Angehörige kritisierten bei der Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten, dass sie die Erfahrungen gemacht haben, dass bestimmte Vereinbarungen mit den Ärzten und gemeinsame geplante Vorgehensweisen nicht eingehalten wurden.

Eine Mutter berichtete, dass sie mit dem Krankenhaus eine *„Behandlungsvereinbarung“* ausgearbeitet hatte, da ihre Tochter allergisch auf bestimmte Medikamente reagierte. Trotz dieser Vereinbarung wurden ihrer Tochter genau jene Medikamente verabreicht, auf die sie allergisch reagiert (Interview 4).

Einer andern Mutter wurde von den Ärzten versichert, dass ihre Tochter nicht entlassen wird, da sie noch nicht richtig medikamentös eingestellt war. Ihre Tochter wurde trotzdem entlassen. Einige Tage darauf musste sie ihre Tochter wieder unter erschwerten Bedingungen Zwangseinweisen lassen (Interview 3).

Eine Mutter versuchte auf Wunsch ihrer alkoholabhängigen psychisch erkrankten Tochter, welche sich zu dieser Zeit in stationärer Behandlung befand, einen Platz auf einer Entwöhnungsstation zu erhalten. Sie sprach mit den zuständigen Ärzten der beiden Abteilungen und bat darum ihrer Tochter eine Entwöhnung zu ermöglichen: *„Nix, sie is entlassen worden. Sie woit jo heim. Des is weis trunkn hot drinnen und daham konns sauffn. Zwischn trinkn und sauffn do is ah Unterschied.“* (Interview 4).

Eine Mutter kritisierte, dass Ärzte oft nicht ausreichend über bestimmte Reha- und Therapie-Einrichtungen informiert sind (Interview 2).

## **Mangelnde polizeiliche Unterstützung**

- Fehlende Erfahrung der Polizei im Umgang mit psychisch Erkrankten
- Gewalttätiges Vorgehen der Polizisten gegenüber den Erkrankten
- Moralische Verpflichtung der Eltern auf ihre psychisch erkrankten volljährigen Kinder aufzupassen
- Besteht keine aktuelle Gefährdung für den Erkrankten, ist kein gesetzlicher Grund gegeben, gegen den Willen des Erkrankten polizeiliche Maßnahmen zu ergreifen

Eine Mutter sagte, dass es bei einer notwendigen Krankenhausaufnahme am schwierigsten ist, wenn die Erkrankten zu Hause bei ihren Eltern sind. Als Mutter wird man von der Polizei dazu moralisch verpflichtet, auf das volljährige Kinder aufzupassen. Besonders am Land haben Polizisten wenig Erfahrung im Umgang mit psychisch Erkrankten und können daher nicht helfen (Interview 3).

Eine Mutter berichtete, dass von außenstehenden Menschen einmal eine offizielle Anzeige bei der Polizei gemacht wurde. Sie forderten von der Polizei, dass etwas mit der umherirrenden Erkrankten gemacht werden muss, von Seiten der Polizei wurde nichts gemacht (Interview 2).

Eine Mutter berichtet, dass ihre Tochter bei einer Einweisung von den Polizisten geschlagen wurde: *„Wir homs donn einmal fotografiert, do is sogor amoi auf Unfall kumma, weil sie den Arm nicht mehr heben hat können, durch die Einweisung. Die Einweiser waren total grauslich, grauslichst. Sturz betrunken, wies dort woar, ah betrunkene Frau und drei Polizisten woarns. Nachbarn hom angerufen, hotts gsogt ih geh jo eh mit, aber ih hob jo ka Untershoserl an und de andere Hosen verlier ih. Sie hot do nur ah Leiberl anghobt und des woar im Winter.“* (Interview 4).

## **Ein Mangel an engagierten, einfühlsamen Sozialarbeiter**

Viele interviewte Mütter gaben an, dass sie negative Erfahrungen mit Sozialarbeitern gemacht haben und sie kritisieren ihre mangelnde Engagiertheit:

*„Sozialarbeiter, san gonz wenige Abteilungen wos in Ordnung san. Aber de Anderen konnst alle vergessn, de Sozialarbeiter. Es woar auf einer Abteilung do warad ah Pensionansuachn zum mochn gwesn, weis Kranknjahr vorbei woar, und de gonzen sechs Wochn wos drinnen woar is net amoi ah Antrag gstöt woarn. Jedes moi wonn ih Sozialarbeiterin drauf angredt hob, woars sehr freundlich und hot gsogt, jo moch mah sofort, is ober nie gmocht woarn. Es*

*is vü Arbeit gwen des Gonze.“ (Interview 3).*

Die Angehörigen geben an, dass es viel zu wenige Sozialarbeiter gibt, und dass sie dringend benötigt werden. Sie kritisieren die oft fehlende Einfühlsamkeit der Sozialarbeiter:

*„Aber ih glaub, es is net ah jeder geeignet. So resche, net einsichtige Sozialarbeiter, de san oft net einsichtig, de kann mah net brauchn.“ (Interview 4).*

*„Do is ah Sozialarbeiterin zu ihr kumma, noch dieser Sozialarbeiterin de an Suizid gmocht hot. Nah hotts gsogt, ah wunderschene Wohnung, ah schene Gegend und do sitzns do in gonzen Tag do und tuan nix, jo songs amoi. Sogt mei Tochter, net das ih net wü, aber ih kann net. Ih kann oft net amoi einkaufn geh. Des muass ih gseng hom. Schauns mih an. 4 Kinder, geschiedn, ih geh arbeiten und sie? Wissens wos, sie san zfaul zu oim! Und donn hot mei Tochter mih angruafn, hotts gsogt, du schickst mah Leit, wos de gsogt hot? Hots mah des erzählt. Jetzt hob ih de angruafn, hob ih gsogt sie kennan net mit psychisch Kranke so redn. Hots gsogt, ih hob eh kaum ah Ausbildung, hotts gsogt, ih woar amoi Krankenschwester und jetzt bin ih eben dort, hotts gsogt und? Mah muass ihr jo amoi sogn, glaums ih greif de Leit mit Glasehandschuach an? Do wird jo nix aus earna! Hob ih mah docht, oije, oije. Des darf net wahr sein.“ (Interview 4).*

Angehörige äußern auch Probleme in Bezug auf die gewünschte Medikamenteneinnahme durch einen Sozialarbeiter: *„Vorher der Sozialarbeiter is immer gekommen und hot des Medikament hergricht und hot gsogt, schau her amoi des nimmst jetzt ein. Und es hat wunderbar geklappt. Jetzt is ah Sozialarbeiterin de hot gsogt, nein Medikamente des is net ihre Sache, er ist selbstständig, er is großjährig, er soll selber seine Medikamente nehmen. Wenns er net tuat, donn is des sei Problem.“ (Interview 4).*

### **Negative Erfahrungen mit dem psychologischen Notdienst**

Angehörige berichten darüber, dass sie bereits negative Erfahrungen mit dem psychologischen Notdienst gemacht haben:

*„Hob ih mah docht, jetzt ruaf ih amoi oh. Do bin ih so gsessn allane. Sogt der glott (lacht), seh hom grad Dienstübergabe, ob ih net in einer viertel Stund wieder anruafn ko. Noch her hob ih angruafn, hob ih gsogt nah ihr sats aber schene Leit.“ (Interview 2).*

Eine Mutter berichtete, dass sie einmal den psychologischen Notdienst kontaktierte, da ihre Tochter sehr verwahrlost war. Da noch keine Gefahr bestand, dass sie „verhungerte“, wurde nichts gemacht: *„Wei er eigentlich nix tuat. Sie hot nu ah poar Kernderl ghobt und somit is ka Gefohr do, dass dahungert und drum tans nix.“ (Interview 3).*

## **Negative Erfahrung mit spezieller professioneller Hilfe**

I4 berichtete, dass sie zu Beginn der Erkrankung Hilfe bei einem bekannten jungen Psychologen gesucht hatte. Sie wollte von ihm Informationen über den richtigen Umgang mit ihrer erkrankten Tochter erhalten. Ebenso wollte sie Informationen über die möglichen Krankheitsaussichten einholen. Diese Mutter war zweimal allein bei diesem Psychologen. Beim dritten Termin nahm sie ihre Tochter mit. Beim vereinbarten Termin kam der Psychologe eineinhalb Stunden verspätet und er war sehr unhöflich zu ihnen. Da es an diesem Tag sehr heiß war, hatte sich ihre erkrankte Tochter ein Eis gekauft:

*„Und donn hot er meine Tochter, ah hot er gsogt, du bist heute mitgekommen, aber des mit an Eis eine geh in mei Büro kummt net in Frage. Hots gsogt, jo wos soi ih denn mochn, sie san jo so spät kumma, wir woartn scho so long, wos soi ih mochn mit mein Eis? Des is mah wurscht hot er gsogt. Sie woit des Eis scho irgendwo in an Mistkübl gebn, wos hot er donn von sich gebn? Hot er gsogt, ich weiß du wüsst net zu mir kumma, die interessiert jo goar net, oiso konnst gehn. Aus. Und donn san mah gonga. Des woars.“ (Interview 4).*

I4 erlebte auch, dass die angebotene Hilfe nicht in ihrem und im Interesse ihrer erkrankten Tochter war. Da ihre Tochter das neunte Schuljahr nicht beendet hatte wurde ihr von einer Mitarbeiterin der Jugendwohlfahrt nahegelegt, dass sie ihre Tochter in eine Erziehungsanstalt geben soll, da sie „schwererziehbar“ ist:

*„Es hat sich jetzt wahnsinnig viel geändert, aber wenn ah Büro eine Person hat, de net weiß wie man sich benehmen soll, dann leiden die ganzen anderen Angestellten ah drunter. Und des war eben diese Person, de für meine Tochter zuständig war, des war ah Horror mit dieser Frau.“ (Interview 4).*

Als ihre Tochter nach einigen Jahren schwanger wurde, wollte die Jugendwohlfahrt, dass ihre Tochter ihr Kind gegen ihren Willen zur Adoption frei gibt. Drei Wochen vorm Entbindungstermin suchte die Mutter bei Exil Hilfe:

*„Donn bin ih zu ana Sozialarbeiterin gonga, und zwor zum Exil. Ah ausgesprochen liebe Frau. De hot se so eingesetzt für meine Tochter. Wonn du scho net allein sein derfst, donn konnst zumindest in ah Mutterkindheim gehn. Sie is selber zum Richter gonga, wei es hot seh mittlerweile ah Richter einschaltet, weil seh mei Tochter entmündigen wollten. De Sachwalterschaft über mei Tochter hom, damit se Zugriff zum Kind griang. Des is ah Auftrag von da Sozialarbeiterin, da Jugendwohlfahrt gwesn. Damit wir Zugriff zum Kind hom, müss mas besachwaltn. Des war im Jänner 93. Wos se de ois mitgmocht hot, des war furchtbar. Ah schwangere Frau, psychisch krank, und do san so Geier hinter ihr her.“ (Interview 4).*

## HILFREICHE HILFE

Eine Mutter äußerte ihre positive Einstellung zur angebotenen Unterstützung:

*„Gottseidank, ich sog eh immer, wir san in ahn gelobten Land. Unterstützung ohne dasst rennst.“ (Interview 1).*

Hilfreiche Hilfe aus Sicht der interviewten Mütter:

- Die „individuelle“ Selbsthilfe (Akzeptieren der Erkrankung, „hilfreiche Tricks“)
- Positive Erfahrung mit engagierten, einfühlsamen und erfahrenen Ärzten
- Positive Erfahrung mit engagierten, verlässlichen Sozialarbeitern
- Die positive Erfahrung mit einer Familienaufstellung
- Die Hilfe im Ausland
- Die „organisierte“ Selbsthilfe (Selbsthilfeverein HPE)

### Die „individuelle“ Selbsthilfe

Viele Angehörige sprachen darüber, dass die Selbsthilfe unumgänglich ist. *„Man muss sich selbst helfen, da dir niemand helfen kann.“ (Interview 3).*

### Das Akzeptieren der Erkrankung

Es ist für die Angehörigen ein schwieriger und langer Prozess, dass sie die Krankheit ihres Kindes akzeptieren können. Viele Mütter berichteten über ihre Probleme, die Erkrankung ihres Kindes zu akzeptieren. Zu Beginn der Erkrankung kann und will man nicht verstehen, dass das eigene Kind krank ist: *„Es is ah Unterschied, obs die selber betrifft, oder wonn mit deem Kind was is, do rennst im Kreis.“ (Interview 1).*

Die interviewten Mütter betonten wie wichtig es ist, dass man sich selbst nicht die Schuld an der Erkrankung gibt:

*„Aber im Grund genommen hob ich eh net gwusst wo ich suachn soi. Wei ih mahn, do meassat ah jeda nu ah Schui mochn, das jeda im Stande ist das derjenige ah Kind griakt (lacht). Perfekt is kana, und im Gegenteil, wenn mah zu vü tuat? Ich hob mah im nach hinein denkt, do hen jo olle schizophren sei meassn oda? Uns geht's jo zweit zu guat, drum des san de Wohlstandskrankheiten.“ (Interview 1).*

*„Irgendwonn kummt donn de Zeit, wo mah se de gonze Schuld gibt an dem, de kummt donn ah. De kummt donn noch einem Joahr donn, kann mah sogn. Wonn mah zum suachn anfongt, was hob ich foisch gmocht an dem Gonzn, was hätt mah do tuan soin, des woar net so in Ordnung wiest do reagiert hot, do hätt mah was anders tuan soin. Was aber keinen*

*Grund gibt. Foisch mochn tuat jeder wos, es is ah Blödsinn wonn ich sog, ich hob nix foisch gmocht. Aber, dass des donn einfoch nimma wichtig is, und das mah donn einfach nimma dahi tuat, warum des so woarn ist, des dauert long. So long mah des nu hot, do rennt mah sowieso ah wenig im Kreis. Do is mah sowieso komplett daneben.“ (Interview 3).*

Oft wurden die Angehörigen auch von den behandelnden Ärzten darauf hingewiesen, dass sie die Krankheit ihres Kindes akzeptieren müssen: *„Donn hat ah Arzt amoi gsogt, und wonn mah ois verkaufen, wir meassn amoi de Kronkheit annehma. Wei wonn mah ois verkauft hom, wird des Kind nu oiwei krank sei.“ (Interview 1).*

Eine Mutter berichtete, dass es für sie sehr schwierig war mit den krankheitsbedingten Aggressionen ihrer Tochter ihr gegenüber umzugehen. Sie war mit dieser Situation überfordert: *„Eigentlich denkt mah se donn warums an so hosst des is eigentlich immer wieder der Gedanke. Ah wenn donn da Arzt sogt, jo des is de Krankheit, des sogt ahm nix, dass des die Krankheit is.“ (Interview 3).*

Eine Mutter gab im Interview an, dass sie „alles angenommen“ hat, und dass sie mit den Selbstvorwürfen aufgehört hat:

*„Ih hob am Anfang ah zu mein Monn gsogt, schau es is leicht sche redn wonn mah Kinder hot, stolz sein kann, unter Anführungszeichen ah perfekts Kind. Sog ih, oba wos is, mah muass ah amoi von da anderen Seitn seng, wir hom 19 Johr ah gsunds Kind ghobt, wir hättn ah von Geburt oh ah kronkes Kind hom kenna. Do host vo Anfang oh den Wahnsinn pur. Ih hobs hoit donn ah von derer Sicht seng. Wieso soits immer nur Andere treffn, und donn ah, mit de Vorwürfe hob ih aufgheart.“ (Interview 1).*

Eine Mutter betonte, wie wichtig es ist, dass man sich von dem bekannten Menschen verabschiedet, und dass man lernen muss den neuen Menschen zu akzeptieren. Man muss lernen, dass man sich für den Erkrankten nicht mehr schämt:

*„Und wonn mah des donn amoi ungefähr ko, dass mah ah wonns komplett durchn Wind is und voi Dreck und ma siagt wie se de Leit umdrahn, und es is ahm aber wuarscht, donn hot mas so hoibwegs gschofft. Und das ma des ko, des dauert scho ah poar Joahr. Mah is seh nie sicher, obs net irgendwos aussa brüllt gonz laut, oder wonn mah ah ban Arzt sitzt und wieder irgendwos gonz laut sogt das mah se denkt, mah wos isn jetzt wieder? Aber des is einfach so. Des is einfach, dass mah donn do wieder siagt, es is einfach net so wies sei soit. Und seh in Wirklichkeit eh oarm san dabei. Aber mah darf se net schoma mit earna.“ (Interview 3).*

Diese Mutter berichtet auch über die Wichtigkeit des Loslassens:

*„Wei mah irgendwie net loslossn wü, mah mechats beschützn. Des was aber gonz foisch is.“*  
(Interview 3).

Eine Mutter betont, wie wichtig es für Angehörige ist, einen „Schizophrenie erfahrenen Menschen“ zu haben, der eine professionelle Unterstützung anbieten kann (Interview 1).

### Das Erlernen „hilfreicher Tricks“

Eine Mutter berichtete, dass sie im Laufe der Erkrankung lernte, dass sie manchmal „hilfreiche Tricks“ anwenden muss, um zum Beispiel eine notwendige Krankenhausaufnahme in die Wege leiten zu können, oder um einen notwendigen längeren Aufenthalt der Erkrankten auf der geschlossenen Abteilung zu bewirken:

*„Im Krankenhaus woars eigentlich net long drinnen. Do woars, erste Wochn woars auf da Gschlossenen, donn hotts ghassn es kummt ah Richter und der gibts hundert Prozentig wieder frei und donn is wieder weg. Wei so boid mas aus da Gschlossenen aussa gibt, unterschreibts dass wieder ham ko und ko ham geh. Da Arzt hot mah des ois erklärt und der hot donn gmant, sie is eh ziemlich aufbrocht auf mih, wir soin spaziern geh, mah hot jo gwusst wos mah song muass dass sofort auffe geht, und schau dass ih ah Fotzn bekomm und er siagt des und gibt des zu Protokoll, dass mindestens nu 14 Tog drinn bleim muass.“*  
(Interview 3).

Zu Beginn der Erkrankung konnte I3 noch nicht „Lügen“: *„Zu Beginn traht mah se net zu lügn, mit da Zeit wird mah zum Experten. Am Anfong traht mah ses net, mah schomt seh und mah ko jo net liang, des tuat mah net am Anfong. Nochher denkst da nix mehr dabei. Do überlegst da scho, wiest das jetzt zuwedrahst, ungefähr wast das wos song, wos das fongst, wos nimma aus kennan. Dast gonz unguat wirst. Wei eigentlich im Anfong hom mas ghobt, wei de im Haus hot Polizei ghoit wegn Verwahrlosung, und ah Anzeige gmocht. Donn is eh Polizei kemma, warum san do kane Eltern net do, dass se de umschaun? Donn bin ih vira kumma und hob gsogt ih bin eh do, wegn denn gkehrts ah ins Spitoi, und so hom mas donn zuwetrim.“* (Interview 3).

Speziell bei der Frage wer die Verantwortung gegenüber den Erkrankten trägt, lernten die interviewten Mütter im Laufe der Erkrankung „hilfreiche Tricks“, um eine notwendige Behandlung rascher in die Wege leiten zu können:

*„Er hot eh ah Ärztin angruafn, sie nimmts net mit ins Krankenhaus, wei sie wü net und gegn ihm Willn kann mas net toa. Sog ih, er soit hot song das alle in Gefahr san, do kann sie de Verantwortung net übernehman. Des is net übertrieb, oba des muasst song.“* (Interview 1).

### **Positive Erfahrung mit engagierten, einfühlsamen und erfahrenen Ärzten**

Angehörige berichteten darüber, dass sie es als sehr hilfreich empfanden, wenn sie das Gefühl hatten, dass sich ein Arzt für ihre Probleme interessiert.

Eine Mutter suchte in ihrer Verzweiflung per E-Mail Kontakt zum behandelnden Arzt, da ihre Tochter nicht mehr auf sie hörte: *„Er hot ah mih angruafn, des woar scho amoi super, dass da Arzt von ihr Kontakt zu mir aufnimmt.“* (Interview 2).

Bei der ersten Krankenhausaufnahme berichtet eine Mutter, dass sie dachte selbst verrückt zu sein, da ihre Tochter plötzlich perfekte Antworten gab: *„Mah hätt se eigentlich net denkt, dass do was net stimmt. Bis ih donn eh gsogt hob, ih nimm mas donn wieder mit. Hot da Arzt gsogt, nah nah de muass scho do bleim, de is schwer krank“*. Zu diesem Arzt hat die Mutter heute noch einen Kontakt, da er ihr viel geholfen hat (Interview 3).

Besonders schwierig ist es für die Angehörigen einen Arzt zu finden bei dem sie das Gefühl haben, dass sie offen über ihre Probleme sprechen können und der zugleich einen guten Zugang zur erkrankten Tochter hat: *„Es gibt do Stationen, wo Ärzte san, mit de konnst eigentlich goar nix anfangen. Es is erst nochher kumma ah Station wo ih ah Ärztin gfundn hob, de was für mih passt hot zum redn und was ah für mei Tochter passt hot.“* (Interview 3).

Diese Mutter berichtete, dass sie beim zweiten Krankenhausaufenthalt ihrer Tochter durch einen Arzt darüber informiert wurde, dass es einen Selbsthilfverein für Angehörige gibt. Durch diese Information suchte sie sich Hilfe bei HPE (Interview 3).

### **Positive Erfahrung mit engagierten, verlässlichen Sozialarbeitern**

Als sehr hilfreich empfinden es Angehörige, wenn die betreuenden Sozialarbeiter zu den Erkrankten ein liebevolles Verhältnis haben und sie ihre Arbeit verlässlich erledigen:

*„Se woarn von der Jugendwohlfahrt sehr, sehr lieb. Do is zwei mal in der Woche wer zu ihr kumma, zu ihr heim. Hot ah oft ah Gwond mitgnumma fürn Kleinen, is mit ihr spazieren gonga. Do hot sich dann ah Freundschaft entwickelt. Sie hot gsogt, wissns ih bin ah allein stehende Mutter, ih weis wie des is wonn mah alleine is, was mah do für Sorgen hot und so. Donn homs miteinander den Buam bodet, so Spaß gmocht, homsn anzogn, und miteinander glicht. Des woar ah gonz ah liabe Frau und ah gonz ah liabes Verhältnis.“* (Interview 4).

Diese Mutter beschrieb die zuverlässige Betreuung ihrer Tochter durch eine Sozialarbeiterin als *„der Himmel auf Erden“*.



*„Do is donn ah Sozialarbeiterin kumma und des woar für uns zwei Jahre donn der Himmel auf Erdn. Zwa Jahr long, is diese Sozialarbeiterin zwei Mal in der Woche kumma. Wonn sie Urlaub ghobt hot is des natürlich ah Fiasko gwesn, wei der Ersatz hot nie so geklappt. Sie hot sich aber donn des Lebn gnumma, de Sozialarbeiterin.“ (Interview 4).*

Nicht nur für die Angehörigen, sondern auch die Erkrankten selbst ist eine zuverlässige, andauernde Betreuung wichtig. Diese Mutter war bei einer Sitzung von der Landesregierung anwesend. Eine erkrankte Frau berichtete dort, dass sie ohne ihre Sozialarbeiterin, welche wochenlang ihre Medikamenteneinnahme kontrollierte, jetzt nicht hier sein könnte, um um eine Mitsprache zu kämpfen (Interview 4).

### **Die positive Erfahrung mit einer Familienaufstellung**

Im Interview berichtete I3, dass sie eine sehr positive Erfahrung mit der Durchführung einer Familienaufstellung gemacht hat.

Zwei Jahre nach dem Erkrankungsbeginn ihrer Tochter, entschied sie sich eine Familienaufstellung für ihre Tochter durchzuführen. Nach der Familienaufstellung, berichtete die Mutter von einem starken Gefühl der Traurigkeit. Der positive Effekt der Familienaufstellung ist erst mit der Zeit gekommen:

*„Aber de Famillienaufstellung hot mah vü brocht, aber ah erst später. Am Anfang woars einfach nur traurig. Do woar ih grantig, hob great und glocht, do hob ih goar nix anfangen kinna. Es kummt erst mit da Zeit des Gonze.“ (Interview 3).*

Rückblickend weiß sie, dass ihr die Familienaufstellung sehr viel Kraft gegeben hat. Sie half ihr dabei, dass sie die „bösen Blicke“ und „den Hass der Tochter“ ihr gegenüber als nicht mehr so verletzend empfand wie vorher. Sie berichtete, dass ihr die Familienaufstellung dabei geholfen hat, ihre erkrankte Tochter zu akzeptieren so wie sie ist. Seit dem schämt sie sich nicht mehr für ihre Tochter, auch wenn sie verwahrlost ist und neben sich steht.

Die Familienaufstellung hat ihr dabei geholfen zu verstehen, dass ihre Tochter sie nicht wirklich „hasst“. Sie hat ihr dabei geholfen mit den vielen erfolglosen Krankenhausaufhalten besser umzugehen, da sie sich eine Verbesserung der Situation nicht mehr vorstellen konnte:

*„Und do bin ih scho drauf kumma dass mih net hosst. Do hob ih long braucht, des kann ih net erklärn. Und wos mah ah ghoifn hot, wonn mah do jetzt Joahre long miterlebt, dass do wer ins Spittoi eine, verruckter aussa, kane Tablett, wieder eine, wieder verruckter aussa,*

wieder kane Tablett net, und irgendwonn woar donn amoi wieder ah Phase do, dass Tablett wieder ah hoibs Joahr gnumma hot und dass mah donn siagt, der Mensch kennat ober wieder so hoibwegs wearn und dass er se selber so hoibwegs durchbrachtat, wonn der seine Tablett nahmat, dess hüft am donn ah vü. Vorher kann mas ses goar nimma vorstelln, jo konns überhaupt nu anders wearn? Mit da Zeit lernt mah ober ah, ah wonns nu so tial gfoin san, se kennan wieder aussa wonns woin. Und wonns net woin donn kennans erna nu so vü Tablett gebn, se tan überhaupt net. Wonns recht an verklärten, aber glücklichen Blick hot, donn fühlt sie se in ihrer Welt recht woih, und do höfn ober donn Tablett ah nix.“ (Interview 3).

## **Die Hilfe im Ausland**

Eine Mutter berichtete, dass sie für ihre erkrankte Tochter Hilfe in Australien suchte, da zu diesem Zeitpunkt, im Jahre 1983, die Psychiatrie in Australien weiter fortgeschritten war als in Österreich:

„Sie wor domois 18, im 19 Lebensjahr und es ihr drüben guat gongan. Hots dürfn bleibn bei meiner Freundin. Do is immer wieder ah Sozialarbeiter zu ihr nach Hause gekommen und hott mit ihr viel unternommen. Und zwor net gonz allein, sondern seh hom seh immer wieder troffn an einem bestimmten Punkt. Do gibts so wunderschöne große Parks, und do homs se se getroffn und do woarn ah jede Menge Jugendliche. Es woarn Holländer woarn dabei, Australier sowieso ah, und de hom immer Ausflüge und Freizeitgestaltung gmocht mit de Jugendlichen. Ih hob do immer wieder ah Geld rüber gschickt, wei des hot bezahlt werdn müssn. Es woar ah leistbar, wei in Australien is des Leben ah net so teuer wie bei uns. Ah Drittel von dem wos sie braucht hot do, hot mah in Australien ausgebn meassn.“ (Interview 4).

## **Die „organisierte“ Selbsthilfe (Selbsthilfeverein HPE)**

Es suchte eine Mutter (Interview 3) Rat und Hilfe beim Selbsthilfeverein HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter). Sie wurde nach dem zweiten Krankenhausaufenthalt durch einen behandelnden Arzt auf diesen Verein aufmerksam gemacht. Durch den Kontakt zu HPE erfuhr sie:

- Es geht allen so wie mir

„Bis das mah donn ba da Selbsthilfegruppe vü redt und eigentlich drauf kummt, des Problem, es hot eigentlich eh ah jeder den selbn Vogl.“

- „Hilfreicher Tricks“

*„Wonns goar net willig san, donn muass mah ah weng föschn des Gspüwehr. Ober des lernst dortn, weis eigentlich olle tan.“*

- Hilfe im Umgang mit Behörden:

*„Wo ih aber in da Zwischzeit ois erledigt ghobt hob, Gebietskrankenkasse und ah Pension scho angsuacht hob. Ohne an Zettl vom Richter. Aber am Arbeitsamt hob ih den braucht, do bin ih donn eigentlich gonz depat behandelt woarn. Donn bin ih in de Selbsthilfegruppe higonga, und de hot donn angruafn, Arbeitsamt dort hin, und woit hoit des in Zeitung gebm, wei sie scho mehr Beschwerden griakt hot. Und wie ih donn wieder hingonga bin, bin ih wahnsinnig behandelt woarn. Zehn moi entschuldigt woarn, sofort woar ois hergricht, und sie hot mih nur foisch verstondn, wonns des gwusst hättat. Es is jo so tragisch. Sie hot aber ois genau gwusst, sie woitat nur net.“*

Eine andere Mutter (I4) wurde durch einen Zeitungsartikel im Jahr 1978 auf HPE aufmerksam: *„Ih hob amoi wos in da Zeitung glesn, hob ih mah docht do muss ih amoi hinschaun. Wei ih muass ah drüber redn. Darum bin ih donn do hergonga, wei ih hob gsegn do bin ih net alleine. Aber mih hot des so berührt wei einer gsogt hot, mah mei Tochter is seit 25 Jahren psychisch krank. Mein Gott hob ih mah docht, do bin ih doch vollkommen fehl am Platz. 25 Joahr scho psychisch krank, nah meine Tochter sicher net. Des dauert jetzt amoi ah Zeit, bis dass halbwegs erwachsen is, donn wirts eh stabil werd.“* (Interview 4).

Der erste Kontakt mit HPE ist für I4 negativ in Erinnerung geblieben:

*„Ih bin immer wieder herkomma. Do woarn aber immer wieder zwei Damen da. Wonn wer wos gsogt hot, donn hom de ständig glocht und hom gsogt, ha, ha des kennan mah eh scho. Ha, Ha, Ha! Hob ih mah docht, jetzt bin ih eh schon so voller Trauer und so weh tuat mah des ois, und de lochn über so wos. Des woar für mih einfach nicht nachvollziehbar.“* (Interview 4).

Durch die Besuche bei HPE sind auch Freundschaften entstanden. Nachdem der Verein einen neuen Obmann suchte, meinte ihre gesunde Tochter:

*„Jo Mama, do foahr ih mit, des horch ih mah an und du foahrst ah mit, wei vielleicht is des wos für dich. Des hom mah uns donn anghorcht, wir hom schon mitbekommen, dass dort Reibereien gegebn hat und wonn die kummt, kumm ih net und so. Des woar damals ah so. Und do hob mah ich doch, verflixst noch einmal wenn ich den Verein übernehme, ih muass doch ah Ordnung sein in der Richtung, dass sich wie gsogt ah jeder akzeptiert wie er ist und dass do keine Streitereien oder Reibereien gibt. Weil daheim gehts eh oft so zur, so soin doch de Menschn de do einakumman ah Oase der Friedlichkeit hobn. Oiso friedlich sois ober geh, aus mehr brauch mah net. Ih hoff, des is mah gelungen.“* (Interview 4).

## Aktiv als Angehöriger Hilfe anbieten

### Öffentlichkeitsarbeit

- Öffentlich auf mögliche Gefahren hinweisen
- Polizeischulungen
- Qualitätszirkel

### Oase der Gemütlichkeit

- Respektvoller und vertrauenswürdiger Umgang
- Gedanken- und Informationsaustausch

### Information und Unterstützung für Angehörige

- Verlegung von einer geschlossenen auf eine offene Abteilung
- Unterstützung um eine notwendige Veränderung in die Wege zu leiten

### Einweisungsleitfaden für Angehörige

## **Öffentlichkeitsarbeit**

Durch ihrer Erfahrung weiß I4, dass nur bestimmte Ärzte und Sozialarbeiter die Angehörigen im Krankenhaus auf HPE aufmerksam machen: *„Jetzt stehts ah im Internet drinnen, und durch des kumman ah de Leit her. Donn gibts Sozialarbeiter des oft weiter sogn und im Krankenhaus, do gibts so vü junge Ärzte, ih was net do muass so an Ärztewechsel gebn. Bestimmte Ärzte, ganz bestimmt Ärzte gebn des weiter.“* (Interview 4).

## Öffentlich auf mögliche Gefahren hinweisen

Im Interview weist I4 darauf hin, dass man mit Menschen welche an einer Psychose leiden und Cannabis konsumieren, „strenger“ umgehen muss:

*„... wo führt des hin wonn mah diese Kiffer, wonn mah de Kiffer net verbietet zu kiffn. Weil de jungen Leit de wearn heute so anglogn. Jo mei des Kiffn, wir hom ah kiffn, schau uns ah. Des san Aussagen de so derartig unqualifiziert san von Sozialarbeitern. Des is wirklich schlimm. Und dagegen wehren wir uns, und do hom mah jetzt auch mitgetan bei einem Wettbewerb, wir hom den Titel gegeben, „Joint und Psychose“. Do woarn mah in Wien, vorige Woche Mittwoch, und do woarn einige Erwachsene, Jugendliche woarn eh net dort, Erwachsene de gsogt hom, wieso Joint und Psyche? Hot leicht Psyche mit Joint wos ztuan? De hom net amoi gwusst, dass so vü psychisch krank san durch Canabiskonsum.“*

## Polizeischulungen

In der Polizeischulung versuchte I4 Polizisten im richtigen Umgang mit psychisch Kranken zu schulen. Als sie eine Polizistin, welche bei dieser Schulung teilnahm begegnete fragte sie I4 *„Wie hom sie mei Schulung gfundn? Sogts fantastisch, oiso wirklich des hot uns wos brocht. Mir zu mindestens scho. Hots gsogt sie hom eh sicher ah Mappn mit. In derer Mappn steht drinnen, wos wünschen sich die Angehörigen, wie soll sich ein Polizist verhalten bei Suizid und so weiter und so fort. Und hob ih gsogt, vielleicht ihren Kollegen ah gebn, frongs es vielleicht homs amoi Zeit dass des lesn.“*

## Qualitätszirkel

I4 nahm als Angehörige an einem Qualitätszirkel teil. Bei dieser Sitzung waren Abgesandte von der Landesregierung, Sozialarbeiter und Betroffene anwesend. Als während der Diskussion das Thema „Medikamenteneinnahme“ ja oder nein behandelt wurde, meldete sie sich als Angehörige zu Wort. Sie wies auf die wichtige Rolle der Sozialarbeiter hin:

*„Auf jeden Fall. Wonn do so ah Frischling ausn Krankenhaus aussa kummt, so grad entlassn. Der glaubt der hot ah Gripp ghobt und jetzt braucht er des Antibiotikum nimmer nehma, weih es ihm aufgrund von de Medikamente schon etwas besser geht. De Täuschung is sehr groß, wei ah Wochen später noch dem Absetzen is er eventuell wieder drinnen im Krankenhaus, oder ist so durcheinander. Darum muass ih einfach darauf plädiern, dass ah Sozialarbeiter de Aufgabe übernehmen müssn, de Medikamente zu geben.“*

Eine Sozialarbeiterin äußert sich zu Wort: *„Sitzt eine dort, ...das macht sie nicht, sagt sie, Mund auf und haut erna de Medikamente eine. Ih net.“* Eine andere Sozialarbeiterin antwortete: *„Na des kummt bei mir net vor. Ih geh immer hin und frog obs es eh eingnummen hom und wonns nah song schau ih immer, dass es einnehmen. Mit da Zeit spüt se des eh ein.“*

Eine Betroffene meldete sich zu Wort: *„Wonn ih net meine Sozialarbeiterin gehabt hätte, de wirklich wochenlang hotts gschaut dass ih meine Medikamente einnimm, donn sitzate heit net do ba da Landesregierung und kämpfert ums mitreden.“*

Im Anschluss darauf wurde abgestimmt: *„Blödsinn, abstimmen. De meisten Sozialarbeiter san froh natürlich, dass mit Medikamente nix zum tuan hom. De Betroffenen hom alle nein gsogt.“*

I4 hofft auf gewissenhafte, verantwortungsbewusste Sozialarbeiter: *„Es kummt natürlich drauf an, wie der sei Arbeit ernst nimmt und wos für ah Besinnung der Sozialarbeiter hot. Is er ein etwas bequemer Mensch, donn wird er sicher net ah Medikament verabreichen. Is er*

*ah sehr gewissenhafter Mensch, dass ihm der Patient leid tut wenn er kane nimmt, dann landet er wieder wer weis wo, ja, Straße oder Geschlossene, des is immer von Mensch zu Mensch verschieden. Wenn ih jetzt wirklich de Verantwortung über den Menschen übernehmen möchte, ah Zeit long, dass ich den begleite, dass er seinen groben Weg findet, dann bin ih so gewissenhaft und geb den tatsächlich de Medikamente.“*

Bei ihrer Teilnahme an diversen Sitzungen, ist ihr auch jene in Erinnerung geblieben, wo sich der Moderator der Sitzung über die geschilderte Erlebnisse von I4 mit ihrer erkrankten Tochter schockiert zeigte: „...wo der Moderator gsogt hot, Frau T. wirklich, der woar wirklich schockiert drüber. Hob ih gsogt, warum? Ih siag net ein, dass ih do in Mund halten soi, des san Tatsachen, wos ih do sog. Des is tatsächlich, des is des Leben in der Psychiatrie, warum soll ich das verschönern, ich nicht.“

### **Oase der Gemütlichkeit**

#### Respektvoller und vertrauenswürdiger Umgang miteinander

Bei dem ersten Kontakt von Angehörigen mit HPE wird darauf geachtet, dass man sich gegenseitig mit Respekt behandelt:

*„Drum sog ih ah immer wieder, wenn wir do zusammenkumman, dass wenn Neue dazu kommen, bitte mit Respekt behandeln, ausreden lassen, des is ganz wichtig. Und überhaupt einmal fragen woin sie überhaupt wos sogn, oder woin sie seh amoi de Gruppe anschauen, oder woins überhaupt einmal ein Einzelgespräch.“ (Interview 4).*

Es ist für die Angehörigen wichtig zu wissen, dass mit ihren Erzählungen vertrauenswürdig umgegangen wird:

*„Ganz egal was man sagt. Wei des wos do besprochen wird, des darf eh net raustragen werden. Des muass mah immer wieder sogn, dass do geredet werden darf. Es san immer wieder so versteckte Sochn, de de Angehörigen mit sich herumtragen, dass de meistn ah krank werden. Des muass mah sogn kinna, wei donn gkriagt mah auch de Hilfe.“ (Interview 4).*

#### Gedanken und Informationsaustausch

*„Jetzt hob ih eingeführt, dass mah immer den letzten Donnerstag im Monat, einen Donnerstag der Gemütlichkeit mochn. Des is für mich wichtig. Es nimmt ah jeder etwas mit, es muass net sein. Donn sitz mah do, Teelichter, donn trink mah wos mah woin, donn streicht einer Brote, und es wird einfach tratscht.“ (Interview 4).*

Einmal im Monat finden Treffen statt, bei denen der Erfahrungs- und Gedankenaustausch wichtig ist. Bei diesen Treffen ist eine „Struktur drinnen“:

*„Wonn der Abend vorbei is am Mittwoch, donn hob ih Skripten voll voi lauter Wünschen und Fragen, und donn hob ih ah ganzes Monat Zeit de Fragen zu beantworten. Es sucht jemand eine Wohnung. Ah Betroffene, wie schaut de Psychiatrie in Gmünd aus, is dort ah Pro Mente ah, des wird ois bei uns besprochen. Und ih mecht des hom, dass de Leit gengan und se net denken, warum woar ih jetzt überhaupt do? Und wonns wenigstens einen Satz mitkriang, der brauchbar is, donn kann man schon zufrieden sein.“ (Interview 4).*

### **Verlegung von einer geschlossenen auf eine offene Abteilung**

Erkrankte dürfen nicht von der geschlossenen Abteilung auf die offene Abteilung verlegt werden, wenn sie noch keinen stabilen Zustand erreicht haben.

Bei einer Sitzung, bei der Richter, Ärzte und eine Frau vom Ministerium anwesend waren, berichte I4 über das Erlebnis eines betroffenen Vaters. Seine Tochter wurde vier Mal hintereinander gegen ihren Willen zwangseingewiesen, da sie immer wieder das Krankenhaus verlassen konnte. Bei der vierten Einweisung ist ihr Vater mit der Rettung mitgefahren und er sprach mit dem behandelnden Arzt:

*„Ich bin da Herr Hofrat Dr. X ich bin Jurist, und dass eine sag ich ihnen, wenn mei Tochter noch einmal draußen was anstellt, nachdem sie untergebracht wor und sofort wieder auf de Offene glegt woarn is, dann zieh ich sie, und sie persönlich Herr Doktor zur Verantwortung heran. Alles was meine Tochter draußen anstellt in der Psychose, da werden sie zur Verantwortung gezogen.“ (Interview 4).*

I5 fragte den anwesend Richter nach der rechtlichen Lage bezüglich einer Verlegung von der geschlossenen auf die offene Abteilung:

*„Niemals meine Damen und Herrn is der Richter zuständig für die Offenlegung, wenn der Arzt sogt wir können sie offen legen, donn gibt der Richter de Unterschrift dafür her. Des hängt vom Arzt ab. Und des woar so interessant, des Wissen hom wir von da HPE den Leitn mitgebn.“ (Interview 4).*

### **Einweisungsleitfaden für Angehörige**

Gemeinsam wurde im Verein über die Einweisung von psychisch Kranken diskutiert:

*„Wie kann mah psychisch Kranke überhaupt einweisen. Was fehlt do bei der Einweisung?“ (Interview 4):*

1. Hausarzt

Einen Hausarzt suchen, mit dem man über das Problem sprechen kann.

2. Rettung

*„Des Zweite is zur nächst gelegenen Rettungsstelle gehn und sogn, sie, mei Sohn, mei Tochter oder mein Partner is psychisch krank, wir leiden alle sehr darunter und wir glauben, dass jetzt irgendwann einmal eine Einweisung notwendig ist. Nur dass sie des wissn, gebens acht wenn sie kommen, er ist sehr brutal, oder aber er hot Angst, sie brauchn ka Angst hom, des muass mah mochn.“*

3. Polizei

*„Die nächste Station is de Polizei. Man geht hin zur Polizei und sogt ihnen, sie mei Tochter, mein Sohn ist psychisch krank, wenss angrufn werd, bitte keinen Tara mochn, bitte Blaulicht weg lassn, so in der Richtung. Bitte nicht brutal sein, keine Handschellen, des brauchns net, oder aber bitte legns lieber Handschellen an, weih sonst rennt er davon. Des san de Sochn und de Wege, de man zu Recht legen muass.“*

4. Krankenhaus

*„Nächste Station is im Krankenhaus anzurufen, einen Aufnahmearzt verlangen und sagen, sie ich weiß es nicht wann mein Sohn, meine Tochter oder mein Partner eingeliefert wird, aber wonn er kummt, bitten nehmen sie ihn auf, weil es ist wirklich schon Feuer am Dach. Wir kennan ihn net mit einen Koffer einpacken und einebringen. Wei wonns eine kumman, sitzn de Ärzte do, ah so sie san do, geht eh net so schlecht, kenntsn eh wieder mitnehmen.“*

Im Interview betonte I4, dass durch die Bemühungen der Angehörigen, sich bereits sehr viel verändert hat: *„De Angehörige san dafür verantwortlich, dass ah Tagesklinik gibt, Angehörige san verantwortlich dass de Ambulanz gibt, Angehörige san verantwortlich dass de Krisenzimmer gibt. Unterbringungsgesetzveränderung is ah gonz wichtig, weil wonn von vorn herein schon gsehen wird, dass der Patient stabil wird, wenn er untergebracht ist, wenn er sein Medikament nimmt, dass er vielleicht letztendlich wieder arbeitsfähig wird, dann muss er länger angehalten werden. Im Krankenhaus, auf der Geschlossenen. Wei wenss stabil san de Leit, donn sehngs des jo gonz anders, donn kinnans auf de Offene glegt wearn und es hom jo fost olle ah Ziel. Wonns aber in ihrem Chaos drinnen san und wonns scho auf de Offene glegt wern, donn is erna einziges Ziel davonrennen.“*



## ZUSAMMENFASSUNG

Die Beantwortung der Fragestellung: „Welche Hilfen erhalten Angehörige im Kontext des Krankheitsverlaufes und wie wird diese Hilfe von ihnen bewertet?“ zeigte, dass Angehörige bereits zu Beginn der Erkrankung die Erfahrung machten, dass sie nicht die gewünschte Hilfe vom Krankenhaus erhielten. Angehörige berichteten über eine mangelnde Zusammenarbeit und Kommunikation mit den behandelnden Ärzten. Sie erhielten oft sehr wenig Auskunft über den Erkrankten. Besonders schwierig war es, wenn der Erkrankte volljährig war und er seine Eltern negativ beschuldigte. Angehörige machten die Erfahrung, dass die Polizei wenig Erfahrung im richtigen Umgang mit psychisch Erkrankten hat. Besonders negativ erlebten es die interviewten Mütter, wenn die Polizei gegen die erkrankte Tochter gewalttätig vorging. Angehörige sind moralisch verpflichtet auf ihre erkrankten volljährigen Kinder aufzupassen. Es war für die interviewten Mütter nicht hilfreich, wenn ein notwendiger Krankenhausaufenthalt gegen den Willen der Erkrankten nicht durchgeführt werden konnte, da erst eine Gefährdung für den Erkrankten und für andere Menschen bestehen musste.

Nicht hilfreiche Hilfe:

- Die negativen Erfahrungen der interviewten Mütter mit Sozialarbeitern. Sie kritisierten eine „*mangelnde Engagiertheit*“ (wichtige Anträge wurden trotz Nachfrage nicht gestellt) und sie sprachen über ein „*fehlendes Einfühlungsvermögen*“. Es wäre für Angehörige und für die Erkrankten hilfreich, wenn die notwendige Kontrolle der Medikamenteneinnahme bei Bedarf zuverlässig von dem betreuenden Sozialarbeiter durchgeführt wird.
- Die negative Erfahrung zweier Mütter mit dem psychologischen Notdienst. Sie suchten Hilfe in einer Notsituation und erhielten diese nicht.
- Eine Mutter suchte Hilfe bei einem bekannten Psychologen. Sie suchte Information über die Erkrankung und die Krankheitsaussichten. In dem vom Psychologen verfassten Bericht wurde sie als Mutter beschuldigt, die Ursache für die Erkrankung ihrer Tochter zu sein. Diese Mutter berichtete ebenso, dass die angebotene Hilfe nicht in ihrem und auch nicht im Interesse ihrer schwangeren erkrankten Tochter war. Die Jugendwohlfahrt wollte eine Freigabe des Enkelkindes zur Adoption, und die interviewte Mutter musste mit allen Mitteln gegen dieses Vorhaben ankämpfen.

## Hilfreiche Hilfe:

### - Die „individuelle“ Selbsthilfe

Das Akzeptieren der Erkrankung ist sehr schwierig und ein langer Prozess. Ein sehr wichtiger Schritt in diesem Prozess war es für die interviewten Mütter, sich nicht mehr die Schuld an der Erkrankung zu geben. Sie erlebten es als hilfreich, wenn sie von Ärzten darauf hingewiesen wurden, dass sie die Krankheit akzeptieren müssen. Für die Mütter war es hilfreich, dass sie sich von ihrer alten Tochter verabschiedeten. Sie mussten lernen, dass sie sich nicht mehr für ihre Tochter schämten und dass sie sie „*loslassen*“ müssen.

Im Verlauf der Erkrankung machten einige Mütter die Erfahrung, dass sie manchmal „*hilfreiche Tricks*“ anwenden mussten, um zum Beispiel eine notwendige Krankenhausaufnahme in die Wege leiten zu können. Sie lernten, dass sie in bestimmten Situationen immer wieder darauf hinweisen müssen, dass sie nicht mehr die Verantwortung für ihr erkranktes volljähriges Kind übernehmen und dass eine Gefahr für andere Menschen besteht.

- Positive Erfahrung durch die Durchführung einer Familienaufstellung. Sie hatte einer Mutter dabei geholfen, ihre erkrankte Tochter zu akzeptieren. Seit dem schämt sie sich nicht mehr für ihre Tochter, auch wenn sie verwahrlost ist und neben sich steht. Die Familienaufstellung hatte ihr dabei geholfen mit dem „Hass“ ihrer erkrankten Tochter ihr gegenüber, und den vielen erfolglosen Krankenhausaufenthalten besser umzugehen.
- Eine andere Mutter fand die gewünschte Betreuung und Unterstützung für ihre erkrankte Tochter im Ausland.
- Ein vertrauenswürdiger Arzt, der sich für die Probleme der Angehörigen interessiert. Kontaktaufnahme zu den Angehörigen durch die behandelnden Ärzte, eine vertrauensvolle Beziehung der Angehörigen zu den Ärzten und ein guter Zugang der behandelnden Ärzte zu den Erkrankten selbst wurde von den Angehörigen als sehr hilfreich erlebt.
- Sozialarbeiter die zu den Erkrankten ein liebevolles Verhältnis haben und sie die Betreuung des Erkrankten verlässlich erledigen.
- Die „organisierte“ Selbsthilfe. Eine Mutter hatte sich regelmäßig Rat und Hilfe bei HPE gesucht. Für sie war es hilfreich zu erfahren, dass es allen Angehörigen so geht wie ihr, sie erlernte „*hilfreiche Tricks*“ und sie wurde im Umgang mit Behörden unterstützt.
- Aktiv als Angehöriger Hilfe anbieten

Eine andere Mutter arbeitete im Verein HPE ehrenamtlich als Obfrau. In ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit bot sie den hilfeschuchenden Angehörigen Hilfe und Unterstützung an. Sie leistete Öffentlichkeitsarbeit, führte Polizeischulungen durch und arbeitete unter anderem bei diversen Qualitätszirkeln mit. Sie versuchte im Verein eine „Oase der Gemütlichkeit“ zu schaffen, durch einen respektvollen und vertrauenswürdigen Umgang miteinander. Es wurde die Möglichkeit zum Gedankenaustausch angeboten. Angehörigen wurden über diverse Themen informiert, wie zum Beispiel die gesetzliche Lage bei der Verlegung von einer geschlossenen auf eine offenen Abteilung ist. Gemeinsam mit anderen Mitarbeitern erarbeite sie einen „Einweisungsleitfaden“ für Angehörige.

#### **7.2.4. Hindernisse für die Inanspruchnahme von Hilfe**

Die interviewten Mütter machten im Verlauf der Erkrankung die Erfahrung, dass es für sie sehr schwierig war die benötigte Hilfe zu erhalten:

*„Als Angehörige muss ih scho sogn, wir hom furchtbar viel zu küfln. Man hat tatsächlich nirgendswa ah Unterstützung, wonn jemand ständig krank is.“ (Interview 3).*

Die interviewten Mütter machten die Erfahrung, dass bei einer nötigen Krankenhausaufnahme häufig Hürden im Weg lagen. Eine Hürde war häufig der Erkrankte selbst, der meistens bei einer Verschlechterung des psychischen Zustandes jede Unterstützung von außen ablehnte. Die Angehörigen erkennen meistens schon sehr früh, wenn sich eine Verschlechterung des psychischen Zustandes ihres Kindes einstellt, es sind ihnen jedoch häufig die Hände gebunden.

Die Beantwortung der Fragestellung, welche Hindernisse gibt es bei der Inanspruchnahme von Hilfe für Angehörige und warum werden bestehende Hilfsangebote für Angehörige oft wenig genutzt, ergab folgende Kategorien:

- Unsicherheit durch die Unerfahrenheit
- Zu hohe Erwartung der Angehörigen an die professionelle Hilfe
- Angst vor einer Zwangseinweisung
- Der erste Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung
- Stigma
- Bürokratie
- Zeitmangel der Angehörigen
- Fehlendes Bedürfnis der Angehörigen mit Außenstehenden über ihre Probleme zu

sprechen

- Der Erkrankte

### **Unsicherheit durch die Unerfahrenheit**

Besonders zu Beginn der Erkrankung fehlte den Angehörigen das Wissen über die weiteren notwendigen Schritte.

Eine Mutter berichtete, dass sie zu Beginn der Erkrankung immer alles richtig machen wollte. Unsicher war sie vor allem darin, zu welchem Zeitpunkt sie ihre erkrankte Tochter ins Krankenhaus bringen soll und wie sie diese Krankenhausaufnahme in die Wege leiten kann (Interview 2):

*„Es ist jedes Mal anders, und man kann nie immer des Richtige mochn, und mah braucht long bis das mah draufkummt, ober des is donn gor nimma des Wichtigste in Wirklichkeit, ob mas jetzt richtig mocht.“* (Interview 3).

Diese Angehörige berichtete, dass es für sie mit der Zeit leichter wurde die benötigte Hilfe zu erhalten, da sie die nötige Erfahrung sammeln konnte:

*„Wenn die Ärzte wissen, dass zu früh ham gonga is, und wonns donn song wonns schlechter wird, bringanses wieder eina. Des sond so Phasen wo mah se denkt, des gibts jo net - ih brauch wieder ah poar Monat bis das ih wieder eine bring. Des san so Phasen wo mah überoi anrennt und se denkt des kann jo net sei, dass jeder sogt es muss wos passiern sunst tan mah nix. Es is as Einebringa unheimlich schwer, so boid mah selber net de Kraft hot dafür und se net auskennt, is gonz schwer. Wonn mah se donn ah bisserl auskennt, donn tuat mah se leichter.“* (Interview 3).

Besonders die Erfahrung der Angehörigen selbst, dass sie die benötigte Unterstützung nicht, beziehungsweise nicht ohne ihr eigenes Bemühen erhalten, scheint eine Barriere zur Hilfe zu sein.

### **Zu hohe Erwartung der Angehörigen an die professionelle Hilfe**

Besonders zu Beginn der Erkrankung könnten die interviewten Mütter mit der Erkrankung nicht umgehen. Sie beschreiben dieses Gefühl als eine „*komische Unruhe*“ begleitet mit der Hoffnung einer plötzlichen Genesung (Interview 3).

Eine Mutter berichtete darüber, dass sie zu Beginn der Erkrankung zu hohe Erwartungen an die Professionellen hatten. Sie wünschten sich eine Heilung ihrer Tochter. Aus diesem Grund wurden viele kostspielige alternative Therapieversuche (unter anderem Eigenblutspenden) erfolglos angewendet (Interview 1).

Angehörige erleben immer wieder, dass Professionelle an die Grenzen ihrer Möglichkeiten kommen:

*„Des homs ah im Kronknhaus gsogt, das seh mit ihrn Klienten des net ausrichten kinnan, wos ih mit ihr ausricht. Wonns seh se nimma aussegseng hom, homs immer mih angruafn. Ih hobs erna eh erlaubt, dass immer mih anruafn kinnan. Wonns imma am Ärgstn woar homs mih ghoit. Ih hobs imma wieder obahoin kinna.“* (Interview 1).

Ebenso berichtete diese Mutter über ein anderes Erlebnis: *„... hab ih dann sogar de Ärztin angruafn, de is donn eh uma kumma, meassat mah einweissn, nah aber sie losst se net, hotts donn eh mit mir gredt, jo sie wü aber net ins Krankenhaus und ihr gehts eh net so schlecht, und sie kann nix tuan.“* (Interview 1).

Oft ist es auch für das soziale Umfeld unverständlich, dass in bestimmten Situationen, besonders in einer akuten Krankheitsphase, die Erkrankten keine Hilfe von Außenstehenden erhalten:

*„Do hom mah einmal von August bis September gwerkt das mas ins Kronknhaus brocht hom. Do hom aber scho rund-umadum de Leit angruafn, homs gsogt sie hupft mittn in da Nocht auf da Stroßn umadum, des is gefährlich. Ih hob zu erna gsogt, mochts ah Anzeige. Se hom donn Anzeige gmocht ba da Polizei, und von da Polizei hotts donn nur ghasst, wonn nix passiert tans nix. De hom mih donn alle zruckgruafn, des dearfs doch net gebn.“* (Interview 3).

Eine Mutter berichtete, dass sie gemeinsam mit der Familie eine Familientherapie begonnen hatte, diese war für sie nicht hilfreich. Drei Mal wurde eine Familientherapie mit der ganzen Familie ausprobiert: *“Do is oba ah net vü ausakumma. Der hot mit uns gredt und hintam Glos do host gwusst, do sitzn ah nu vü Andere.“* (Interview 1).

Ebenso ist es für die Angehörigen oft schwierig damit umzugehen, dass ein Krankenhausaufenthalt nicht den gewünschten Erfolg bringt: *„Nochn Krankenhausaufenthalt is schräger weiter gonga ois vorher.“* (Interview 3).

### **Angst vor einer Zwangseinweisung**

In den Gesprächen mit den Müttern ist es immer wieder ein Thema gewesen, dass es für sie wichtig war, ihren Kindern und sich selbst eine Zwangseinweisung zu ersparen. Oft wurde eine negative Erfahrung bei einer voran gegangenen Zwangseinweisung gesammelt. Besonders zu Beginn der Erkrankung wurde eine Zwangseinweisung als letzte Möglichkeit gesehen. Eine Zwangseinweisung stellte für die interviewten Mütter eine enorme psychische Belastung dar.

Eine Mutter gab an, dass sie keine Hilfe erhielt, wenn ihre Tochter Aufgrund ihres schlechten psychischen Zustandes ins Krankenhaus musste und sie keine Zwangseinweisung durchführen wollten. Sie wollte ihre Tochter „im Guten“ ins Krankenhaus bringen (Interview 2).

Eine andere Mutter berichtete, dass das Erleben einer Zwangseinweisung sehr abschreckend war. Die erste Zwangseinweisung mit Handschellen war für sie und für ihren Mann „ganz grauslich“. Nach der Zwangseinweisung haben sie geweint (Interview 3).

### **Der erste Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung**

Einige Mütter berichteten, dass besonders der erste Kontakt mit einem psychiatrischen Krankenhaus, einer geschlossenen Abteilung beziehungsweise einer Rehabilitationseinrichtung erschreckend war.

Beim ersten Kontakt mit einer geschlossenen Abteilung, berichtete eine Mutter: „*hob ih eigentlich durchdraht*“. Beim Anblick der alten, nicht renovierten geschlossenen Abteilung konnte sie sich nicht vorstellen, dass ihre Tochter hier gesund werden kann (Interview 2).

In ihrer persönlichen Aufzeichnung beschrieb die Mutter ihren ersten Eindruck und ihre Gefühle beim Anblick einer Rehabilitationseinrichtung so:

*„Zuerst hatte ich einen positiver Eindruck, ein Park und kleine Pavillons. Dann der Pavillon, wo unsere Tochter bleiben sollte, es war ein altes Gebäude, dunkel, kahl, hohe Räume, kalt und unfreundlich. Es waren Zimmer mit Stahlrohrbetten. Mir wurde ganz anders. Da sollte unsere Tochter gesund werden? Ich kannte das ja nicht und hatte doch noch ein bisschen Hoffnung, dass das das Richtige sei, obwohl ich auf der Stelle mit ihr davon laufen wollte. Unsere Tochter war sehr tapfer und willig. Mir tat sie furchtbar leid, als mein Mann und ich dort abfahren und sie dort lassen mussten. Der Aufenthalt dauerte nur drei Tage.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

Ebenso war es für diese Mutter bei einer anderen Rehabilitationseinrichtung schwer zu ertragen, dass ihre Tochter zu den jüngsten Patienten gehörte:

*„Sie hat nicht zu den Menschen in der Reha-Einrichtung gepasst, da sie erst zwanzig Jahre alt war und den ganzen Nachmittag mit fünfzig Jährigen verbringen musste. Sechsbett Zimmer und viele Drogen- und Alkoholranke. Wir holten sie nach ein paar Tagen wieder zu uns nach Hause, da sie dann auch schon Selbstmordabsichten äußerte.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

Ein anderes Mal berichtete diese Mutter, wurde der Platz in einer betreuten Wohneinrichtung von der Tochter selbst abgelehnt:

*„Da unsere Tochter glaubte nicht mehr mit ihrem Vater unter einem gemeinsamen Dach leben zu können suchten wir nach einer Lösung. Ich organisierte über Promente ein Zimmer für unsere Tochter in einer Wohneinrichtung. Als wir mit ihr dort hingefahren sind, hat sie einen Schock bekommen und wollte wieder nach Hause.“* (Persönliche Aufzeichnung, I2).

## **Stigma**

Viele Angehörige hatten sehr große Angst vor dem Bekanntwerden der Erkrankung ihres Kindes und nahmen daher bestimmte Hilfsangebote nicht in Anspruch.

Eine Mutter berichtete im Interview, dass ihr Mann nicht wollte, dass die Erkrankung ihrer Tochter bekannt wird: *„Wir san jo nach wie vor de intakte Familie.“* (Interview 1). Aus diesem Grund wurden zu Beginn der Erkrankung für die erkrankte Tochter nur private Therapien in Anspruch genommen und es wurde um keine finanzielle Unterstützung (z.B. erhöhte Kinderbeihilfe) angesucht (Interview 1).

Durch das Gutachten eines Arztes wurde eine Mutter selbst als die Krankheitsursache ihrer Tochter beschuldigt. Sie suchte im Jahre 1983/85 Hilfe für ihre erkrankte Tochter. Ihr wurde ein bestimmter Arzt empfohlen. Sein erstes Gutachten kam zum Schluss: Die Mutter ist Schuld an der psychischen Erkrankung des Kindes. Das Kinderhilfswerk kannte Mütter, welche dasselbe Gutachten erhielten (Interview 4).

Im Interview erzählte eine Mutter, dass die Menschen in ihrer Umgebung Unsicherheit im Umgang mit ihnen hatten:

Einmal im Jahr wurde ein Gottesdienst für einen sozialen Zweck abgehalten. Da die Beteiligten der Familie helfen wollten, wurde der Reinerlös für die betroffene Familie gespendet: *„Seh woarn ah wirklich direkt verzweifelt. Ih hobs erst do so richtig mitgriakt. Ah jeda verstehts ah net, wir so hilflos und ah oft ah Wut ah auf Tochter ghobt hom. Als Außenstehender denkst da, wonn des an Nohbardirndl passiert, mei de Oarme, verstehst das, oba bei dir selber wüst das net versteh.“* (Interview 1).

## **Bürokratie**

Eine Mutter berichtete, dass sie beim Stellen eines Antrages beim Arbeitsamt der Angestellten mehrmals mitteilen musste, dass „*sie nicht schizophran ist*“:

*„Wos ih aber in da Zwischzeit ois erledigt ghobt hob. Gebietskrankenkasse und ah Pension scho angsuacht hob. Ohne an Zettl vom Richter. Aber am Arbeitsamt hob ih den braucht, do bin ih donn eigentlich gonz depat behandelt woarn. Donn bin ih in de Selbsthilfegruppe higonga, und de hot donn angruafn, Arbeitsamt dort hin, und weit hoit des in Zeitung gebm, wei sie scho mehr Beschwerden griakt hot, und wie ih donn wieder hingonga bin, bin ih wahnsinnig behandelt woarn. Zehn moi entschuldigt woarn, sofort woar ois hergricht, und sie hot mih nur foisch verstondn, wonns des gwusst hättat. Es is jo so tragisch. Sie hot aber ois genau gwusst, sie weitat nur net.“* (Interview 3).

Eine Mutter kritisierte die lange Wartezeit auf bestimmte Hilfsangebote, wie zum Beispiel die Erfahrung mit der Inanspruchnahme eines Koordinators (Case Management) im Jahre 2010:

Das Ansuchen um einen Koordinator (Landesregierung) wurde während des Krankenhausaufenthaltes von der Mutter selbst gestellt. Der Koordinator ist drei Monate nach der Entlassung zur erkrankten Tochter nach Hause gekommen um zu sehen, was sie benötigt. Bei diesem Treffen war die Mutter anwesend. Zwei Monate nach dem Treffen hat sich eine Sozialarbeiterin gemeldet. Die nächsten zwei Termine für ein Treffen mit der Sozialarbeiterin wurden von der Mutter organisiert und sie war bei diesen anwesend. Beim dritten Termin war ihre Tochter bereits wieder in einer schlechten psychischen Verfassung und sie öffnete daher nicht mehr die Türe. Die Mutter machte erneuten einen Termin mit der Sozialarbeiterin aus, ihre Tochter öffnete wieder nicht. Die Betreuung wurde beendet, da die Erkrankte *„... uneinsichtig ist, sie nicht willig ist und dass keine Zwangsbeglückung durchgeführt wird.“* (Interview 4).

## **Zeitmangel der Angehörigen**

Eine Mutter erklärte, dass sie Aufgrund ihre berufliche Tätigkeit aus Zeitmangel nicht an den angebotenen Unterstützungen teilnehmen konnte: *„Do host eigentlich goar net de Zeit, dass do überoi mittuan konnst.“* (Interview 3).

Den Zeitmangel als Barriere zur Hilfe beschrieb eine Mutter in ihrer persönlichen Aufzeichnung so:



*„In der Zwischenzeit versuchte ich krampfhaft eine Selbsthilfegruppe zu gründen, da ich das ganze irgendwie aufarbeiten und loswerden wollte. Aber Gott sei Dank kam es nicht dazu, da ich mir zeitmäßig dann doch nichts mehr aufhalsen wollte.“* (Persönliche Aufzeichnungen, I2).

### **Fehlendes Bedürfnis der Angehörigen mit Außenstehenden zu sprechen**

Eine Mutter berichtete, dass sie durch die vielen Gespräche in der Familie und mit den Ärzten kein Bedürfnis mehr hatte mit Außenstehenden über ihre Probleme zu sprechen:

*„In dem, das wir in da Familie so viel gredt hom, und mit de Ärzte donn ah, und mit da Schwester. Durch des dasst do eh so redst, host donn goar net so des Bedürfnis, dasst nu zu an Therapeuten oder Psychologen gehst, und mit demst ah wieder ois durchkaust.“* (Interview 2).

Ebenso berichtete diese Mutter, dass sie die Gespräche mit Professionellen als nicht hilfreich erlebt hatte: „

*„Jo in da Promente war ih scho amoi drinnen, de Sozialarbeiterin oder so, de hot seh hoit mei Gschicht anghert, aber im Grund helfen muass mah seh eh selber. Du konnst ihr zwar dei Gschicht erzöhn, aber de Gschicht de ko der nie so versteh ois wia mas selber erlebt, und wann dann die Familie zusammenhält. Gewisse Zwickigkeiten hom mah ah ghobt (schmunzelt), aber so richtig Hilfe hom mah net ghobt.“* (Interview 2).

Als diese interviewte Mutter mit Herzbeschwerden ins Krankenhaus eingeliefert werden musste (ihre Tochter war zu diesem Zeitpunkt verschwunden), wurde ihr ein Gespräch mit einer Psychologin nahe gelegt:

*„Natürlich, donn homs mah ah Psychologin gschickt, ih man, jo de hot eh nix dafür kinna, so ah junge Psychologin, eigentlich null Ahnung hot von so, hob ih mah docht, nah.“* (Interview 2).

### **Der Erkrankte**

Der Erkrankte selbst ist sehr häufig ein Grund dafür, dass bestimmte Hilfen nicht in Anspruch genommen werden können. Eine Mutter erzählte über die Schwierigkeiten bei der Durchführung einer Familientherapie: *„Es ist sehr, sehr schwierig ah Familientherapie zu mochn mit psychisch Kranke, wei ah psychisch Kranker kramt immer in da Kindheit, wos was ih, ihr seits Schuld, wei des und des woar, und du und du bist Schuld, de suachn immer einen Schuldigen.“* (Interview 4).

## ZUSAMMENFASSUNG

Die Beantwortung der Frage nach den Hindernissen für die Inanspruchnahme von Hilfe zeigte, dass besonders zu Beginn der Erkrankung die Angehörigen unsicher sind. Es fehlt die Erfahrung und sie haben Angst Fehler zu machen. Mit der Zeit fällt es den Angehörigen leichter die benötigte Hilfe zu erhalten. Die Suche nach Hilfe und Unterstützung für ihre erkrankten Kinder, hat für die Angehörige erste Priorität und es ist für sie ein kraftraubender Prozess. Ebenso ist der Erkrankte selbst, durch seine fehlende Krankheitseinsicht, oft ein Hindernis.

Mütter berichteten, dass sie zu Beginn der Erkrankung zu hohe Erwartungen an die professionelle Hilfe hatten. Es war für die interviewten Mütter schwierig wenn sie erkannten, dass auch die professionelle Unterstützung an die Grenzen ihrer Möglichkeiten kam, und sie mit ihren Sorgen wieder alleine waren. Es war auch für das soziale Umfeld unverständlich, dass in einer akuten Krankheitsphase, die Erkrankten keine positive professionelle Hilfe erhielten.

Eine Mutter berichtete, dass sie mit ihrer Familie eine Familientherapie begonnen hatte. Sie wurde beendet, da sie nicht hilfreich war.

Für Angehörige ist eine Zwangseinweisung ihres Kindes eine enorme Belastung. Besonders zu Beginn der Erkrankung wird das Durchführen einer Zwangseinweisung als letzte Möglichkeit angesehen. Negative Erfahrungen mit der Durchführung einer Zwangseinweisung verstärkten die Angst bei den interviewten Müttern. Viele Mütter berichteten, dass besonders der erste Kontakt mit einem psychiatrischen Krankenhaus, einer geschlossenen Abteilung beziehungsweise einer Rehabilitationseinrichtung für sie sehr erschreckend war. Viele Angehörige hatten sehr große Angst vor dem Bekanntwerden der Erkrankung ihres Kindes und nahmen daher bestimmte Hilfsangebote nicht in Anspruch.

Die interviewten Mütter berichteten über Probleme mit Behörden. Sie sprachen darüber, dass sie beim Stellen diverser Anträge für ihre erkrankten Töchter immer wieder Schwierigkeiten (Bürokratie) gegenüber standen. Ebenso wurde die lange Wartezeit auf bestimmte Hilfsangebote für die Erkrankten selbst kritisiert.

Die zahlreichen krankheitsbezogenen Probleme (nötige Krankenhausaufnahme, Betreuung, Behördengänge) welchen die Angehörigen gegenüber stehen und die eigene berufliche Tätigkeit könnte darauf hin deuten, dass viele Angehörige aus Zeitmangel an den angebotenen Hilfen nicht teilnehmen können. Oft bestand bei den Angehörigen kein Bedürfnis, mit Außenstehenden über ihre Probleme zu sprechen.

## 7.2.5. Angehörigenwunsch

Die Schizophrenie gehört zu jenen Krankheiten, die das Leben der Erkrankten und deren Angehörigen am meisten belastet (vgl. Simm, 2008, S. 532). So unterschiedlich die Verlaufstypen der Schizophrenie sind, so vielfältig sind auch die Belastungen der Angehörigen. Die Analyse der Interviews zeigte, dass sich Angehörige in erster Linie patientenbezogene Unterstützung wünschen.

Angehörige wünschen sich engagierte, einfühlsame und erfahrene Ärzte. Sie wünschen sich, dass sie mit den behandelnden Ärzten leichter in Kontakt treten können, und dass eine gute Zusammenarbeit mit ihnen möglich ist. Den Angehörigen ist es wichtig, dass sie eine größere Wertschätzung von ihnen erfahren. Sie wünschen sich, dass sie bereits vor der Entlassung darüber informiert werden, wann diese geplant ist und was ihre Erkrankten nach dem Krankenhausaufenthalt benötigen. Ebenso wäre es wichtig, dass den Erkrankten bei der Entlassung, besonders wenn diese an einem Wochenende stattfindet, die verordneten Medikamente für die nächsten zwei Tage mitgegeben werden (Interview 4).

Angehörige wünschen sich, dass der behandelnde Arzt dazu verpflichtet ist, dass bei einer nicht Einhaltung der vereinbarten Termine der Erkrankten, die Angehörigen und der betreuende Sozialarbeiter verständigt werden. Angehörige wünschen sich, dass eine notwendige Krankenhausaufnahme leichter durchgeführt werden kann (Interview 2). Bei einer guten Vernetzung und Zusammenarbeit von Arzt, Sozialarbeiter und Angehörige wäre die notwendige Aufnahme in ein Krankenhaus sicher leichter durchzuführen.

Angehörige wünschen sich engagierte und verlässliche Sozialarbeiter. Um eine sichere Versorgung und Betreuung der Erkrankten zu gewährleisten, sollten notwendige Arztbesuche und Behördengänge sowie die Kontrolle der Medikamenteneinnahme bei Bedarf durch einen Sozialarbeiter unterstützt werden (Interview 2, Interview 4).

Angehörige wünschen sich, dass die Polizei mehr Information im richtigen Umgang mit psychisch kranken Menschen erhält (Interview 2, Interview 4).

Für Angehörige wäre der standardmäßige Einsatz eines Koordinators (Case Management) begrüßenswert. Um nicht wertvolle Wochen nach dem Krankenhausaufenthalt verstreichen zu lassen, wäre es sinnvoll, dass bereits vor der Entlassung aus dem Krankenhaus mit dem behandelndem Team und dem zuständigen Koordinator gemeinsam besprochen wird, was der Erkrankte zu Hause benötigt und welche Aufgaben er übernehmen muss (Interview 4).

Angehörige wünschen sich einen besseren Ausbau der extramuralen Versorgung (Wohnen, Arbeit, Beschäftigung, Therapie), da sehr häufig eine lange Wartezeit auf spezielle Angebote

besteht (Interview 4). Ebenso wünschen sich Angehörige einen leichteren Umgang mit Behörden (Interview 2, Interview 4).

Eine Mutter äußerte im Interview, dass sie sich für die Psychiatrie das Prophetenteam wie in Kärnten wünscht:

*„De so in des so mochn wie in Kärnten, do geht da Berg zum Propheten. Des Prophetenteam in Kärnten. Des bräucht mah in da Psychiatrie überhaupt.“ (Interview 4).*

An dieser Stelle erscheint es mir sinnvoll, dass ich auf das Prophetenteam in Kärnten näher eingehe. Der Erkrankte wird im Spezialteam des Psychiatrischen Not- und Krisendienstes „Prophet“ genannt. Der Grundgedanke dahinter ist, dass wenn der Prophet nicht zum Berg kommen will, muss der Berg zum Propheten gehen. Das Prophetenteam wurde im Frühling 1996 gebildet. Seit der Gründung wurden bis März 2005 64 Patienten betreut. 81 Prozent der betreuten Patienten hatten eine Erkrankung aus dem schizophrenen Formenkreis. 50 Prozent waren paranoid schizophrene Menschen. Als Anerkennung ihrer Arbeit wurde ihnen im Jahr 2001 der Österreichische Schizophreniepreis unter dem Motto „Reintegration als Ziel“ verliehen (vgl. Oberlechner, 2005, S. 8-10).

19 Mitarbeiter betreuen 25 Patienten. Die Prophetenteamsitzungen finden alle zwei bis drei Monate statt. Die 60 Euro brutto pro Stunde werden über das Krisendienstbudget finanziert. Prim. Dr. Thomas Patz bespricht mit den Mitarbeitern gemeinsam die Art, Frequenz und Ausmaß der Kontakte. Die oft jahrelangen kontinuierlichen Besuche hinterlassen ihre Spuren. Patienten entwickeln mehr Selbstwertgefühl durch einen verlässlichen, vertrauenswürdigen und konstanten Kontakt.

Durch die Arbeit im Krisendienst konnte die Erfahrung gesammelt werden, dass es viele Klienten gibt, welche lange Phasen von krisenhaften Zuständen durchleben. Obwohl diese erkrankten Menschen bedrohliche Zustandsbilder für Selbst- und Fremdgefährdung zeigten, fielen diese durch alle Maschen des psychosozialen und gesetzlichen Versorgungsnetzes durch. Besonders durch den Leidensdruck der Umgebung wird das Prophetenteam veranlasst einzugreifen. Die Arbeit des Prophetenteam kann auch als eine „Art unaufgeforderte Langzeitkrisenintervention“ bezeichnet werden. Es wird nach dem Prinzip des „Care Managements“ gearbeitet. Durch die partnerschaftliche Betreuungsform werden die soziale Kompetenz und das Selbstwertgefühl der Erkrankten gesteigert. Die Arbeit reicht von der vorsichtigen Kontaktaufnahme, ein vorsichtiges Beziehungsangebot, ein vorsichtiges Arbeiten im sozialen Umfeld bis hin zu einer Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen (Bauamt, Polizei, Bezirkshauptmannschaft). Ist die protrahierte Krise gelöst, wird der erkrankte Mensch in die Hände der Nachbetreuung oder Ambulanz übergeben. Ziel der Arbeit ist Deeskalation von chronischen krisenhaften Zuständen und weniger Heilung

und Krisenlösung (vgl. Oberlechner, 2005, S. 17-18). Angehörige fühlen sich durch die Betreuung entlastet und sie können Verantwortung abgeben (vgl. Oberlechner, 2005, S. 11-12).

Vielleicht werden wir in naher Zukunft in ganz Österreich ein Prophetenteam haben. Auf diesem Weg wäre für die erkrankten Menschen die notwendige Versorgung gesichert und Angehörige können ihre alleinige Verantwortung dem Erkrankten gegenüber abgeben und sie würden auf diesem Weg deutlich entlastet werden.

Zitat über die Begegnungen mit den Propheten von Mag. Dr. Oberlechner (2005, S. 13):

*„Es waren wunderbare Begegnungen, intensive, traurige, ängstigende, erfreuliche, bizarre, denen allen eines gemeinsam war, sie haben mich an Grenzen gebracht, an Grenzen meiner Vorstellungswelten, an die Grenzen meines Verhaltens- und Gefühlsrepertoires, an die Grenzen meines Unbewussten, sie haben mich gezwungen, meine Grenzen wahrzunehmen, und oft ist es mir dank dieser Menschen auch gelungen, sie zu erweitern.“*

### 7.3. SCHLUSSFOLGERUNG

Die vorliegenden Ergebnisse liefern Aufgrund der geringen Stichprobe keine allgemeingültige Beschreibung dessen, welche Hilfen Angehörige im Verlauf der Erkrankung erhalten, wie diese die erhaltene Hilfe bewertet und welche Hindernisse zur Inanspruchnahme von Hilfsangeboten für Angehörige bestehen. Die Ergebnisse spiegeln die subjektive Sichtweise der fünf interviewten Mütter wieder. Ebenso war die Erhebung der Daten regional (Oberösterreich) begrenzt.

Bisherige Untersuchungen zeigten, dass hauptsächlich Mütter im Durchschnittsalter von 60 Jahren überwiegend ihre erkrankten Söhne über mehrere Jahre hinweg betreuen (vgl. Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006, S. 66). Das Durchschnittsalter der interviewten Mütter beträgt in der vorliegenden Untersuchung 61 Jahre. Vier der interviewten Mütter (Durchschnittsalter 58,5 Jahre) betreuten jedoch ihre erkrankte Tochter. Nur eine Mutter (71 Jahre) betreute ihren erkrankten Sohn.

Zwei der interviewten Mütter hatten eine besondere Situation. Jene Mutter, welche ihren Sohn betreute, hatte im Verlauf der Erkrankung noch nie mit einem behandelnden Arzt gesprochen. In der Familie hatte nur noch sie Kontakt zum Erkrankten, da niemand sein Verhalten verstand. Sie hatte kaum soziale Kontakte und sie hatte mit niemanden über die Erkrankung des Sohnes gesprochen. Die zweite Mutter, deren Tochter in einem betreuten Wohnen untergebracht wurde, betonte während dem Interview, dass sie im Verlauf der Erkrankung sehr viel positive Unterstützung erhalten hat. Nach dem Selbstmord ihres Mannes und einem körperlichen Übergriff ihrer erkrankten Tochter ihr und ihrem Enkelkind gegenüber, fasste sie den Entschluss, dass ihre Tochter nicht mehr zu Hause wohnen kann. Diese Tatsache wirft die Frage auf, welche Unterschiede es zwischen jenen Angehörigen, die ihre Kinder zu Hause betreuen und jenen Angehörigen, deren Kindern in einem betreuten Wohnen untergebracht sind, gibt.

Der Erkrankungsbeginn zählt zu den einschneidendsten Erlebnissen der Angehörigen. Die interviewten Mütter erlebten eine Zustandsverschlechterung (der tiefe Fall) als eine massive emotionale Belastung. In dieser Zeit erlebten sie die Gegenwart ihrer Kinder als anstrengend, kraft- und energieraubend. Bei einer Zustandsverschlechterung war das Bedürfnis nach Kontrolle stark ausgeprägt. Bei einem stabilen psychischen Zustand bestand kein so großes Kontrollbedürfnis und es ist eine deutliche Entlastung aufgetreten. Dieses Ergebnis stimmt mit dem bisherigem Forschungsergebnis (Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, 2006) überein.

Die Betreuung verursachte immer wieder belastende Partnerschaftskonflikte (Meinungsverschiedenheit, gegenseitige Vorwürfe). Besonders zu Beginn der Erkrankung wurde versucht „das Bild der intakten Familie“ zu bewahren. Eine Mutter äußerte das Auftreten von belastenden Konflikten zwischen der erkrankten und der gesunden Tochter aufgrund der Erkrankung.

Die krankheitsbedingte Veränderung der Persönlichkeit, des Verhalten der Erkrankten und die Verantwortung dem Erkrankten gegenüber zählten zu den größten Problemen der interviewten Mütter. Sie erlebten, dass ihre erkrankten Kinder in akuten Krankheitsphasen ein scheinbar „perfektes Theater“ spielen könnten. Angehörige könnten nur schwer damit umgehen, wenn sich ihre Kinder vor Professionellen (Arzt, Polizei) plötzlich scheinbar „völlig unauffällig“ verhielten. Ebenso waren die oft schwerwiegenden Vorwürfe der Erkrankten (Vergewaltigung, Missbrauch) für die Mütter sehr belastend.

Für die interviewten Mütter war es sehr schwierig das veränderte äußere Erscheinungsbild der Erkrankten zu akzeptieren. Angehörige erlebten im Verlauf der Erkrankung, dass ihre Kinder verwahrlosten oder obdachlos waren. Besonders zu Beginn der Erkrankung haben sich viele Mütter für ihre verwahrlosten Töchter geschämt.

Die lebenslange „verpflichtende Verantwortung“ gegenüber dem erwachsenen kranken Kind ist für die Angehörigen sehr belastend. Die Sorge um ihre Kinder ist in einem akuten Krankheitsgeschehen besonders groß. Viele Angehörige suchten bereits mehrmals tagelang nach ihrer verschwundenen psychisch kranken Tochter ohne dabei eine Unterstützung zu erhalten. Sie hatten Sorge um ihr Kind und Sorge, dass durch das Verhalten des kranken Kindes ein anderer Mensch zu Schaden kommt. Angehörige mussten im Verlauf der Erkrankung lernen, dass sie in bestimmten Situationen (notwendige Krankenhausaufnahme) klar und deutlich sagen müssen, dass sie keine Verantwortung mehr für ihr erkranktes Kind übernehmen können (Belastungsreduktion durch Abgabe der Verantwortung). Falls die Angehörigen zu diesem Schritt jedoch nicht das nötige Selbstbewusstsein und den Mut aufbringen können, bleibt die Verantwortung oft in ihren Händen.

Besonders die Frage nach der Verantwortung gegenüber den Erkrankten in akuten Krankheitsphasen scheint in den bisherigen Untersuchungen wenig Beachtung gefunden zu haben. Für Angehörige ist die „verpflichtende Verantwortung“ ihrem erwachsenen Kind gegenüber ein zentrales Problem. Die Belastung durch die alleinige Verantwortung gegenüber dem Kind wurde in einer Untersuchung bereits zur Sprache gebracht (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 118). Die gesetzliche Situation und die oft schwierige Zusammenarbeit mit Ärzten erschwert die Lösung dieses Problems. Eine gute Kommunikation und Zusammenarbeit der betreuenden Sozialarbeiter, Angehörigen und der behandelnden Ärzte

wäre unbedingt von Nöten. Durch ein solches Vorgehen würden die Angehörigen mit ihrer Verantwortung gegenüber dem Erkrankten nicht alleine da stehen.

Es ist für Angehörige wichtig und schwierig die „*richtige Balance zwischen Nähe und Distanz*“ zu ihren Kindern zu finden. Angehörige berichteten, dass sie erst lernen mussten ihre Kinder „*los zu lassen*“. Damit Angehörige zur Ruhe kommen konnten, war es für viele wichtig, dass sie nicht mit ihren erkrankten Kindern in einem gemeinsamen Haushalt leben. Es ist für Angehörige schwierig zu lernen, dass sie ihre Kinder nicht mehr kontrollieren können und sie nicht jederzeit zur Hilfe kommen können. Diese Angst der Angehörigen vor der verringerten Kontrollierbarkeit der Erkrankung wurde bereits in einer anderen Untersuchung beschrieben (Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006).

Angehörige können durch die Erkrankung an ihre Belastungsgrenzen gelangen. Um sich selbst zu schützen müssen sie lernen, dass sie zu ihrem erkrankten Kind auch „*nein*“ sagen müssen. Angehörige müssen lernen, dass sie klare Grenzen setzen. Angehörige zeigen ihre Grenzen in dem sie ihren Kindern deutlich zu verstehen geben, dass gewisse Handlungen (lautes Schreien, Körperverletzung) nicht mehr geduldet werden. In diesem Zusammenhang war es wichtig, dass von den Angehörigen Verhaltensregeln aufgestellt wurden. In einer Untersuchung wurde bereits darauf hingewiesen, dass es bei Grenzüberschreitungen wichtig ist, dass die Angehörigen dies den Erkrankten klar und ruhig mitteilen müssen. Dieser Schritt ist für Angehörige schwierig und verlangt von ihnen viel Mut und Überwindung, da sie Zurückweisung und Aggression befürchten (vgl. Rave-Schwank, 2002, S. 118).

Angehörige können im Verlauf der Erkrankung mit gewalttätigen körperlichen Auseinandersetzungen konfrontiert werden. Die interviewten Mütter erlebten Situationen, in denen sie Angst vor ihren eigenen Kindern hatten. Ihre erkrankten Kinder zerstörten diverse Gegenstände oder die Mütter wurden von ihren eigenen Kindern körperlich attackiert. Der körperlichen Gewalt gegenüber Angehörigen muss in der Forschung mehr Beachtung gegeben werden da man davon ausgehen kann, dass nur wenige Angehörige dieses Thema zur Sprache bringen.

Die Belastung der Angehörigen wird verstärkt, wenn die erkrankten Kinder eigene Kinder haben, welche meistens durch die Angehörigen (Großmütter) mitversorgt und betreut werden. Die Angehörigen übernehmen für ihre erkrankten Kinder die Mutterrolle. Hat bereits eine Großmutter aufgrund der Erkrankung der Tochter ein minderjähriges Enkelkind bei sich aufgenommen, ist die Angst vor einer erneuten Schwangerschaft besonders groß. Dies wirft die Frage auf, wie groß ist die Angst vor Schwangerschaften bei Angehörigen? Welche Möglichkeiten gibt es, dass eine Schwangerschaft verhindert werden kann? In der



durchgeführten Untersuchung hatten die Kinder der Erkrankten keinen Kontakt zu ihrem leiblichen Vater. Interessant wäre die Beantwortung der Frage: Welche Rolle haben die leiblichen Väter von Kindern schizophrener Mütter, deren Obsorge die Großeltern übernommen haben?

Die Unterstützungsangebote für Angehörige (6.11.) sind zahlreich, jedoch wird angenommen, dass nur zwei Prozent der Angehörigen eine Unterstützung erhalten (vgl. Vieten & Brinkmann, 2000, S. 221). Eine interviewte Angehörige machte im Verlauf der Erkrankung eine negative Erfahrung mit der Durchführung einer Familientherapie. Eine Mutter konnte durch den Kontakt zum Selbsthilfeverein HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankte) positive Erfahrungen sammeln und eine andere Mutter arbeitete aktiv im Selbsthilfeverein HPE mit.

Bei der Beantwortung der Fragestellung nach den erhaltenen Hilfen und deren Bewertung wurde deutlich, dass für Angehörige die patientenbezogenen Hilfe deutlich im Vordergrund steht. Unterstützungsangebote für Angehörige haben bei den Angehörigen scheinbar eine geringere Wichtigkeit. Dies lässt sich sicher auch dadurch erklären, dass die notwendige Versorgung des Erkrankten für die Angehörigen im Mittelpunkt steht.

Angehörige machen bereits zu Beginn der Erkrankung die Erfahrung, dass sie nicht die gewünschte Hilfe vom Krankenhaus erhalten. Die mangelnde Zusammenarbeit und Kommunikation mit den behandelnden Ärzten wurde auch bereits in einer anderen Untersuchung (Fischer, Kemmler, & Meise, "Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert". Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter, 2004) kritisiert. Angehörige erhalten oft nur sehr wenig Auskunft über den Erkrankten. Diese Belastung wird verstärkt, wenn der Erkrankte volljährig ist und seine Eltern negativ beschuldigt.

Es ist für Angehörige sehr wichtig, dass sie Kontakt zu einem vertrauenswürdigen Arzt haben, der ihnen das Gefühl gibt, dass er sich für ihre Probleme interessiert. Kontaktaufnahme zu den Angehörigen durch die behandelnden Ärzte, eine vertrauensvolle Beziehung der Angehörigen zu den Ärzten und ein guter Zugang der behandelnden Ärzte zu den Erkrankten selbst wurde von den interviewten Müttern als sehr hilfreich erlebt. Es ist daher sehr wichtig, dass die behandelnden Ärzte mehr auf die Bedürfnisse und Probleme der Angehörigen eingehen.

In den Interviews wurde von den Müttern ein manchmal „fehlendes Einfühlungsvermögen“ der Sozialarbeiter kritisiert. Es ist für Angehörige hilfreich, wenn die betreuenden Sozialarbeiter zu den Erkrankten ein liebevolles Verhältnis haben und sie die Betreuung des Erkrankten (stellen von Anträgen, Medikamenteneinnahme, Besuche) verlässlich erledigen.

Aufgrund einer akuten Krankheitsphase kann es immer wieder vorkommen, dass der Erkrankte selbst keine weitere Betreuung durch einen Sozialarbeiter wünscht. In diesem Fall müsste die Betreuung jedoch zwingend weiter geführt werden, da die Angehörigen ansonsten wieder alleine mit ihren Problemen sind.

Die geäußerten negativen Erfahrungen der Angehörigen weisen darauf hin, dass Polizei, Behörden und Sozialarbeiter noch mehr im Umgang mit psychisch Kranken und deren Angehörigen geschult werden müssen.

Für die interviewten Mütter war die „individuelle“ Selbsthilfe sehr wichtig. Sie mussten in einem oft schwierigen Prozess lernen, dass sie die Krankheit ihres Kindes akzeptieren und dass sie sich selbst nicht mehr die Schuld an der Erkrankung geben. Sie mussten lernen, dass sie ihre Kinder trotz Krankheit „los lassen“. Ebenso sammelten sie im Verlauf der Erkrankung die Erfahrung, dass sie „hilfreiche Tricks“ anwenden müssen, um zum Beispiel eine nötige Krankenhausaufnahme leichter in die Wege leiten zu können.

Bei der Beantwortung der Fragestellung nach den Hindernissen für die Inanspruchnahme von Hilfe zeigte sich, dass viele Angehörige aufgrund der Belastungen nicht an den angebotenen Hilfen für Angehörige teilnehmen konnten und wollten. Durch die zahlreichen krankheitsbezogenen Probleme (nötige Krankenhausaufnahme, Betreuung, Behördengänge) und die eigene berufliche Tätigkeit hatten die interviewten Mütter wenig Freizeit. Häufig war auch der erste negative Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung, die zu hohen Erwartungen der Angehörigen an die professionelle Hilfe, die Angst vor einer Zwangseinweisung und das fehlende Bedürfnis der Angehörigen mit Außenstehenden über ihre Erkrankung zu sprechen ein Hindernis für die Inanspruchnahme von Hilfe für Angehörigen.

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigten, wie wichtig es für Angehörige ist, dass sie bereits sehr früh Strategien lernen, damit sie sich selbst schützen können. Ebenso sollten Angehörige bereits sehr früh darauf hingewiesen werden, dass es den Selbsthilfeverein HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankte) gibt. Durch die Aussprache mit anderen Angehörigen erfahren die Betroffenen, dass viele Angehörigen dieselben Probleme haben wie sie. Sie erhalten „hilfreiche Tricks“ und bekommen Unterstützung im Umgang mit Behörden.

Durch die Ausarbeitung der Ergebnisse, konnten folgende Hypothesen aufgestellt werden:

- Angehörige sind besonders zu Beginn der Erkrankung unsicher, da ihnen die nötige Erfahrung fehlt und sie Angst haben, Fehler zu machen. Mit der Zeit (Erfahrung) fällt es den Angehörigen leichter die benötigte Hilfe zu erhalten.

- Angehörige haben (besonders zu Beginn) sehr große Angst vor dem Bekanntwerden der Erkrankung ihres Kindes und nehmen daher bestimmte Hilfsangebote nicht in Anspruch.
- Wenn Angehörige die Erfahrung machen, dass die professionelle Unterstützung an die Grenzen ihrer Möglichkeiten kommt und sie dadurch mit ihren Problemen wieder alleine sind, verringert sich die Bereitschaft der Angehörigen professioneller Hilfe in Anspruchnahme zu nehmen.
- Der erste Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung (psychiatrisches Krankenhaus, geschlossene Abteilung) ist für Angehörige oft erschreckend. Negative Erfahrungen bei vorangegangenen Behandlungen verringern die Bereitschaft professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.
- Aufgrund der zahlreichen krankheitsbezogenen Probleme (nötige Krankenhausaufnahme, Betreuung, Behördengänge) welchen die Angehörigen gegenüber stehen und die eigene berufliche Tätigkeit, können/wollen viele Angehörige aus Zeitmangel nicht an den angebotenen Hilfen teilnehmen.
- Wenn Angehörige bereits zu Beginn der Erkrankung gut informiert werden und sie die Erfahrung sammeln können, dass sie durch die behandelnden Ärzte und Sozialarbeiter unterstützt werden, fällt es ihnen leichter die angebotene Unterstützung anzunehmen.

Angehörige benötigen besonders zu Beginn der Erkrankung Information und Unterstützung. Sie benötigen individuelle Unterstützung darin, dass sie die Krankheit des Kindes akzeptieren können und dass sie mit den Vorwürfen der Erkrankten besser umgehen können. Für Angehörige ist es wichtig, dass sie professionelle Unterstützung im Umgang mit dem Erkrankten bereits sehr früh erhalten und dass sie mit Unterstützung lernen die Krankheit zu akzeptieren. Sie sollen sich ihrer eigenen Grenzen bewusst sein und durch professionelle Unterstützung auch hilfreiche Strategien lernen, um sich selbst besser schützen zu können. Untersuchungen zeigten bereits, dass Interventionen zur Verbesserung der Kommunikation mit dem Erkrankten einen positiven Effekt auf das Belastungserleben der betroffenen Angehörigen haben (vgl. Wancata, et al., 2008, S. 83).

Angehörige suchen oft vergeblich nach Hilfe, um eine notwendige Krankenhausaufnahme in die Wege leiten zu können. Häufig werden sie jedoch nur auf ihre moralische Verpflichtung ihrem Kind gegenüber hingewiesen. Es wäre daher sehr wünschenswert, dass bei der Diagnose Schizophrenie eine notwendige Krankenhausaufnahme leichter durchgeführt werden kann. Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass es sehr wichtig ist, dass bedarfsorientierte Unterstützungsangeboten für Angehörige und psychisch Kranke weiter ausgebaut werden müssen.

# LITERATURVERZEICHNIS

Angermeyer, M. C., & Schulze, B. (2002). Interventionen zur Reduzierung des Stigmas der Schizophrenie: Konzeptuelle Überlegungen. *Neuropsychiatrie* , 16 (1 und 2), S. 39-45.

Angermeyer, M. C., Holzinger, A., & Matschinger, H. (1997). Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker. *Psychiatrische Praxis* (24), S. 215-220.

Baumgartner, S. (2003). Sind geschlechtsspezifische Aspekte in der Diagnostik und Behandlung der schizophrenen Erkrankung relevant? *Neuropsychiatrie. Themenheft: Gender Mainstreaming* , 17 (3 + 4), S. 134-140.

Bäumli, J. (1994). *Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige*. Berlin [u.a.]: Springer-Verlag.

Bäumli, J. (Oktober 2007). Was Angehörige tun können - und was sie besser lassen sollen. (H. Österreich, Hrsg.) *KONTAKT* (4), S. 4-7.

Bernert, S., Kilian, R., Matschinger, H., Mory, C., Roick, C., & Angermeyer, M. C. (2001). Die Erfassung der Belastung der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen. *Psychiatrische Praxis* (28), S. 97-101.

Birkhofer, A., Alger, P., Schmid, G., & Förstl, H. (2007). Das cardiovaskuläre Riskiko schizophrener Patienten. *Neuropsychiatrie* , 21 (4), S. 261-266.

Blaeser-Kiel, G. (Juni 2003). Integrative Konzepte auf allen Ebenen erforderlich. *Deutsches Ärzteblatt* (6), S. 265-266.

Clade, H. (August 2003). Versorgungsforschung. Fallbeispiel Schizophrenie: Hohe soziale Kosten. *Deutsches Ärzteblatt* , S. 353-354.

Fähndrich, E., & Neumann, M. (1999). Die Polizei im psychiatrischen Alltag. *Psychiatrische Praxis* , S. 242-247.

Fischer, M., & Gerster, S. (2005). Vergessen und überfordert: Kinder psychisch Erkrankter. *Neuropsychiatrie* , 19, S. 162-167.

Fischer, M., Kemmler, G., & Meise, U. (2004). "Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert". Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter. *Psychiatrische Praxis* , 31, S. 60-67.

- Fischer, M., Kemmler, G., & Meise, U. (2004). Burden - Distress - Lebensqualität. Drei Konzepte zur Erfassung der Situation von Angehörigen chronisch psychisch Erkrankter. *Psychiatrische Praxis* (31), S. 57-59.
- Frühwald, S., Bühler, B., Gras, R., Gebetsberger, M., Matschnig, T., König, F., et al. (2006). (Irr-) Wege in die Arbeitswelt - Langzeitergebnisse arbeitsrehabilitativer Einrichtungen für psychisch Kranke der Caritas St. Pölten. *Neuropsychiatrie*, 20 (4), S. 250-256.
- Grausgruber, A., Katschnig, H., Meise, U., & Schöny, W. (2002). Einstellung der österreichischen Bevölkerung zu Schizophrenie. *Neuropsychiatrie*, 16 (1 und 2), S. 54-67.
- Haller, R. (2006). Die Unterbringung psychisch abnormer Rechtsbrecher nach dem Strafrechtänderungsgesetz. *Neuropsychiatrie*, 20 (1), S. 23-31.
- Haller, R., & Prunnelechner-Neumann, R. (2006). Forensische Psychiatrie - Die Rolle des Faches zwischen Medizin, Justiz und Öffentlichkeit. *Neuropsychiatrie*, 20 (1), S. 1-3.
- Hambrecht, M., Klosterkötter, J., & Häfner, H. (1. November 2002). Früherkennung und Frühintervention schizophrener Störungen. *Deutsches Ärzteblatt* (44), S. 36-40.
- Hinterhuber, H., & Meise, U. (2007). Zum Stellenwert der medizinisch-psychiatrischen Rehabilitation. *Neuropsychiatrie*, 21 (1), S. 1-4.
- Hodgins, S. (2006). Gewalt und Kriminalität bei psychisch Kranken. Neue Erkenntnisse erfordern neue Lösungen. *Neuropsychiatrie*, 20 (1), S. 7-14.
- Hofmann, G., Schöny, W., Donabauer, R., & Rachbnauer, C. (2005). Der Wandel der Inanspruchnahme von Diensten der medizinischen, psychiatrischen und psychosozialen Einrichtungen in Oberösterreich (Gesamt - Österreich) 1965-2005. *Psychiatria Danubina*, S. 5-18.
- Horvath, C. (2002). Stigma-Erfahrung aus erster Hand. 16 (1 und 2), S. 26-27.
- Jungbauer, J., Bischkopf, J., & Angermeyer, M. (2006). "Auf eigenen Beinen wird er nie stehen können". Entwicklungsprobleme in Familien mit schizophrener Patienten aus Sicht der Eltern. *Psychiatrische Praxis* (29), S. 14-22.
- Jungbauer, J., Bischkopf, J., & Angermeyer, M. C. (2001). Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. *Psychiatrische Praxis* (28), S. 105-114.
- Jungbauer, J., Bischkopf, J., Mory, C., Stelling, K., Wittmund, B., & Angermeyer, M. C. (2006). *Unser Leben ist jetzt anders. Belastungen und Belastungsfolgen bei Angehörigen schizophrener Patienten* (2. Auflage Ausg.). Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Jungbauer, J., Mory, C., & Angermeyer, M. C. (2002). Ist die Betreuung eines schizophrenen Familienmitglieds mit einem Gesundheitsrisiko verbunden? *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* (70), S. 548-554.

Kalus, P., Falkai, P., & Heinz, A. (2008). Strukturelle und funktionelle Hirnveränderungen bei schizophrenen Psychosen. Hinweis auf eine frühe neuronale Entwicklungsstörung? *Nervenarzt* (3), S. 275-287.

Kasper, S., & Bauer, A. (2008). *Schizophrenie. Symptome, Diagnose, Therapie*. Wien: Verlagshaus der Ärzte GmbH.

Kasper, S., & Lehofer, M. (November 2008). Schizophrenie. Medikamentöse Therapie. (ÖGPB, Hrsg.) *Clini Cum Neuropsy. Sonderausgabe. Das Medium für Psychiatrie und Neurologie*, S. 22.

Katschnig, H. (2002). Stigmarelevante historische Wurzeln des Schizophreniekonzepts in Kraepelins, Bleulers und Schneiders Werk. *Neuropsychiatrie*, 16 (1 und 2), S. 11-19.

Katschnig, H. (2002). Zur Geschichte der Angehörigenbewegung in der Psychiatrie. *Psychiatrische Praxis* (29), S. 113-115.

Katschnig, H., Donat, H., Fleischhacker, W., & Meise, U. (2002). *4x8 Empfehlungen zur Behandlung von Schizophrenie*. Linz: Pro Mente.

Kilian, R., Roick, C., Bernert, S., Matschniger, H., Mory, C., Becker, T., et al. (2001). Instrumente zur gesundheitsökonomischer Evaluation psychiatrischer Versorgungssysteme: Methodische Grundlagen der europäischen Standardisierung und der deutschsprachigen Adaption. *Psychiatrische Praxis* (28), S. 574-576.

Klosterkötter, J. (25. Juli 2008). Indizierte Prävention schizophrener Erkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt* (30), S. 532-538.

König, P. (2000). Die Unterbringungsgesetzgebung in Europa. Ein Überblick, die österreichischen Gegebenheiten, ein Ausblick. *Neuropsychiatrie*, 14 (3), S. 183-190.

Könnecke, Regina; Wening, Ursula; Ropeter, Daniel; Wolfram an der Heiden; Maurer, Kurt; Häfner, Heinz;. (2006). Sozialer Entwicklungsstand und subjektives Belastungserleben bei Nachkommen Schizophrener. Qualitative und quantitative Ergebnisse aus der Mannheimer Risikokinderstudie. *Psychiatrische Praxis* (33), S. 269-276.

(2006). *Konzept des psychosozialen Wohnheim Bethlehemstraße*. Sozialverein B37, Linz.

Krautgartner, M., Unger, A., Friedrich, F., Stelzig-Schöler, R., Rittmansberger, H., Simhandl, C., et al. (2005). Risiken für Depressivität bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie* , 19 (4), S. 148-154.

Krautgartner, M., Unger, A., Gössler, R., Rittmansberger, H., Simhandl, C., Grill, W., et al. (2007). Minderjährige Angehörige von Schizophrenie-Kranken: Belastungen und Unterstützungsbedarf. *Neuropsychiatrie* , 21 (4), S. 267-274.

Lauber, C., Keller, C., Eichenberger, A., & Rössler, W. (2002). Kann die Belastung von Angehörigen psychisch Kranker reduziert werden? Ergebnisse einer Umfrage. *Neuropsychiatrie* , 16 (3 und 4), S. 148-151.

Mayer, H. (2002). *Einführung in die Pflegeforschung*. Wien: Facultas Verlag- und Buchhandels AG.

Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. Ausg.). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Meise, U., Fleischhacker, W. W., & Schöny, W. (2002). "Es ist leichter, ein Atom zu zerstören, als ein Vorurteil". *Neuropsychiatrie* , 16 (1 und 2), S. 1-4.

Möler, H.-J., Angermeyer, M., Browin, B., Michale, D., Deuschle, M., & Werner, K. (2007). Compliance bei Schizophrenie und vergleichbaren psychotischen Störungen. Basis für ein erfolgreiches Therapiekonzept. *Psychopharmakotherapie* (1), S. 14-22.

Mory, C., Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Finanzielle Belastungen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten im Vergleich. Teil I: Quantitative Aspekte. *Psychiatrische Praxis* (29), S. 175-180.

Oberlechner, H. (2005). *Propheten. Begegnungen mit paranoid schizophrenen Menschen*. Deutschland: Verlag Wissenschaft & Praxis.

(2004). *Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management. ÖGCC. Grundlagenpapier*.

Pollak, E., Strobl, R., Krautgartner, M., Freidl, M., Weißmayer, E., Korom, J., et al. (2005). Was wissen Ärzte über die Behandlungszufriedenheit ihrer schizophrenen Patienten? Eine Pilotstudie. *Neuropsychiatrie* , 19 (2), S. 52-58.

Prunlechner-Neumann, R., & Miller, C. (2005). Psychopharmaka-Therapie in der Forensischen Psychiatrie. *Neuropsychiatrie* , 19 (3), S. 89-96.

Rath, I. (2002). Angehörige - Parias am Rande der Psychiatrie? *Neuropsychiatrie* , 16 (1 und 2), S. 29-33.

Rave-Schwank, M. (2002). Was ich von den Angehörigen gelernt habe. Zur Überwindung der Kluft zwischen Angehörige und Professionellen. *Psychiatrische Praxis* (29), S. 116-118.

Rittmansberger, H., Lindner, H., & Zaunmüller, T. (2008). Herkunft psychiatrischer Patienten im UbG-Bereich einer städtischen Region. *Neuropsychiatrie* , 22 (1), S. 28-34.

Rittmansberger, H., Sonnleitner, W., Kölbl, J., & Schöny, W. (2001). Plan und Wirklichkeit in der psychiatrischen Versorgung. Ergebnisse der Linzer Wohnplatzerhebung. *Neuropsychiatrie* , 15 (1), S. 5-9.

Rittmansberger, H., & Wancata, J. (2008). *Österreichischer Schizophreniebericht 2008*. Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend. Linz: Österreichische Schizophrenie Gesellschaft.

Roick, C., Schindler, J., Angermeyer, M., Fritz-Wieacker, A., Riedl-Heller, S., & Frühwald, S. (2008). Das Gesundheitsverhalten schizophrener erkrankter Patienten: ein typisches Verhaltensmuster? *Neuropsychiatrie* , 22 (2), S. 100-111.

Sartorius, N. (2002). Eines der letzten Hindernisse einer verbesserten psychiatrischen Versorgung: Das Stigma psychischer Erkrankung. *Neuropsychiatrie* , 16 (1 und 2), S. 5-10.

Schanda, H. (2005). Die aktuelle Psychiatriegesetzgebung in Österreich: Zivil- und Strafrecht aus psychiatrischer Sicht. *Recht & Psychiatrie* (4), S. 159-165.

Schanda, H., Stompe, T., & Ortwein-Swoboda, G. (2006). Psychisch Kranke zwischen Psychiatriereform und Justiz: Die Zukunft des österreichischen Maßnahmenvollzugs. *Neuropsychiatrie* , 20 (1), S. 40-49.

Schmid, R., Schielein, T., Spießl, H., & Clemens, C. (2006). Belastungen von Geschwister schizophrener Patienten. *Psychiatrische Praxis* (33), S. 177-183.

Schmid, R., Spießl, H., & Peukert, R. (2004). "Außen vor und doch mitten drin" - Die Situation von Geschwister psychisch Kranker. *Psychiatrische Praxis* , S. 225-227.

Schöny, W. (2002). Schizophrenie hat viele Gesichter. Die österreichische Kampagne zur Reduktion des Stigmas und der Diskriminierung wegen Schizophrenie. *Neuropsychiatrie* , 16 (1), S. 48-53.



Schrank, B., Sibitz, I., Schauffer, M., & Amering, M. (2007). Zu unrecht vernachlässigt: Geschwister von Menschen mit schizophrenen Psychosen. *Neuropsychiatrie*, 21, S. 216-225.

Schulze, B., & Angermeyer, M. C. (2002). Perspektivenwechsel: Stigma aus der Sicht schizophrener Erkrankter, ihrer Angehörigen und von Mitarbeitern in der psychiatrischen Versorgung. *Neuropsychiatrie*, 16 (1 und 2), S. 78-86.

Schwappach, D. L. (2007). Die ökonomische Bedeutung psychischer Erkrankung und ihre Versorgung - ein blinder Fleck? *Neuropsychiatrie*, 21 (1), S. 18-28.

Seyringer, M. E., Friedrich, F., Stompe, T., Frottier, P., Schrank, B., & Frühwald, S. (2007). Die "Gretchenfrage" für die Psychiatrie. Der Stellenwert von Religion und Spiritualität in der Behandlung psychisch Kranker. *Neuropsychiatrie*, 21 (4), S. 239-247.

Simm, M. (18. April 2008). Schizophrenie. Auf genetischer Spurensuche. *Deutsches Ärzteblatt* (16).

Soyka, M. (1997). Alkoholismus bei schizophrenen Patienten. *Deutsches Ärzteblatt* (38), S. 2421.

Spießl, H., Schmid, R., Wiedermann, G., & Cording, C. (2005). Unzufriedene Angehörige - Kunstfehler psychiatrischer Behandlung oder ökonomische Notwendigkeit? 32, S. 215-217.

Unger, A., Krautgartner, M., Freidl, M., Stelzig-Schöler, R., Rittmansberger, H., Simhandl, C., et al. (2005). Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. 19 (4), S. 141-147.

Unger, A., Krautgartner, M., Freidl, M., Stelzig-Schöler, R., Rittmansberger, H., Simhandl, C., et al. (2005). Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie*, 19, S. 141-147.

Vieten, B., & Brinkmann, H. (2000). Zufriedenheit der Angehörigen im Prozess der Deinstitutionalisierung. *Psychiatrische Praxis* (27), S. 221-227.

Wancata, J., Freidl, M., Friedrich, F., Matschnig, T., Unger, A., Kucera, A., et al. (2008). Gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede in der elterlichen Betreuung von Schizophrenie-Kranken? *Neuropsychiatrie*, 22 (2), S. 83-91.

Wancata, J., Rittmansberger, H., Winkler, J., & Berner, J. (2001). Leistungen und organisatorische Aspekte psychiatrischer Tageskliniken in Österreich. *Neuropsychiatrie*, 15 (1), S. 10-16.

- Weiss, E. M., Marksteiner, J., Hinterhuber, H., & Noan, K. A. (2006). Geschlechtsunterschiede bezüglich aggressivem und gewalttätigem Verhalten bei schizophrenen und schizoaffektiven Patienten. *Neuropsychiatrie* , 20 (3), S. 186-191.
- Wittmund, B., & Killian, R. (2002). Welche Kosten tragen Angehörige für die Betreuung psychisch kranker Familienmitglieder? *Psychiatrische Praxis* (29), S. 171-172.
- Wobrock, T., D'Amelio, R., & Falkai, P. (2008). Pharmakotherapie bei Schizophrenie und komorbider Substanzstörung. Eine systematische Übersicht. *Der Nervenarzt* , S. 17-35.
- Zechmeister, I., & Österie, A. (2007). Informelle Betreuung psychisch erkrankter Menschen: Schafft das österreichische Pflegevorsorgesystem adäquate Voraussetzungen? *Neuropsychiatrie* , S. 29-36.
- Zogg, H., Lauber, C., Ajdacic-Gross, V., & Rössler, W. (2005). Einstellung von Experten und Laien gegenüber Behandlungsalternativen bei psychisch Kranken. *Neuropsychiatrie* , 19 (2), S. 65-71.

# ANHANG

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Im Zentrum der Untersuchung stehen Angehörige von an Schizophrenie erkrankten Menschen. Durch die psychiatrische Reform und den Ansatz der gemeindenahen Versorgung werden die meisten Erkrankten nur mehr während einer akuten psychotischen Episode stationär betreut. Durch die starke Einbeziehung der Angehörigen als Rehabilitationsinstanz entstehen für die Angehörigen viele Probleme und Beeinträchtigungen (vgl. Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 105). Die zahlreichen Belastungen der Eltern, Partner und Geschwistern wurden bereits in mehreren Untersuchungen belegt (Angermeyer, Holzinger, & Matschinger, 1997), (Jungbauer J. , Bischof, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006), (Krautgartner, et al., 2005), (Jungbauer, Bischof, & Angermeyer, 2006), (Krautgartner, et al., 2007), (Mory, Jungbauer, & Angermeyer, 2002), (Schrank, Sibitz, Schaffer, & Amering, 2007). Wenig bekannt ist jedoch, warum bestehende Hilfsangebote für Angehörige wenig genutzt werden und welche Hilfen im Verlauf der Erkrankung von den Angehörigen benötigt werden.

### Forschungsfragen:

1. Welchen Problemen stehen Angehörige im Verlauf der Erkrankung gegenüber?
2. Welche Hilfen erhalten Angehörige im Kontext des Krankheitsverlaufes und wie wird diese Hilfe von ihnen bewertet?
3. Welche Hindernisse gibt es bei der Inanspruchnahme von Hilfen für Angehörige und warum werden bestehende Hilfsangebote von Angehörigen oft wenig genutzt?
4. Was wünschen sich Angehörige vom psychiatrischen Versorgungssystem?

**Methode:** Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Die Datenerhebung erfolgte durch die Durchführung von problemzentrierten Interviews mit fünf Angehörigen (Mütter) von an Schizophrenie erkrankten Menschen. Informationen zu Alter, Geschlecht, Schulausbildung, berufliche Tätigkeit der Angehörigen und krankheitsbezogene Variablen wurden mit Hilfe eines kurzen Fragebogens gesammelt. Die Interviews wurden aufgezeichnet und mit Hilfe des Computer und Software Paket QRS Nvivo wortgetreu transkribiert und ausgewertet.

**Ergebnisse:** Die interviewten Mütter äußerten besonders große Belastungen, welche durch das krankheitsbedingte Verhalten der Erkrankten entstanden. Zu den Problemen zählten das „perfekte Theater“ gegenüber Professionellen, die Vorwürfe der Erkrankten, die

Verwahrlosung, die Aggressionen der Erkrankten, die Angst vor gewalttätigen körperlichen Übergriffen und die Sorge, dass durch das Verhalten der Erkrankten andere zu Schaden kommen. Ebenso war es für sie schwierig, die richtige Balance zwischen Nähe und Distanz zum Erkrankten zu finden, eigene Grenzen zu erkennen und zu lernen, Grenzen dem erkrankten Kind gegenüber zu setzen. Die Belastung der Angehörigen wurde verstärkt, wenn die erkrankten Kinder eigene Kinder hatten, welche durch die Angehörigen (Großmütter) mitversorgt und betreut wurden.

Für Angehörige steht die patientenbezogene Hilfe deutlich im Vordergrund. Die interviewten Mütter machten bereits zu Beginn der Erkrankung die Erfahrung, dass sie nicht die gewünschte Hilfe erhielten. Zu den nicht hilfreichen Hilfen zählten die mangelnde Zusammenarbeit und Kommunikation mit den behandelnden Ärzten, die mangelnde polizeiliche Unterstützung, der Mangel an engagierten, einfühlsamen Sozialarbeitern und negative Erfahrungen mit spezieller professioneller Hilfe.

Für die Angehörigen war die „individuelle“ Selbsthilfe sehr wichtig. Die interviewten Mütter mussten in einem oft schwierigen Prozess lernen, dass sie die Krankheit ihres Kindes akzeptieren und dass sie sich selbst nicht mehr die Schuld an der Erkrankung gaben. Ebenso sammeln sie im Verlauf der Erkrankung die Erfahrung, dass sie „hilfreiche Tricks“ anwenden müssen, um zum Beispiel eine nötige Krankenhausaufnahme leichter in die Wege leiten zu können. Auch die „organisatorische“ Selbsthilfe war eine wichtige Unterstützung. Eine Mutter erlebte den Kontakt zum Verein HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Kranker) als hilfreich. Durch den Austausch mit anderen Angehörigen konnte sie die Erfahrung sammeln, dass viele Angehörige die gleichen Probleme haben. Eine andere Mutter arbeitete aktiv im Verein HPE mit. Die positive Erfahrung einer Mutter mit einer Familienaufstellung wurde ebenso als hilfreiche Hilfe genannt. Eine Mutter fand die gewünschte Hilfe für ihre Tochter im Ausland (Australien). Ein vertrauenswürdiger Arzt, der sich für die Probleme der Angehörigen interessiert und der eine gute Beziehung zum Erkrankten hat, wurde von den Angehörigen als sehr hilfreich erlebt.

Zu den Hindernisse für die Inanspruchnahme von Hilfe für Angehörige zählten die Unsicherheit durch die Unerfahrenheit, der erste negative Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung, die zu hohe Erwartung der Angehörigen an die professionelle Hilfe, die Angst vor einer Zwangseinweisung, Stigma, Bürokratie, der Zeitmangel der Angehörigen, der Erkrankte selbst und das fehlende Bedürfnis der Angehörigen mit Außenstehenden über ihre Probleme zu sprechen. Angehörige wünschen sich patientenbezogene Unterstützung. Sie wünschen sich eine gute Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten, Sozialarbeitern, sowie mit der Polizei und den Behörden. Ebenso wäre der standardmäßige Einsatz eines Koordinators wünschenswert.

## Summary

### Background:

Relatives of people with schizophrenia are the focus of this investigation. By the mental health reform and the approach of community-based care, most patients receive inpatient care only during an acute psychotic episode. The strong involvement of relatives in the rehabilitation of patients causes many problems and obstacles for relatives (see Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker, 2001, S. 105). Several studies prove the enormous burden of parents, partners and siblings (Angermeyer, Holzinger, & Matschinger, 1997), (Jungbauer J. , Bischkopf, Mory, Stelling, Wittmund, & Angermeyer, 2006), (Krautgartner, et al., 2005), (Jungbauer, Bischkopf, & Angermeyer, 2006), (Krautgartner, et al., 2007), (Mory, Jungbauer, & Angermeyer, 2002), (Schrank, Sibitz, Schauffer, & Amering, 2007). However, little known about the question, why existing support services for family members are not accepted by the relatives and what help is needed during the course of the disease.

### Research questions:

1. What problems have relatives of patient with schizophrenia over the course of the disease?
2. What support is offered for relatives in the context of the course of the disease?
3. What are the obstacles for relatives in seeking help and why are existing offers of help little used by the relatives?
4. What do relatives wish from mental health care system?

### Method:

To answer the research questions, a qualitative research approach was used. Data were collected through the implementation of problem-centered interviews with five families (mothers) of people with schizophrenia. Information on age, sex, education, occupation of family members and disease-related variables were collected using a short questionnaire. The interviews were recorded with the help of the computer and software package QRS NVivo and verbatim transcribed and analyzed.

### Results:

The interviewed mothers expressed a huge burden which was mainly created by the illness behavior of patients. Among the problems were patients' "perfect theatre" to professionals, their accusations, allegations neglect and aggression, the fear of violent assaults and concerns that patients' behavior could harm others.

Similarly, it was difficult for relatives to find the right balance between closeness and distance to the patients to recognize their own limits and to learn to set limits. The burden on families was strengthened when the sick children had children of their own, which had to be looked after by the relatives (grandmothers).

Patient-related aid is the help and support most wanted by family members. The interviewed mothers experienced that at the beginning of the disease they were not getting the help needed. The unhelpful experiences included the lack of cooperation and communication with the physicians, the lack of police support, the lack of dedicated, compassionate social workers and negative experiences with specific professional help.

For the relatives "individual" self-help is very important. The interviewed mothers had to learn to accept the illness of their child and that they themselves were no longer to blame for the disease. Similarly, in the course of the disease they collected "useful tricks" to bring the patient to the hospital.

Another helpful offer is "organized" self-help. A mother experienced the club HPE (Help for relatives of mentally ill) as quite helpful. By sharing ideas with other relatives she gained the experience that they had the same problems. The positive experience with a family therapy was also mentioned as a helpful aid. A mother found the appropriate help for her daughter abroad (Australia).

A trusted doctor who is interested in the problems of the family and who has a good relationship with the patients was perceived to be very helpful.

Among relatives' obstacles to the use of help are the uncertainty by the inexperience, the first negative contact with a medical health service, too high expectations on the professional help, the fear of involuntary admission, stigma, bureaucracy, the lack of time, the ill persons themselves, and no need to talk to outsiders about their problems.

Relatives want patient-related support. They want a good working relationship with the physicians, social workers, as well as with the police and the authorities. Likewise, the standard use of a coordinator would be desirable.

## Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere mit dieser Erklärung, dass ich diese von mir abgegebene schriftliche Arbeit selbstständig verfasst und hierfür keine andere als die angegebene Quelle benützt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe.

Ich sichere zu, dass die vorliegende Arbeit weder im In- noch im Ausland einem Beurteiler/einer Beurteilerin, in irgendeiner Form zur Begutachtung vorgelegt wurde.

Des Weiteren versichere ich, dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Mir ist bewusst, dass ich bei einem eventuellen Verstoß mit Konsequenzen zu rechnen habe.

---

Datum

---

Unterschrift

# INTERVIEWLEITFADEN

## **Interviewleitfaden zur Untersuchung: „Der Weg zur Hilfe für Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie im Kontext des Krankheitsverlaufs“**

### **Der Erkrankungsbeginn (vor erster Diagnosestellung)**

- Wann und wie zeigten sich bei „X“ die ersten Krankheitszeichen?
- Wie sind Sie und die anderen Familienmitglieder mit dieser neuen Situation umgegangen?
- Wo und wie suchten Sie sich Hilfe und Information?
- Wie konnten Sie diese neue Situation bewältigen?
- Welche Hilfe wäre für Sie (rückblickend) in dieser Situation am hilfreichsten gewesen?
- Was würden Sie heute jenen Menschen raten, die gerade eine solche Situation erleben wie Sie damals?
- War es für Sie einfach professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen?

### **Die Diagnosestellung**

- Wie war für Sie die Phase von den ersten Krankheitszeichen bis hin zur Diagnosestellung?
- Wie und wann erfolgte die erste stationäre Behandlung von „X“ (freiwillig, Zwangseinweisung)?
- Wie ist es Ihnen dabei ergangen? Wie konnten Sie die Erkrankung in der Familie bewältigen (Gespräche,...)? Wie konnten Sie das Problem mit „X“ bewältigen?
- Welche professionelle Hilfe (Beratung, Information) erhielten Sie im Krankenhaus bzw. außerstationären Bereich?
- Fühlten Sie sich ausreichend versorgt? Welche professionelle Hilfe hätten Sie sich zu diesem Zeitpunkt gewünscht?
- Wie war ihr Verhältnis zu dem Betreuungsteam?



### **Der weitere Krankheitsverlauf (Chronische Episode, Phase einer akuten psychotischen Episode)**

- Wie gestaltete sich der weitere Krankheitsverlauf von „X“ und welche Auswirkung hatte dies für Sie selbst und für Ihre Familienmitglieder?
- Welchen Problemen standen Sie als Angehöriger im weiteren Krankheitsverlauf gegenüber?
- Mit welcher Hilfe konnten Sie die einzelnen Krankheitsphasen bewältigen?
- Nahmen Sie für sich selbst während des weiteren Krankheitsverlaufs spezielle Hilfen in Anspruch?
- Durch welche Maßnahmen konnten Sie diese neue Situation bewältigen? Wie glauben Sie, dass Ihre Familie diese Situation bewältigen konnte?
- Glauben Sie, dass sie durch die Erkrankung von „X“ einige Einstellungen geändert haben? (Lebensphilosophie, Religion, Medizin, Psychiatrie, ...)
- Haben Sie im Zusammenhang mit der Erkrankung eigene Selbsthilfestrategien entwickelt?
- Was würden Sie sich als ein Angehöriger von einem Patienten mit Schizophrenie vom gesundheitlichen Versorgungssystem wünschen?
- Welche speziellen Hilfen würden Sie sich wünschen?
- Gab es für sie im Verlauf der Erkrankung einmal einen Zeitpunkt, wo Sie nicht mehr weiter wussten und total verzweifelt waren? Wie konnten Sie so eine Situation bewältigen?
- Warum nahmen Sie professionelle Hilfe für sich selbst in Anspruch bzw. warum entschlossen Sie sich gegen eine professionelle Hilfe?
- Wie ging es Ihnen in den einzelnen Krankheitsphasen? Wie Ihrer Familie?

### **Das Heute**

- Wie gehen Sie heute mit dieser Situation um?
- Was hat sich im Verlauf der Erkrankung gebessert, was hat sich verschlechtert?
- Welche einzelnen Hilfen für Angehörige haben Sie bis jetzt in Anspruch genommen? Welche Erfahrung konnten Sie mit diesen Hilfen sammeln?
- Gab es spezielle Gründe, warum Sie bestimmte Hilfsangebote nicht in Anspruch genommen haben?
- Welche Maßnahmen (individuelle Selbsthilfestrategien, professionelle Hilfen für Angehörige, Selbsthilfegruppen, Gespräche, bestimmte Aktivitäten, Glaube/Spiritualität, Humor) verbessert bzw. verschlechterte ihre eigene Situation?
- Würden Sie sich mehr/weniger Distanz zu dem erkrankten Familienmitglied wünschen und warum?
- Welche positiven und negativen Veränderungen glauben Sie durch die Erkrankung erlebt/erfahren zu haben?
- Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

# FRAGEBOGEN

## Fragebogen zur Untersuchung

**„Der Weg zur Hilfe für Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie  
im Kontext des Krankheitsverlaufes“**

Datum: .....

Code: .....

In diesem Fragebogen bezeichne ich Ihr erkranktes Familienmitglied mit der Abkürzung „X“

### 1. Fragen zur eigenen Person

.....  
Familiename:

Vorname: .....

#### 1.1. Geschlecht:

<input type="checkbox"/>	weiblich	<input type="checkbox"/>	männlich
--------------------------	----------	--------------------------	----------

#### 1.2. Geburtsdatum:

	TT.MM.JJJJ
--	------------

#### 1.3. Anzahl der eigenen Geschwister:

<input type="checkbox"/> weiblich: .....	<input type="checkbox"/> männlich: .....
--	--

#### 1.4. Anzahl der eigenen Kinder/Alter

<input type="checkbox"/> weiblich: .....	<input type="checkbox"/> männlich: .....
<input type="checkbox"/> weiblich: .....	<input type="checkbox"/> männlich: .....
<input type="checkbox"/> weiblich: .....	<input type="checkbox"/> männlich: .....

#### 1.5. Ihr Zivilstand:

<input type="checkbox"/> ledig	<input type="checkbox"/> in Partnerschaft lebend (verheiratet oder Lebensgemeinschaft)
<input type="checkbox"/> verwitwet	<input type="checkbox"/> Geschieden oder getrennt lebend

#### 1.6. Wie viele Personen bezeichnen Sie als Ihre „richtigen“ Freunde?

Ich habe ..... „richtige“ Freunde

#### 1.7. Ihr soziales Netzwerk:

<input type="checkbox"/>	ich habe kaum soziale Kontakte
<input type="checkbox"/>	ich habe wenig Bekannte und kurzfristige Freundschaften
<input type="checkbox"/>	ich habe wenig Freunde
<input type="checkbox"/>	ich habe ausreichend Freunde und Bekannte

#### 1.8. Höchste abgeschlossene Schulbildung von Ihnen:

<input type="checkbox"/>	Sonderschule, Hilfsschule
<input type="checkbox"/>	Pflichtschule (Volks-, Haupt-, Untermittelschule)
<input type="checkbox"/>	Fachschule, Berufsschule
<input type="checkbox"/>	Obermittelschule (Matura)
<input type="checkbox"/>	Hochschule
<input type="checkbox"/>	ohne Schulbildung

**1.9. Zuletzt ausgeübte Tätigkeit von Ihnen:**

.....

Wann übten Sie diese Tätigkeit zuletzt aus?

	TT.MM.JJJJ
--	------------

**1.10. Derzeitiger Lebensunterhalt von Ihnen**

<input type="checkbox"/>	berufstätig bzw. Krankenstand (aufrechtes Dienstverhältnis)
<input type="checkbox"/>	Krankenstand
<input type="checkbox"/>	Ruhestand/ Pension
<input type="checkbox"/>	Hausfrau/ -mann
<input type="checkbox"/>	Militärdienst/ Zivildienst
<input type="checkbox"/>	SchülerIn/ StudentIn
<input type="checkbox"/>	Sozialhilfe
<input type="checkbox"/>	Arbeitslose/ Notstandhilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges

**2. Fragen zur Familie, Haushalt und Betreuung von „X“**

**2.1. In welchem Familienverhältnis stehen Sie zu „X“? Ich bin die/der**

<input type="checkbox"/> Mutter	<input type="checkbox"/> Vater	<input type="checkbox"/> Partner	<input type="checkbox"/> Partnerin
<input type="checkbox"/> Schwester	<input type="checkbox"/> Bruder	<input type="checkbox"/> Großmutter	<input type="checkbox"/> Großvater
<input type="checkbox"/> Sohn	<input type="checkbox"/> Tochter	<input type="checkbox"/> sonstiges:.....	

**2.2. Leben Sie mit „X“ in einem gemeinsamen Haushalt?**

<input type="checkbox"/> ja, seit .....Jahren	<input type="checkbox"/> nein, „X“ lebt .....
---	---

**2.3. Falls Sie mit „X“ nicht in einem gemeinsamen Haushalt leben, betreuen Sie auch den Haushalt von „X“ mit?**

<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> teilweise .....
-----------------------------	-------------------------------	--

**2.4. Wie viel Kontakt (Stunden pro Woche) haben Sie zu „X“?**

<input type="checkbox"/> unter 10 Std.	<input type="checkbox"/> 10 – 20 Std.	<input type="checkbox"/> 20 – 30 Std.	<input type="checkbox"/> 30 – 40 Std.	<input type="checkbox"/> über 40 Std.
--	---------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------

**2.5. Welchen Zivilstand hat „X“?**

<input type="checkbox"/> ledig	<input type="checkbox"/> in Partnerschaft lebend (verheiratet oder Lebensgemeinschaft)
<input type="checkbox"/> Geschieden oder getrennt lebend	<input type="checkbox"/> verwitwet

**2.6. Hat „X“ eigene Kinder?**

<input type="checkbox"/> Ja, .....Kinder	<input type="checkbox"/> nein
--	-------------------------------

### 3. Soziodemographische Daten von „X“

#### 3.1. Schulische abgeschlossene Ausbildung von „X“:

<input type="checkbox"/>	Sonderschule, Hilfsschule
<input type="checkbox"/>	Pflichtschule (Volks-, Haupt-, Untermittelschule)
<input type="checkbox"/>	Fachschule, Berufsschule
<input type="checkbox"/>	Obermittelschule (Matura)
<input type="checkbox"/>	Hochschule
<input type="checkbox"/>	ohne Schulbildung

#### 3.2. Zuletzt ausgeübte Tätigkeit von „X“:

.....

Wann übte „X“ diese Tätigkeit zuletzt aus?

	TT.MM.JJJJ
--	------------

#### 3.3. Derzeitiger Lebensunterhalt von „X“

<input type="checkbox"/>	berufstätig bzw. Krankenstand (aufrechtes Dienstverhältnis)
<input type="checkbox"/>	Krankenstand
<input type="checkbox"/>	Ruhestand/ Pension
<input type="checkbox"/>	Hausfrau/ -mann
<input type="checkbox"/>	Militärdienst/ Zivildienst
<input type="checkbox"/>	SchülerIn/ StudentIn
<input type="checkbox"/>	Sozialhilfe
<input type="checkbox"/>	Arbeitslose/ Notstandshilfe
<input type="checkbox"/>	Finanzielle Unterstützung durch: .....
<input type="checkbox"/>	sonstige

### 4. Fragen zu Beginn und Verlauf der Erkrankung von „X“

4.1. Seit wie vielen Jahren ist „X“ Krank: ..... Jahre

Alter von „X“ bei Ersterkrankung: ..... Jahre

#### 4.2. Der Erkrankungsbeginn von „X“ war

<input type="checkbox"/> plötzlich (akut)	<input type="checkbox"/> schleichend, langsam
---	---

#### 4.3. Im Verlauf der Erkrankung hat sich der psychische Zustand von „X“:

<input type="checkbox"/> verbessert	<input type="checkbox"/> unverändert	<input type="checkbox"/> verschlechtert	<input type="checkbox"/> gewechselt
-------------------------------------	--------------------------------------	---	-------------------------------------

#### 4.3. Fragen zu den Krankenhausaufenthalten von „X“:

Die erste stationäre Aufnahme war im Alter von:	..... Jahren
Die Anzahl der freiwilligen stationären Aufnahmen ist	..... Mal
Die Anzahl der stationären Aufnahmen gegen den Willen von „X“ ist	..... Mal

4.4. Diagnose von „X“: .....

**5. Fragen über die in Anspruch genommenen „Hilfsangebote für Angehörige von Menschen mit Schizophrenie“**

**5.1. Zu Beginn der Erkrankung (noch keine Diagnosestellung) suchte ich Rat und Hilfe bei (bitte zutreffende Antworten ankreuzen):**

<input type="checkbox"/>	Familie
<input type="checkbox"/>	Freunde, Bekannte
<input type="checkbox"/>	Internet, Fernsehen, Radio
<input type="checkbox"/>	Zeitschriften, Bücher, Informationsbroschüren, Vorträge
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit dem Hausarzt
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit den Psychiater, Psychologen, Psychotherapeuten
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit Krankenpflegepersonal
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit SozialarbeiterInnen
<input type="checkbox"/>	Psychologische Hilfsdienste/Notdienste
<input type="checkbox"/>	Psychiatrische Ambulanzen, Krankenhäuser
<input type="checkbox"/>	psychosoziale Beratungsstellen
<input type="checkbox"/>	Angehörigen-Selbsthilfegruppen (HPE)
<input type="checkbox"/>	Psychoedukation
<input type="checkbox"/>	Familientherapeutische Intervention
<input type="checkbox"/>	Expertengeleitete Angehörigenrunden
<input type="checkbox"/>	Religion, Spiritualität
<input type="checkbox"/>	sonstiges .....

**5.2. Bei der ersten Diagnosestellung suchte ich Rat und Hilfe bei (bitte zutreffende Antworten ankreuzen):**

<input type="checkbox"/>	Familie
<input type="checkbox"/>	Freunde, Bekannte
<input type="checkbox"/>	Internet, Fernsehen, Radio
<input type="checkbox"/>	Zeitschriften, Bücher, Informationsbroschüren, Vorträge
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit dem Hausarzt
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit den Psychiater, Psychologen, Psychotherapeuten
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit Krankenpflegepersonal
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit SozialarbeiterInnen
<input type="checkbox"/>	Psychologische Hilfsdienste/Notdienste
<input type="checkbox"/>	Psychiatrische Ambulanzen, Krankenhäuser
<input type="checkbox"/>	psychosoziale Beratungsstellen
<input type="checkbox"/>	Angehörigen-Selbsthilfegruppen (HPE)
<input type="checkbox"/>	Psychoedukation
<input type="checkbox"/>	Familientherapeutische Intervention
<input type="checkbox"/>	Expertengeleitete Angehörigenrunden
<input type="checkbox"/>	Religion, Spiritualität

<input type="checkbox"/>	sonstiges .....
--------------------------	-----------------

**5.3. Welche Hilfsangebote für Angehörige haben Sie bis jetzt in Anspruch genommen (bitte zutreffende Antworten ankreuzen):**

<input type="checkbox"/>	Familie
<input type="checkbox"/>	Freunde, Bekannte
<input type="checkbox"/>	Internet, Fernsehen, Radio
<input type="checkbox"/>	Zeitschriften, Bücher, Informationsbroschüren, Vorträge
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit dem Hausarzt
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit den Psychiater, Psychologen, Psychotherapeuten
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit Krankenpflegepersonal
<input type="checkbox"/>	Gespräche mit SozialarbeiterInnen
<input type="checkbox"/>	Psychologische Hilfsdienste/Notdienste
<input type="checkbox"/>	Psychiatrische Ambulanzen, Krankenhäuser
<input type="checkbox"/>	psychosoziale Beratungsstellen
<input type="checkbox"/>	Angehörigen-Selbsthilfegruppen (HPE)
<input type="checkbox"/>	Psychoedukation
<input type="checkbox"/>	Familientherapeutische Intervention
<input type="checkbox"/>	Expertengeleitete Angehörigenrunden
<input type="checkbox"/>	Religion, Spiritualität
<input type="checkbox"/>	sonstiges .....

# EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

## **„Der Weg zur Hilfe für Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie im Kontext des Krankheitsverlaufes“**

### **Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!**

Im Rahmen meiner Diplomarbeit (Pflegerwissenschaft) setze ich mich näher mit der Situation von Angehörigen von PatientInnen mit Schizophrenie auseinander. Im Falle Ihres Einverständnisses führe ich mit Ihren Angehörigen ein persönliches Interview durch und bitte diese ebenso mir einen Fragebogen zu diesem Thema auszufüllen.

Im Zentrum meines Interesses stehen die angebotenen und in Anspruch genommenen Hilfen für Angehörige von PatientInnen mit einer Psychose. Wie bewerten Angehörige die einzelnen Hilfsangebote? Wie sollten die bestehenden Hilfsangebote weiterentwickelt bzw. verbessert werden? Welche Hilfen würden sich Angehörige wünschen bzw. welche speziellen Hilfen hätten Angehörige für sich selbst im Verlauf der Erkrankung benötigt?

Die erhobenen Daten werden streng vertraulich behandelt und ausschließlich anonymisiert aufgezeichnet. Nur die an der Untersuchung beteiligten MitarbeiterInnen haben Zugang zu den erhobenen Daten und unterliegen der Schweigepflicht.

Durch die Teilnahme an der Befragung entstehen für Sie und Ihre Angehörigen keinerlei zusätzliche Kosten. Das Einverständnis zur Teilnahme kann jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückgezogen werden. Sollten bezüglich der geplanten Untersuchung Fragen von Ihrer Seite auftauchen, können diese mit mir besprochen werden:

**Füreder Sabine**, erreichbar unter: 0699/11362066



## Einverständniserklärung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Angehörigen im Rahmen der Studie „Der Weg zur Hilfe für Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie im Kontext des Krankheitsverlaufes“ telefonisch kontaktiert. Falls meine Angehörigen sich dazu bereit erklären, wird mit Ihnen ein persönliches Interview durchgeführt. Ich habe den Text dieser PatientInneninformation und die Einverständniserklärung gelesen. Aufgetretene Fragen habe ich mit Sabine Füreder besprochen. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe derzeit keine weiteren Fragen mehr.

.....

(Datum)

.....

(Unterschrift der Patientin / des Patienten)

Damit ich die Untersuchung durchführen kann, benötige ich zusätzlich zu Ihrem Einverständnis die Telefonnummer ihrer Angehörigen.

Ich bitte Sie, mir den Namen und die Telefonnummer Ihres Angehörigen einzutragen.

Name des/der Angehörigen	Art der Angehörigkeit	Telefonnummer des/der Angehörigen

**Ich bedanke mich sehr, sehr herzlich für Ihre Unterstützung und wünsche Ihnen für Ihren weitem Weg noch alles Gute!**

Mit freundlichen Grüßen

Füreder Sabine

## **„Der Weg zur Hilfe für Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie im Kontext des Krankheitsverlaufes“**

### **Angehörigeninformation und Einwilligungserklärung**

**Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger!**

Ich möchte Sie sehr herzlich dazu einladen, an der oben genannten Studie teilzunehmen.

Diese Untersuchung wird im Rahmen meiner Diplomarbeit (Pflegerwissenschaft) durchgeführt. Im Zentrum meines Interesses stehen Sie als ein Angehöriger von einem Menschen, welcher an Schizophrenie erkrankt ist. Im Rahmen eines persönlichen Interviews mit Ihnen, an einem Ort ihrer Wahl, möchte ich gerne mehr über Ihre Situation als ein Angehöriger in Erfahrung bringen. Welche Hilfen wurden Ihnen im Verlauf der Erkrankung ihres Angehörigen angeboten und welche dieser Hilfen wurden von Ihnen in Anspruch genommen? Wie bewerten Sie die einzelnen Hilfsangebote? Wie sollten die bestehenden Hilfsangebote weiterentwickelt bzw. verbessert werden? Welche Hilfen würden Sie sich wünschen bzw. hätten sie im Verlauf der Erkrankung benötigt? Ebenso bitte ich Sie mir einen Fragebogen auszufüllen.

Die erhobenen Daten werden streng vertraulich behandelt und ausschließlich anonymisiert aufgezeichnet. Nur die an der Untersuchung beteiligten MitarbeiterInnen haben Zugang zu den erhobenen Daten und unterliegen der Schweigepflicht.

Durch die Teilnahme an der Befragung entstehen für Sie und Ihre Angehörigen keinerlei zusätzliche Kosten. Das Einverständnis zur Teilnahme kann jederzeit ohne Angabe von Gründen durch Sie beendet werden. Sollten bezüglich der geplanten Untersuchung Fragen von Ihrer Seite auftauchen, können diese jederzeit mit mir besprochen werden:

**Füederer Sabine**, erreichbar unter: 0699/11362066

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligung nur

- wenn Sie Art und Ablauf der Studie vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind, der Teilnahme zuzustimmen und
- wenn Sie über Ihre Rechte als TeilnehmerIn an dieser Studie im Klaren sind.

## Einverständniserklärung

Name der Angehörigen / des Angehörigen in Blockbuchstaben:

.....

(Vorname)

.....

(Nachname)

Geb. Datum: .....

Kennzahl: .....

Ich bin einverstanden, dass die von mir gemachten Angaben im Rahmen der Studie „Der Weg zur Hilfe für Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie im Kontext des Krankheitsverlaufes“ Verwendung finden.

Ich weiß, dass alle Angaben streng vertraulich behandelt werden und dass alle Daten ausschließlich in anonymisierter Form in die Untersuchung aufgenommen werden. Ich bin zugleich damit einverstanden, dass meine im Rahmen dieser Studie ermittelten Daten aufgezeichnet werden. Die Daten sind nur den MitarbeiterInnen dieser Studie zugänglich und diese unterliegen der Schweigepflicht.

Ich bin mir darüber im Klaren, dass ich die Teilnahme an dieser Studie jederzeit abbrechen kann.

Eine Kopie dieser Angehörigeninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei Sabine Füreder.

.....

(Datum)

.....

(Unterschrift)

**Ich bedanke mich sehr, sehr herzlich für Ihre Unterstützung und wünsche Ihnen für Ihren weitem Weg  
noch alles Gute!**

# Curriculum Vitae

## Personaldaten

Name: Sabine Füreder  
Geboren am: 31.10.1979  
Geburtsort: Linz  
Familienstand: Lebensgemeinschaft  
Kinder: Elias Füreder, 31.07.2005  
Nico Füreder, 24.04.2007  
Staatsbürgerschaft: Österreich

## Schulbildung

2000 – 2002 Berufsreifeprüfung, BFI Wien  
1996 – 1999 Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege,  
AKH Linz  
1993 – 1996 Fachschule für wirtschaftliche Berufe, Schwerpunkt:  
Gesundheit und Soziales Rohrbach  
1989 – 1993 Hauptschule, Neufelden  
1985 – 1989 Volksschule, St.Ulrich im Mühlkreis

## Studium

2004 – 2013 IDS Pflegewissenschaft – Schwerpunkt: Soziologie und  
Medizin, Universität Wien

## Berufserfahrung

seit 11/2008 Dr. Janout, Nußbach  
09/2005 – 11/2008 Karenz  
02/2000 – 09/2005 Krankenhaus Barmherzige Brüder, Wien (Augen, Chirurgie)  
09/1999 – 02/2000 Krankenhaus St. Elisabeth, Wien (Interne)

## Spezielle Tätigkeiten/Weiterbildungen

- Praxisanleiterin für SchülerInnen
- Einschulung neuer MitarbeiterInnen
- Stationsstellvertretung (Karenzvertretung)
- Pooldienste in Rehabilitationszentren und Pensionistenwohnhäuser, Wien
- Fortbildungen/Seminare: Stomaversorgung, Diabetesschulung, Wundversorgung, Dekubitus, Praxisanleiter