

Kumulative Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades (Dr. phil.)
an der Fakultät für Erziehungswissenschaften der Universität Bielefeld

MENTALE GESUNDHEITSKOMPETENZ IN FAMILIEN MIT PSYCHISCH ERKRANKTEM ELTERNTEIL

Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie zur Erfassung der subjektiven
Perspektive betroffener Familien auf Bedarfe, Hilfesuche, Stigmatisierung und
Krankheitstheorien

vorgelegt von
Patricia Graf

Bielefeld im Mai 2019

1. Gutachter: Prof. Dr. Ullrich Bauer
2. Gutachter: Prof. Dr. Albert Lenz

Verwendete Publikationen

(Bereits veröffentlichte Bestandteile der Dissertation)

1. **Wahl, P.**, Bruland, D., Bauer, U., Okan, O., & Lenz, A. (2017). What are the family needs when a parent has mental health problems? Evidence from a systematic literature review. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30: 54-66.
2. **Wahl, P.**, Otto, C. & Lenz, A. (2017). Bedarfe und Herausforderungen in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil – „Health Literacy“ als Rahmenkonzept? *Forum Gemeindepsychologie*, 22(1): 1-10.
3. **Wahl, P.**, Otto, C. & Lenz, A. (2019). Beeinflussende Faktoren bei der Inanspruchnahme von Hilfen: Hinweise aus einer qualitativen Interviewstudie in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 14(2), 119-124.
4. **Wahl, P.**, Otto, C. & Lenz, A. (2017). „...dann würde ich traurig werden, weil alle über meinen Papa reden“ – Die Rolle des Stigmas in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. *Das Gesundheitswesen*, 79: 987-992.
5. **Wahl, P.**, Otto, C. & Lenz, A. (2019). Subjektive Krankheitstheorien in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil – Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie. *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen - Zeitschrift für psychosoziale Praxis*, 15(1): 21-29.

Gliederung

1.	Einleitung	4
2.	Theoretischer Hintergrund	5
2.1	Psychische Gesundheit in Forschung und Praxis	5
2.2	Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil	6
2.2.1	Risiko und Resilienz	7
2.2.2	Tabuisierung und Parentifizierung	8
2.2.3	Prävention	10
2.2.4	Hilfesuche und -inanspruchnahme	11
2.3	Health Literacy	13
2.3.1	Definitionen	14
2.3.2	Health Literacy und Gesundheitsoutcomes	17
2.3.3	Health Literacy im Lebensverlauf	18
2.4	Mental Health Literacy	18
2.4.1	Definitionen	18
2.4.2	Forschungsstand	20
2.4.3	Messmethoden	21
2.5	Mental Health Literacy in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil	23
3.	Projekt „NePP“	26
3.1	HLCA-Consortium	26
3.2	Forschungsfragen	27
3.3	Methodik	28
4.	Empirischer Teil	30
4.1	Manuskript 1: Wahl, P., Bruland, D., Bauer, U., Okan, O., & Lenz, A. (2017). What are the family needs when a parent has mental health problems? Evidence from a systematic literature review. <i>Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing</i> , 30: 54-66.	30
4.2	Relevanz von Mental Health Literacy	31
4.3	Manuskript 2: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2017). Bedarfe und Herausforderungen in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil – „Health Literacy“ als Rahmenkonzept? <i>Forum Gemeindepsychologie</i> , 22(1): 1-10.	33
4.4	Einflussfaktoren bei der Hilfesuche	34
4.5	Manuskript 3: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2018). Beeinflussende Faktoren bei der Inanspruchnahme von Hilfen: Hinweise aus einer qualitativen Interviewstudie in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. <i>Prävention und Gesundheitsförderung</i> , 14(2), 119-124.	38
4.6	Die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen	39

4.7	Manuskript 4: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2017). „...dann würde ich traurig werden, weil alle über meinen Papa reden“ – Die Rolle des Stigmas in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. <i>Das Gesundheitswesen</i> , 79: 987-992.	43
4.8	Relevanz subjektiver Krankheitstheorien	44
4.9	Manuskript 5: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2019). Subjektive Krankheitstheorien in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil – Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie. <i>Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen - Zeitschrift für psychosoziale Praxis</i> , 15(1): 21-29.	48
5.	Zusammenfassung der empirischen Ergebnisse	49
6.	Diskussion und erziehungswissenschaftliche Einordnung	50
7.	Kritische Reflexion	53
8.	Forschungsdesiderata	60
9.	Referenzen	63
10.	Anhang	74
10.1	Interviewleitfaden	74
10.2	Codesystem	82

1. Einleitung

Im Rahmen der vorliegenden kumulativen Arbeit werden Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie dargestellt, in welcher die subjektiven Perspektiven von 18 Familien mit psychisch erkranktem Elternteil exploriert wurden. Zudem wird das Konzept „Mental Health Literacy“ aus verschiedenen Blickwinkeln fokussiert. Neben einer grundsätzlichen Betrachtung von Mental Health Literacy als Rahmenkonzept für die (präventive) Arbeit in betroffenen Familien, werden Einflussfaktoren auf die Hilfesuche zusätzlich zu Wissen über Erkrankung und Hilfemöglichkeiten betrachtet. Ein besonderes Augenmerk wird hierbei auch auf das Stigma psychischer Erkrankungen gelegt. Des Weiteren werden die subjektiven Krankheitstheorien der interviewten Familien betrachtet, in Leventhals „Common Sense Model“ eingeordnet und Implikationen für die Arbeit mit dem Mental Health Literacy-Konzept abgeleitet.

2. Theoretischer Hintergrund

2.1 Psychische Gesundheit in Forschung und Praxis

Psychische Erkrankungen stellen weltweit sowohl auf individueller als auch gesellschaftlicher Ebene eine relevante Belastung dar. Für Deutschland berichtet der Bundesgesundheitsurvey (1998/99) eine 12-Monatsprävalenz von ca. 30% (Jacobi, Hoyer & Wittchen, 2014). für psychische Erkrankungen und hierbei einen großen Anteil affektiver Störungen, substanzbezogener Störungen (insbesondere Alkohol) und Angststörungen.

Wenngleich psychische Erkrankungen ein stark westlich geprägtes Phänomen sind (Watters, 2016), stellen sie global eine stärkere Beeinträchtigung mit Blick auf die „DALY - Disability Adjusted Life Years“ und die „YLD - Years Lived with Disability“ dar als beispielsweise HIV/Aids oder Tuberkulose (Whiteford et al., 2013).

Als Grund hierfür lässt sich neben einem häufig chronischen oder rezidivierenden Verlauf einiger psychischer Erkrankungen unter anderem auch ein früher Krankheitsbeginn anführen. Dass psychische Erkrankungen oder deren Vorläufer (in Form erster Anzeichen) bereits früh im Lebenslauf auftreten, zeigte sich für Deutschland beispielsweise im Rahmen der „KiGGs“-Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Auf Grundlage einer Befragung von Sorgeberechtigten im Rahmen von Telefoninterviews konnte geschlussfolgert werden, dass 20% der Kinder und Jugendliche Hinweise auf psychische Auffälligkeiten zeigten (Hölling et al., 2014). Psychische Erkrankungen oder psychische Auffälligkeiten spielen also schon früh für eine nicht zu vernachlässigende Anzahl von Kindern und ihre Familien eine bedeutsame Rolle.

Die psychische Dimension spielt aber nicht nur mit Blick auf Erkrankungen und ihre Folgen eine relevante Rolle, sie wird auch als eine Facette von Gesundheit zunehmend diskutiert. Die WHO konstatiert in ihrem „World Health Report“(2001):

„Mental Health is as important as physical health to the overall well-being of individuals, societies and countries“ (WHO, 2001, S.1).

So gewinnt psychische Gesundheit auch im Rahmen der Gesundheitsforschung in den letzten Jahren zunehmend an Gewicht. Sie wird vorwiegend als das Ergebnis einer Interaktion biologischer, psychologischer und sozialer Faktoren betrachtet (WHO, 2001).

Verschiedene Forschungs- und Praxisfelder beschäftigen sich mit Themenbereichen psychischer Gesundheit, aber auch mit psychischen Erkrankungen. Aus einer Kontinuumperspektive stellen

psychische Erkrankungen einen Gegenpol zur psychischen Gesundheit dar, der ebenfalls durch biologische, psychologische und sozialen Faktoren bedingt ist.

In Forschung und Praxis stellen die Förderung psychischer Gesundheit und die Prävention psychischer Erkrankungen einen zunehmend beachteten Bereich dar (Schüz & Möller, 2006).

Präventionsarbeit kann hierbei großflächig in Form von Kampagnen angelegt sein (z.B. „Beyond Blue, Jorm, Christensen & Griffiths, 2005a), um über diverse Wege einen Großteil der Bevölkerung zu erreichen. Meist werden aber auch, im Sinne einer indizierten Prävention (Schüz & Möller, 2006) Gruppen angesprochen, die aufgrund bestimmter Risikokonstellationen mit einer höheren Wahrscheinlichkeit im Laufe ihres Lebens psychisch erkranken. Es existiert eine Vielzahl an Beispielen für adressierte Risikogruppen.

Häufig werden Personen adressiert, die bereits subklinische Auffälligkeiten zeigen. Bei Kindern und Jugendlichen können das Verhaltensauffälligkeiten, wie beispielsweise ein erhöhtes Aggressionspotential sein. Hier wird häufig mit speziellen Trainings, die auf entsprechende Problembereiche abzielen, angesetzt (Übersicht bei Greenberg, Domitrovich & Bumbarger, 2000).

Aber auch Gruppen, die bestimmten risikofördernden Situationen ausgesetzt sind, können Ziel von Präventionsmaßnahmen sein. So existieren Frühinterventionsmöglichkeiten für Personen, die einem Extremereignis, wie einer Unfallsituation, ausgesetzt waren und somit ein erhöhtes Risiko tragen, eine Traumafolgestörung zu entwickeln. Hier werden häufig auch spezielle Berufsgruppen wie die Polizei oder das Militär adressiert (Brink & Overkamp, 2011).

Ein weiteres Beispiel für eine Risikogruppe stellen Kinder dar, deren Eltern psychisch erkrankt sind, da auch sie ein erhöhtes Risiko für psychische Erkrankungen tragen. Diese Risikokonstellation wird im Folgenden ausführlicher beschrieben.

2.2 Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil

Kinder, die mit einem psychisch erkrankten Elternteil aufwachsen, wandeln sich sukzessive von einer wenig beachteten „unsichtbaren“ Gruppe Angehöriger (Luntz, 1995) zu einer als relevant wahrgenommenen Zielgruppe für Präventionsarbeit (Beardslee, Chien & Bell, 2011). Die Tatsache, dass diese Kinder eine Hochrisikogruppe für psychische Erkrankungen darstellen und darüber hinaus das gesamte Familiensystem das Krankheitsbild des Elternteils maßgeblich mit beeinflusst, veranlasst viele Professionelle, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Jedoch gibt es auch immer wieder Hinweise darauf, dass den Kindern im Rahmen der elterlichen Behandlung, zu wenig Beachtung geschenkt wird (Barrow, Alexander, McKinney, Lawinski, & Pratt, 2014) und sie weiterhin eine

unterversorgte Gruppe darstellen. Es existieren keine belastbaren Zahlen zur Prävalenz betroffener Familien oder Kinder, jedoch finden sich beispielsweise bei Wiegand-Grefe, Lenz und Mattejat (2011, S.17) Schätzungen für Deutschland dahingehend, dass circa 3 Millionen Kinder und Jugendliche innerhalb eines Jahres von einem psychisch erkrankten Elternteil betroffen sind.

2.2.1 Risiko und Resilienz

Die Annahme, dass Kinder psychisch erkrankter Eltern selbst ein erhöhtes Risiko aufweisen, im Laufe ihres Lebens psychisch zu erkranken, stützt sich auf diverse Hinweise aus der aktuellen Forschungsliteratur.

Eine häufig zitierte Studie zur Auswirkung elterlicher psychischer Erkrankungen auf die Kinder wurde von Weissman et al. (2016) in den Vereinigten Staaten über einen Zeitraum von 30 Jahren durchgeführt. Beim Nachwuchs depressiver Elternteile zeigte sich ein mindestens 3-fach erhöhtes Risiko für eine depressive oder Angsterkrankung im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (Weissman et al, 2016).

Halligan, Murray, Martins, & Cooper (2007) führten ebenfalls eine Längsschnittstudie zu Müttern mit postpartaler Depression und ihrem Nachwuchs durch. Im Alter von 13 Jahren wiesen die untersuchten Kinder selbst häufiger depressive Störungen auf, wenn die Mutter über die postpartale Phase hinaus depressive Symptome aufwies. Angststörungen lagen auch häufiger bei Kindern von Müttern vor, deren Depression nach der postpartalen Phase langfristig remittiert war. Diese Studie deutet also ebenfalls darauf hin, dass mütterliche Depression zu einem erhöhten Erkrankungsrisiko der Kinder beitragen kann. Allerdings scheinen die Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Störungen, dem Alter des Kinder, der Dauer und Häufigkeit der Episoden komplex und von diversen Faktoren abhängig zu sein (Halligan et al., 2007).

Auch in weiteren Studien wurden erhöhte Risiken für verschiedene Problematiken bei Kindern mit psychisch erkranktem Elternteil beschrieben (Goodman et al., 2011; Rasic, Hajek, Alda, & Uher, 2014). Darüber hinaus ist das Risiko einer Kindeswohlgefährdung durch psychisch erkrankte Elternteile gegenüber psychisch gesunden Elternteilen erhöht (Lenz, 2014).

Zu diesen erhöhten Risiken tragen diverse Faktoren bei, die miteinander interagieren: Neben elterlichen Partnerschaftsproblematiken, Beeinträchtigungen von Erziehungskompetenzen und Eltern-Kind-Interaktionen wird auch die Rolle genetischer Faktoren immer wieder diskutiert (Beardslee et al., 1997). Darüber hinaus scheinen sich Verlauf und Schwere der elterlichen Erkrankung auf das Risiko der Kinder auszuwirken (Beardslee et al., 1997).

Gleichzeitig werden im Rahmen der Resilienzforschung neben diesen Einflussfaktoren mit negativer Wirkung auch Schutzfaktoren berichtet, die dazu beitragen können, das Risiko zu verringern. Unter Resilienz wird die Widerstandsfähigkeit bei vorhandenen Risikofaktoren verstanden (Reimann & Hammelstein, 2006). Nach Masten und Obradovic (2006) ist Resilienz "a broad conceptual umbrella, covering many concepts related to positive patterns of adaptation in the context of adversity" (Masten und Obradovic, 2006, S.14). Beispielsweise fanden sich im Rahmen der Kauai-Längsschnittstudie, die eine Geburtskohorte aus dem Jahr 1955 über viele Jahre begleitete, viele Resilienzfaktoren, die vermutlich zur positiven Entwicklung einiger Kinder trotz widriger Bedingungen beigetragen hatten: Individuelle Dispositionen (z.B. soziale Kompetenzen, Selbstwirksamkeitsüberzeugungen), emotionale Unterstützung innerhalb der Familie und externale Unterstützungssysteme (z.B. Schule, Arbeit, Kirche) (Werner, 1989). In der Kauai-Studie wurden zwar nicht explizit Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil untersucht, aber der Hoch-Risiko-Subgruppe wurden auch Kinder zugeordnet, die mit einem psychisch erkrankten Elternteil zusammenlebten.

Erhebungen zu Resilienzfaktoren speziell bei Kindern psychisch erkrankter Eltern wurden beispielsweise von Beardslee & Podorefski (1988) durchgeführt.

Beardslee und Podorefski (1988) untersuchten eine kleine Stichprobe Jugendlicher mit psychisch erkranktem Elternteil zu zwei verschiedenen Zeitpunkten. Sie fanden bei den Probanden mit stabiler guter Anpassung (hohes Funktionsniveau, keine psychische Erkrankung) verschiedene assoziierte Faktoren: eine adäquate kognitive Bewertung der elterlichen Erkrankung und eventueller Schwankungen im Laufe der Zeit, realistische Einschätzung und Reflexion der eigenen Handlungsmöglichkeiten, sowie des Einflusses der eigenen Handlungen auf die elterliche Erkrankung. Weiter förderlich schien vom Elternteil und seiner Erkrankung unabhängiges Handeln (z.B. eigene soziale Kontakte) zu sein. Diese Faktoren wurden von den Beardslee und Podorefski mit „Self-Understanding“ überschrieben und als relevant für die Resilienz der Jugendlichen betrachtet.

Risikokonstellationen und Resilienzprozesse stellen also ein komplexes Zusammenwirken verschiedener Risiko- und Schutzfaktoren dar.

2.2.2 Tabuisierung und Parentifizierung

Im Rahmen der Forschung zu Familien mit psychisch erkranktem Elternteil werden zudem häufig Prozesse thematisiert, die zu Problemstellungen und letztlich zum erhöhten Risiko der Kinder beitragen können. Zwei prominente Prozesse stellen in diesem Zusammenhang die Tabuisierung und die Parentifizierung dar.

In einer von elterlicher psychischer Erkrankung betroffenen Familie kommt es häufig zur Tabuisierung in Form eines Schweigegebots oder Kommunikationsverbots. Dies kann sowohl innerfamiliär relevant sein, sodass innerhalb der Familie nicht über die Erkrankung gesprochen wird, als auch die Kommunikation nach außen betreffen, lässt so ein „Familiengeheimnis“ entstehen, welches nicht an Außenstehende kommuniziert werden darf (Lenz & Brockmann, 2013).

Dies kann dazu führen, dass Kinder, in deren Familien die elterliche Erkrankung tabuisiert wird, weniger soziale Unterstützung erhalten, da ein Hilfesuchverhalten nach außen erschwert ist (Sollberger, Byland & Widmer, 2007). Gründe für die Tabuisierung können auf elterlicher Seite Scham oder Angst um das Sorgerecht sein, aber auch die Angst, dem Kind durch Informationen über die Erkrankung zu schaden (Sollberger et al., 2007).

Neben der Tabuisierung spielt auch häufig eine Parentifizierung innerhalb der Familie eine Rolle. Unter Parentifizierung wird eine Rollenumkehr innerhalb des Familiengefüges verstanden und kann als „Übernahme bzw. Zuweisung der elterlichen Rolle an ein oder mehrere Kinder“ (Simon, Clement & Stierlin, 2004, S. 255) definiert werden. „Es handelt sich um eine Form der Rollenumkehr, die mit einer Störung der Generationsgrenzen verbunden ist“ (Simon et al., 2004, S. 255).

Earley & Cushway (2002) stellen die Parentifizierung als einen Prozess da, der grundsätzlich auch in gesunden Eltern-Kind-Beziehungen vorkommen kann, aber in einer Balance bleiben sollte. Sie beschreiben zwei verschiedene Formen der Parentifizierung: „Child as parent“ und „Child as mate“, also die Unterscheidung, ob das Kind eher als Partnerersatz dient oder die Rolle eines „Kumpels“ auf Augenhöhe einnimmt. Nach Earley und Cushway wird der Prozess dann pathologisch, wenn er zur Folge hat, dass die kindlichen Bedürfnisse nicht mehr ausreichend Beachtung finden. Dies kann dazu führen, dass die betroffenen Kinder auch im Erwachsenenalter ein „Helfersyndrom“ aufweisen, das nicht selten Teil des Selbstkonzeptes wird (Earley & Cushway, 2002).

Neben den Risiken, die Parentifizierungsprozesse mit sich bringen, können sie aber auch als Bewältigungsstrategie für das Kind gesehen werden, die Bindung zum Elternteil trotz der Erkrankung aufrecht zu erhalten (Gardner, 2004). Diese Bindung kann je nach Kontext und Ausprägung Schutzfaktor oder aber auch Teil eines Problems sein (z.B. fehlender Kontakt zu alternativen Bezugspersonen). Um die Bedeutung der Parentifizierung für das Familiensystem und das Kind zu verstehen und einzuordnen, sollten die stattfindenden Prozesse also bestenfalls individuell im jeweiligen Kontext betrachtet werden. Dies kann ebenfalls für andere Bewältigungsstrategien gelten. Zobel (2001) beschreibt beispielsweise unterschiedliche Bewältigungstypen bei Kindern, deren Eltern an einer alkoholbezogenen Störung leiden. So lassen sich Typen wie „Der Held“, „Der Sündenbock“,

„Das verlorene Kind“ oder „Der Clown“ finden. Jeder Bewältigungstyp kann abhängig von der Situation erfolgreich sein. Daher sollten einzelne Bewältigungs-, Tabuisierung und – Parentifizierungsprozess immer im Gesamtsystem der Familie gesehen und bewertet werden. Dies sollte auch bei der Präventionsarbeit mit betroffenen Kindern berücksichtigt werden.

2.2.3 Prävention

Unter Krankheitsprävention kann eine „Strategie der Vermeidung oder Verringerung von Gesundheitsschädigungen durch gefährdende Expositionen und Belastungen und personengebundene Risiken“ verstanden werden (Hurrelmann, Laaser & Richter, 2012, S.661).

Die Prävention psychischer Erkrankungen scheint insgesamt gute Effekte zu erzielen, jedoch sollten hier individuelle Ansätze „universellen“ vorgezogen werden (Durlak & Wells, 1997). Somit erscheint es sinnvoller sich auf eine bestimmte Zielgruppe (wie beispielsweise Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil) zu konzentrieren, anstatt beispielsweise die Allgemeinbevölkerung zu adressieren. Um das Risiko der von einer elterlichen psychischen Erkrankung betroffenen Kinder zu verringern wurden bereits diverse Programme zur selektiven Prävention entwickelt und erprobt.

Ein prominentes Beispiel für eine Präventionsmaßnahme in dieser Zielgruppe stellt ein Programm von William R. Beardslee dar, die in den USA entwickelt und evaluiert wurde. In Deutschland wurde es unter dem Namen „Hoffnung, Sinn und Kontinuität: Ein Programm für Familien depressiv erkrankter Eltern“ veröffentlicht (Beardslee, 2009). Im Rahmen einer Langzeitstudie zeigten sich positive Effekte der Maßnahme auf krankheitsbezogenes Wissen, Einstellungen, Verhalten sowie das Funktionsniveau des Familiensystems (Beardslee, Wright, Gladstone, & Forbes, 2007).

Die Intervention umfasst sowohl Einzelsitzungen mit Eltern und Kindern als auch Familiensitzungen. Der Schwerpunkt liegt auf Psychoedukation und Resilienzförderung sowie der Anwendung des Wissens vor dem Hintergrund der jeweils spezifischen Familiensituation (Lenz, 2014).

Im deutschsprachigen Raum existiert darüber hinaus eine Vielzahl weiterer Programme, die Familien mit psychisch erkranktem Elternteil adressieren.

Das CHIMPS-Programm aus Hamburg stellt ein unter anderem auf Beardslees Arbeiten basierendes Interventionsprogramm dar. Die Abkürzung CHIMPS steht hierbei für „Children of Mentally Ill Parents“. Es umfasst eine Familienintervention, die die Familien über einen längeren Zeitraum mit Eltern-, Kind- und Familiengesprächen begleitet und positive Auswirkungen auf psychische Auffälligkeiten der Kinder aufweist (Wiegand-Grefe, Cronemeyer, Plass, Schulte-Markwort, & Petermann, 2013).

Eine weitere Maßnahme, die ebenfalls mit Gruppen- und Familiengespräche arbeitet, ist das KANU-Präventionsprogramm (Bauer, Driessen, Leggemann, & Heitmann, 2013). Zusätzlich werden hier noch Patenschaften genutzt, um den Kindern alternative Beziehungsangebote zu gesunden Erwachsenen zu bieten. Das KANU-Programm scheint sich positiv auf das elterliche Erziehungsverhalten, die Eltern-Kind-Beziehung und die psychosoziale Gesundheit des Kindes auszuwirken (Linthorst, Bauer, Osipov, Pinheiro, & Rehder, 2015).

Ein Beispiel für ein Programm, das sich nicht an die gesamte Familie, sondern in erster Linie an die betroffenen Eltern richtet, stellt das „Ressourcen fördern“-Programm dar (Lenz, 2010). Hier soll über die Förderung der elterlichen Kompetenzen indirekt Einfluss auf die Situation der Kinder genommen werden. Das Programm scheint sich positiv auf den alltäglichen Umgang der erkrankten Elternteile mit ihren Kindern auszuwirken und stößt auf eine breite Akzeptanz der Teilnehmenden und Durchführenden (Rademaker & Lenz, 2019).

Es existiert also eine Vielzahl an Angeboten für die Zielgruppe mit vielversprechenden Evaluationsergebnissen.

2.2.4 Hilfesuche und -inanspruchnahme

Trotz der Existenz von Präventionsprogrammen für Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil, bleibt ein Großteil der betroffenen Familien von diesen Angeboten unerreicht (Cowling, Luk, Mileshkin, & Birlison, 2004; Kölch & Schmid, 2008).

Hierfür lassen sich diverse Erklärungen heranziehen. Cooklin (2006) beschreibt, dass dieses Dilemma auf verschiedenen Ebenen entsteht. Kinder verstecken ihre Belastung häufig aus Scham oder aufgrund von Loyalitätsgefühlen gegenüber den Eltern, die Teil einer Parentifizierungsdynamik sein können. Sie zeigen ihre Belastung meist eher subtil und nicht durch auffälliges Verhalten, sodass dem Umfeld ein eventueller Hilfebedarf der Kinder kaum bewusst wird. Die Kinder kommen also häufig gar nicht in das Hilfesystem hinein und umgekehrt fühlt sich aus dem Hilfesystem auch kaum jemand für die Kinder zuständig (Cooklin, 2006). Für die professionellen Versorger*innen (der Eltern) sind die Kinder nicht die erste Priorität. Sie beschreiben selbst, dass sie sich weder für das Thema verantwortlich fühlen, noch über entsprechende Expertise verfügen (Barrow et al., 2014).

Neben Faktoren auf der Seite des Hilfesystems, spielt auch die Hilfesuche auf Seite der Familien eine Rolle.

Betrachtet man Hilfesuchverhalten im Allgemeinen, lassen sich verschiedene Perspektiven einnehmen. Hilfesuche kann beispielsweise als Bewältigungsprozess gesehen werden, der durch

verschiedene Faktoren und Präferenzen beeinflusst wird (Wills & DePaulo, 1991). So spielt es beispielsweise eine Rolle, als wie kontrollierbar ein Problem wahrgenommen wird. Die Hilfesuche wird demnach wahrscheinlicher, wenn das Problem von Betroffenen als wenig kontrollierbar gesehen wird (Wills & DePaulo, 1991). Auch scheint bei Erwachsenen das Alter dahingehend eine Rolle zu spielen, dass ältere Betroffene seltener Hilfe suchen. Auch die Schwere der Problematik ist von Relevanz. Bei schwerwiegenden Problemen wird eher professionelle Hilfe gesucht, bei leichteren wird dagegen auf informale Unterstützung zurückgegriffen (Gourash, 1978).

Grundsätzlich kann die Hilfesuche bei psychischen Problemen als Dilemma beschrieben werden (Vogel, Wester & Larson, 2007). Die negativen Erwartungen an den Hilfesuchprozess können hierbei als schlimmer wahrgenommen werden als das Problem selbst. Bedeutsame Faktoren, die zur Vermeidung beitragen sind beispielsweise Befürchtungen, stigmatisiert zu werden, Ängste vor der Behandlung oder Ängste vor (negativen) Emotionen, die beim Aufsuchen der Hilfe thematisiert werden oder auftreten könnten. Somit scheint die Bereitschaft zur Selbstoffenbarung eine große Rolle zu spielen (Vogel et al., 2007), aber auch die erwartete Nützlichkeit der Hilfe (Schomerus & Angermeyer, 2008), ob sie also das „Risiko“ wert ist. Besonders die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen scheint hier relevant, aber auch Ängste vor negativen Emotionen, die bei der Thematisierung des Problems auftreten könnten oder die „Fähigkeit“ bzw. Bereitschaft zur Selbstoffenbarung. An dieser Stelle spielt also auch die Tabuisierung im Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen eine Rolle.

Rickwood und Thomas definieren Hilfesuche im Kontext psychischer Gesundheit als „an adaptive coping process that is attempt to obtain external assistance to deal with a mental health concern“ (Rickwood & Thomas, 2012, S.180), der durch fünf beobachtbare und messbare Elemente gekennzeichnet ist: Prozesse (z.B. Orientierung, Verhalten), Zeitrahmen, Hilfequelle (z.B. formal, informal), Hilfetyp (z.B. instrumentell, emotional) und die Art des Problems (z.B. allgemeiner Stress, spezifisches Symptom) (Rickwood & Thomas, 2012).

Betrachtet man speziell das Hilfesuchverhalten von Kindern und Jugendlichen bei psychischen Problemen, so zeigt sich, dass primär Freund*innen und Familie als Hilfequellen benannt werden. Professionelle Hilfe wird eher selten in Betracht gezogen (Burns & Rapee, 2006). Auch scheinen Jugendliche besonders häufig das Internet für gesundheitsbezogene Informationen zu nutzen (Gray, Klein, Noyce, Sesselberg, & Cantrill, 2005). Jedoch zeigen sich auch Schwierigkeiten vor der Hilfesuche dahingehend, dass ein Hilfebedarf nicht ohne weiteres erkannt wird. Bezüglich des Erkennens psychischer Erkrankungen zeigen sich bei Jugendlichen Schwierigkeiten, zwischen

„normaler“ Dysphorie, z.B. nach einer Trennung und dem Vorliegen einer Depression zu unterscheiden (Burns & Rapee, 2006).

Die Komplexität des Hilfesystems, das Wahrnehmen von Hilfebedarfen und eine breite Masse Informationen (z.B. über das Internet), welche die Hilfesuche verkomplizieren können, erfordern zeitweise besondere Kompetenzen der betroffenen Individuen. Diese Kompetenzen werden in der Public Health-Forschung und darüber hinaus unter dem Begriff „Health Literacy“ zusammengefasst und diskutiert.

2.3 Health Literacy

„Health Literacy“ stellt eine Kompetenz dar, die zur besseren Navigation im Gesundheitssystem beitragen soll. Es handelt sich um ein Konzept, das sich seit dem ersten Aufkommen in seiner Ausrichtung und mit Blick auf unterschiedliche Forschungsdisziplinen in verschiedene Richtungen entwickelt hat. Mittlerweile lässt sich eine Vielzahl von Definitionen zum „Health Literacy“-Konzept finden. Diese reichen von einfachen, funktional orientierten (z.B. Andrus & Roth, 2002), meist auf Lesekompetenzen beschränkten, bis hin zu holistischeren Definitionen (z.B. Sørensen et al., 2012), die weitere Dimensionen einbeziehen.

Im Deutschen wird der Begriff Health Literacy häufig als „Gesundheitskompetenz“ übersetzt, was die Bedeutung durch die Modulation des Begriffs ein Stückweit vom ursprünglichen englischen Begriff abändert (Sørensen & Brand, 2013). Soellner, Huber, Lenartz, und Rudinger (2009) ordnen die deutsche Übersetzung „Gesundheitskompetenz“ eher einem erweiterten Verständnis von Health Literacy zu, während die sinngemäße Übersetzung „Gesundheits-Alphabetisierung“ eher einer funktionalen Health Literacy entspreche. Im Folgenden wird ausschließlich der englischsprachige Begriff verwendet, um derartige Assoziationen zu vermeiden.

Okan, Pinheiro, Zamora, und Bauer (2015) zeigten im Rahmen einer Literaturrecherche auf, dass die Anzahl der Veröffentlichungen zum Thema „Health Literacy“ in den vergangenen Jahren zugenommen haben und es sich um ein multidisziplinär beachtetes und entwickeltes Konzept handelt. Nachdem Health Literacy in den 70er Jahren im Erziehungs- und Bildungssektor erstmals Erwähnung fand, entwickelte sich die Begeisterung für das Konzept schwerpunktmäßig erst ab den 90er Jahren. Während zu Beginn der 90er Jahre noch ein stark medizinisch und funktional ausgerichtetes Verständnis von Health Literacy im Fokus stand, das in erster Linie der besseren Compliance und Arzt-Patient-Kommunikation dienen sollte, fand das Konzept Ende der 90er Jahre auch Anschluss in der Public Health-Forschung, insbesondere im Rahmen der Gesundheitsförderung (Okan et al., 2015).

Health Literacy wird inzwischen in diversen Disziplinen mit verschiedenen Ansätzen genutzt und beinhaltet teilweise auch komplexe Kompetenzen, die über die reine Alphabetisierung hinausgehen (Sørensen et al., 2012). Insbesondere im Bereich Public Health findet häufig eine Verknüpfung zu Partizipation und Empowerment der Zielgruppen statt (Abel & Sommerhalder, 2015). Diese Diskussion wird ausführlicher im folgenden Kapitel dargestellt.

2.3.1 Definitionen

Beispielhaft werden im Folgenden drei verschiedene Definitionen dargestellt, um einerseits die Vielfalt abzubilden, mit der das Konzept angewendet wird, aber auch die Problematik der Trennschärfe in Bezug auf andere Konzepte deutlich zu machen.

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Health Literacy folgendermaßen:

„Health Literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health“ (WHO, 1998, S.10).

Diese Definition geht über ein funktionales Verständnis hinaus und beinhaltet eher allgemeine Formulierungen, die viel Spielraum für Interpretation lassen. Besonders die Formulierung „in ways which promote and maintain good health“ wirkt breit und unspezifisch. So wird die Möglichkeit eröffnet, das Health Literacy-Konzept in diversen Kontexten anzuwenden und verschiedene Fähigkeiten einzubeziehen, die Einfluss auf die Förderung der eigenen Gesundheit haben.

Sørensen et al. führten 2012 eine umfangreiche Literaturrecherche zu Health-Literacy-Definitionen durch und entwickelten auf Basis einer Inhaltsanalyse der ermittelten Definitionen folgende umfassende Definition:

„Health literacy is linked to literacy and entails people’s knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention to maintain and improve quality of life during the life course“ (Sørensen et al., 2012, S. 3).

Die Definition von Sørensen et al. unterscheidet sich von der WHO-Definition insofern, dass einerseits einzelne Elemente näher ausgeführt werden, wie beispielsweise die „Förderung und Erhaltung von Gesundheit“, die in der WHO-Definition allgemein benannt und bei Sørensen et al. als Entscheidungsprozesse im Alltag mit Bezug auf Gesundheitsversorgung, Krankheitsprävention und Verbesserung von Lebensqualität näher ausgeführt werden. In der Definition von Sørensen et al. fehlen wiederum die in der WHO-Definition angeführten „social skills“, die ebenfalls eine Kompetenz

im Rahmen von Health Literacy darstellen können. So wirkt diese Definition im Gegensatz zur WHO-Definition mehr auf die Informationsverarbeitung und –anwendung konzentriert und überlässt es der Deutung der Leser*innen, ob soziale Kompetenzen, die bei Zugriff, Verarbeitung oder Anwendung von Gesundheitsinformationen eine Rolle spielen, unter den Begriff „competences“ gefasst werden oder nicht.

Eine anders gelagerte und weit verbreitete Konzeption von Health Literacy stammt von Don Nutbeam (2000), der Überlegungen zu drei verschiedenen „Levels“ aus der Literacy-Forschung auf das Konzept Health Literacy überträgt und so drei Health Literacy-„Levels“ oder „Ebenen“ beschreibt: Funktionale Health Literacy als Outcome der Vermittlung von Faktenwissen (z.B. durch Informationsschreiben) basiert auf der Kompetenz des Individuums, vermittelte Informationen zu verstehen, wie beispielsweise Beipackzettel eines Medikaments. Darüber hinaus beschreibt Nutbeam ein Level der interaktiven Health Literacy, das die Kommunikation und Interaktion mit dem sozialen Umfeld sowie die Fähigkeit des Individuums, das funktionale Wissen im Kontext anzuwenden, umfasst. Über funktionale und interaktive Health Literacy-Levels hinaus, postuliert Nutbeam ein kritisches Health Literacy-Level, das um eine soziale und politische Komponente ergänzt. Die kritische Health Literacy ermöglicht es Individuen, sich über die individuelle Ebene hinaus kritisch mit Gesundheitsinformationen und sozialen und ökonomischen Determinanten von Gesundheit auseinanderzusetzen und auf diese Einfluss zu nehmen. Funktionale und interaktive Health Literacy bilden hierfür die Basis (Nutbeam, 2000).

Durch die Ergänzung um die gesellschaftliche Komponente schafft Nutbeam eine Alternative zum Verständnis von Health Literacy als individuelle Kompetenz, die der Förderung der eigenen Gesundheit dienlich ist. Er sieht das Individuum, das über eine kritische Health Literacy verfügt, in der Lage, Gesundheit und Determinanten von Gesundheit auf der gesellschaftlichen Ebene zu beeinflussen.

Über die dargestellten allgemeinen Definitionen hinaus, existieren auch diverse Definitionen, die sich auf spezifische Bereiche beziehen, wie spezielle Erkrankungen (z.B. „Diabetes Literacy“, Wolff et al., 2009) oder spezielle Informationsquellen (z.B. eHealth Literacy, Norman & Skinner, 2006). Über das Für und Wieder der hohen Diversität der Health-Literacy-Definitionen wurde an einigen Stellen bereits diskutiert (Mackert, Champlin, Su, & Guadagno, 2015). Ein wichtiges Argument, das für die Entwicklung verschiedener spezifischer Definitionen spricht ist, dass sie die Basis für spezifischere Messinstrumente bilden können bei Interventionen, die auf bestimmte Aspekte von Health Literacy oder Health Literacy in bestimmten Forschungsfeldern abzielen (Jorm, 2015). Darüber hinaus können spezifische Health Literacy-Definitionen Einfluss auf politischer Ebene nehmen, wenn es

beispielsweise darum geht, auf bestimmte Problembereiche aufmerksam zu machen oder Gelder zu akquirieren. So verbreitete Jorm beispielsweise im Bereich psychischer Gesundheit den Begriff „Mental Health Literacy“ (siehe ausführlicher Kapitel 2.4), um in Politik und Öffentlichkeit vermehrt auf die Dimension psychischer Gesundheit aufmerksam zu machen (Jorm, 2015). Vor dem Hintergrund, dass das Konzept in verschiedenen wissenschaftlichen Feldern genutzt wird (z.B. Medizin, Public Health) und ohnehin nicht den Anspruch zu haben scheint, ein faktorenanalytisch belegbares Konstrukt zu sein, kann es also durchaus sinnvoll sein, das Health Literacy-Konzept jeweils pragmatisch ziel-/und gegenstandsorientiert anzupassen. Die Idee einer theoretischen Fundierung von Health Literacy ist ohnehin eine neuere Entwicklung. Zu Beginn war das Konzept vorrangig praktisch orientiert und kam ohne theoretische Fundierung aus (Abel & Sommerhalder, 2015).

Es lassen sich Anschlüsse und Überschneidungen zu diversen anderen Konzepten finden.

Beispielsweise wird der Begriff „Empowerment“ häufig im Zusammenhang mit Health Literacy genannt. Nutbeam (2000) sieht (kritische) Health Literacy als eine Grundlage für Empowermentprozesse. „Empowerment“ umfasst Prozesse der Selbstbemächtigung und -- befähigung sowie eine Stärkung von Eigenmacht und Autonomie (Lenz, 2011). Eine hohe Kompetenz in Gesundheitsfragen kann diese Eigenmacht in Belangen der eigenen Gesundheit erhöhen. Jedoch erscheint hier der von Nutbeam nahegelegte Bezug zur kritischen Gesundheitskompetenz sinnvoll, da eine Beschränkung auf rein funktionale Aspekte von Health Literacy gegebenenfalls gegenteilige Effekte auf „Empowerment“ haben könnte, wenn beispielsweise nur die Compliance gefördert und die Patient*innen in gut funktionierende „Roboter“ im Gesundheitswesen verwandelt würden.

Es existieren auch kritische Stimmen zur Nutzung des Konzeptes Health Literacy im Zusammenhang mit „Empowerment“. Tone (2002) kritisiert beispielsweise, dass „Health Literacy“ inzwischen beinahe synonym zum Empowerment-Begriff genutzt. Darüber hinaus sieht Tone im Gegensatz zu Nutbeam einen Widerspruch darin, dass Health Literacy gemeinsam mit dem Empowerment-Begriff diskutiert wird, da ein wichtiges Ziel der Health Literacy-Forschung und -förderung (insbesondere der formalen Health Literacy) eben die Erhöhung der Compliance ist.

Diese kritischen Punkte sollten bei der Arbeit mit dem Health Literacy-Konzept stets bedacht werden und bei weiterführenden Überlegungen und aus Forschungsergebnissen abgeleiteten Implikationen mitgedacht werden. Grundsätzlich bleibt es auch als kritisch zu betrachten, dass im Zusammenhang mit Definitionen von Health Literacy Begriffe wie „Kompetenz“, „Motivation“ oder auch „Gesundheit“ genannt werden, ohne hinreichend darzustellen, welches Verständnis dieser Begriffe angenommen wird und inwiefern Health Literacy sich von diesen Begrifflichkeiten abgrenzt. Die weiter oben benannte pragmatische bzw. gegenstandsorientierte Herangehensweise bei der Arbeit

mit dem Konzept eröffnet die Möglichkeit die Begrifflichkeiten und definitorischen Bestandteile jeweils im konkreten Kontext zu klären und anzupassen.

2.3.2 Health Literacy und Gesundheitsoutcomes

Die Zusammenhänge von Health Literacy und verschiedenen Gesundheitsoutcomes wurden bereits in diversen Studien untersucht. Trotz der konzeptionellen Unschärfe und der starken Konfundierung durch andere Variablen wie Lesekompetenz oder den sozioökonomischen Status, scheint es Hinweise darauf zu geben, dass die Health Literacy mit Morbidität und Mortalität korreliert.

Im Rahmen einer Literaturübersicht beschrieben Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern und Crotty (2011) Ergebnisse aus 96 Studien. Diese zeigten, unter anderem, Assoziationen von niedriger funktionaler Health Literacy mit vermehrten Krankenhauseinweisungen, geringerer Nutzung präventiver Angebote (wie Mammographie-Screenings), Schwierigkeiten bei der adäquaten Einnahme von Medikamenten sowie schlechterem allgemeinen Gesundheitsstatus bei älteren Personen und erhöhter Mortalität.

Neben der funktionalen Health Literacy scheint auch subjektiv berichtete Health Literacy mit Gesundheitsverhalten zusammen zu hängen. In einer Studie aus Deutschland (Berens et al., 2018) wurde mittels des HLS-EU (Health Literacy Survey) die selbstberichtete Health Literacy von knapp 2000 Erwachsenen erfasst und ein Zusammenhang zwischen niedriger Health Literacy und verstärkter Nutzung des Gesundheitssystems aufgedeckt.

Auch aus anderen Ländern finden sich Hinweise zum Zusammenhang zwischen Ergebnissen im „European Health Literacy Survey“ (HLS-EU) und Gesundheits-Outcomes. Beispielsweise fanden sich in einer Studie, die in Ghana durchgeführt wurde, Assoziationen zwischen Health Literacy und Gesundheitsstatus sowie subjektivem Wohlbefinden (Amoah, 2018). In dieser Studie wird Health Literacy zudem als Mediator zwischen sozialer Partizipation, Gesundheitsstatus und Wohlbefinden diskutiert.

Die Ergebnisse zu Health Literacy und Gesundheitsoutcomes sollten, nicht zuletzt aufgrund methodischer und konzeptioneller Schwächen, grundsätzlich mit Vorsicht betrachtet werden.

Dennoch findet die Bedeutung von Health Literacy für die Inanspruchnahme und adäquate Nutzung des Gesundheitssystems aktuell im Forschungskontext große Beachtung und wird auch hinsichtlich der Entstehung und Aufrechterhaltung gesundheitsbezogener Ungleichheiten diskutiert (Kickbusch & Marstedt, 2008). Health Literacy kann als soziokulturelle Ressource gesehen werden, die ungleich verteilt ist und einen „Mikromechanismus der Reproduktion gesundheitlicher Ungleichheit“ darstellt

(Abel & Sommerhalder, 2015, S. 925). Die Wechselwirkung zwischen sozialer Ungleichheit und Health Literacy findet bisher in der empirischen Forschung noch wenig Interesse, obgleich der Fokus im akademischen Kontext zunehmend über eine individualisierende Perspektive hinausgeht (Abel & Sommerhalder, 2015).

Okan et al. (2015) nehmen hierbei eine Explanans-/Explanandum-Perspektive ein und beschreiben, dass Health Literacy sowohl als Outcome als auch als Einflussfaktor (beispielsweise wie oben beschrieben auf Gesundheitsoutcomes) betrachtet werden kann. Diese Perspektive legt nahe, dass das Konzept immer im Zusammenhang mit pragmatischen Überlegungen hinsichtlich des Erkenntnisinteresses gedacht werden sollte.

2.3.3 Health Literacy im Lebensverlauf

Wie sich Health Literacy im Laufe eines Lebens entwickelt, ob und inwiefern verschiedene Entwicklungsstufen sowie das Lebensalter Health Literacy beziehungsweise die Wirkung von Health Literacy beeinflussen, wurde bisher empirisch kaum untersucht.

Dass jüngere Altersgruppen in der Health Literacy-Forschung weniger berücksichtigt werden, zeigt sich nicht zuletzt darin, dass häufig keine speziell für diese Zielgruppe angepassten Konzepte verwendet werden, obwohl von einer Entwicklung der Health Literacy bereits ab dem dritten Lebensjahr ausgegangen werden kann (Okan et al., 2015).

Die Adressierung des Kindes- und Jugendalters für eine nachhaltige Verbesserung der Health Literacy in der Bevölkerung scheint also potentiell sinnvoll. Auch die Bedeutung der elterlichen Health Literacy für die Health Literacy der Kinder sollte bei diesen Betrachtungen nicht vernachlässigt werden (Okan et al., 2015).

2.4 Mental Health Literacy

2.4.1 Definitionen

Betrachtet man die Vorstellung der WHO von Gesundheit als „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens“ (WHO, 2014, S. 1), so kann eindeutig davon ausgegangen werden, dass durch entsprechende Gremien das psychische Wohlbefinden und somit auch die mentale Gesundheit als relevanter Aspekt von Gesundheit betrachtet wird. Dies spiegelt sich in der Anwendung des Health Literacy-Konzepts und der zugehörigen Forschung jedoch nur am Rande wider. Meist liegen die Schwerpunkte der Messinstrumente und Interventionen auf anderen Gesundheitsbereichen, wie Ernährung (z.B. Newest Vital Sign Test, Weiss et al., 2005), Tabak- oder Alkoholkonsum sowie verschiedenen körperlichen Erkrankungen (Berkman et al., 2011).

Der Tatsache, dass die Health Literacy-Forschung psychische Störungen lange Zeit „ignoriert“ hat (Jorm, 2015, S. 1166) begegneten Anthony Jorm et al. (1997) mit der Formulierung einer spezifischen Definition von „Mental Health Literacy“:

„'mental health literacy' to refer to knowledge and beliefs about mental disorders which aid their recognition, management or prevention. Mental health literacy includes the ability to recognise specific disorders; knowing how to seek mental health information; knowledge of risk factors and causes, of self treatments, and of professional help available; and attitudes that promote recognition and appropriate help-seeking“ (Jorm et al., 1997, S. 182f).

Das Mental Health-Literacy-Konzept unterscheidet sich von den gängigen allgemeinen Health Literacy-Konzepten insofern, als dass es im Kern eher wissens- und einstellungsorientiert und weniger kompetenzorientiert ist. Es geht also weniger um das Verstehen, Finden, Beurteilen von Gesundheitsinformationen, sondern vielmehr um Wissen, das beim Erkennen und Bewältigen von psychischen Erkrankungen hilfreich sein kann.

Eine ähnliche Orientierung findet sich auch in der Mental Health Literacy-Definition von Stan Kutcher, der die schulische Förderung psychischer Gesundheit in Kanada maßgeblich geprägt hat und Mental Health Literacy folgende Komponenten zuschreibt:

„1. understanding how to foster and maintain good mental health, 2. Understanding mental disorders and their treatments, 3. Decreasing stigma; and 4. Seeking help effectively“ (Kutcher & Wei, 2014, S. 23).

Kutcher legt den Fokus im Gegensatz zu Jorm zusätzlich auf „good“ mental health statt nur auf psychische Störungen und fügt das Stigma psychischer Erkrankungen in die Definition als Envers von Mental Health Literacy ein. Kutcher geht also davon aus, dass eine ausgeprägtere Mental Health Literacy eine Reduktion von Stigma bedeutet.

Dieser Zusammenhang zeigt sich jedoch nicht überall in der Literatur. Es finden sich auch Hinweise darauf, dass eine verbesserte Mental Health Literacy nicht unbedingt mit weniger Stigmatisierung einhergeht (z.B. Pinto-Foltz, Logsdon & Myers, 2011). Jedoch lässt sich dann diskutieren, ob die dort erfasste Mental Health Literacy beispielsweise Kutchers Definition überhaupt entsprechen würde, da nach seiner Auffassung Stigmareduktion Teil der Definition per se ist.

Die Komplexität und Problematik der ungenauen Definitionen und fehlenden Trennschärfe zu anderen Konzepten findet sich also nicht nur im Zusammenhang mit allgemeinen Health Literacy-Konzeptionen, sondern setzt sich im Bereich der Mental Health Literacy fort. Dies zeigt sich auch in

den Messmethoden, welche in der Mental Health Literacy-Forschung angewendet werden (siehe Kapitel 2.4.3).

2.4.2 Forschungsstand

Die Mental Health Literacy der Allgemeinbevölkerung wurde im Rahmen umfangreicher Studien beispielsweise in Australien und Kanada erfasst. Aber auch in Deutschland führten Angermeyer, Matschinger und Schomerus (2013) eine Längsschnittstudie hierzu durch.

Jorm et al. führten nicht nur den Mental Health Literacy-Begriff in die Fachdiskussion ein (Jorm et al., 1997), sie erfassten auch im Rahmen einer Querschnittsstudie in Australien die Mental Health Literacy der dort lebenden Bevölkerung und führten eine Messung mittels Fallvignetten ein. An dieser Methode orientierten sich in der weiteren Mental Health Literacy-Forschung eine Vielzahl der Autor*innen. In der australischen Studie fanden Jorm et al., dass eine große Zahl der Befragten zwar korrekterweise erkannten, dass bei den in den Vignetten beschriebenen Personen eine psychische Störung vorlag, die richtige Bezeichnung konnten jedoch deutlich weniger Proband*innen angeben. Bezüglich der Behandlung empfahlen die Proband*innen für die Störungen in den Vignetten häufiger Allgemeinmediziner*innen oder Berater*innen statt psychiatrischer oder psychotherapeutischer Hilfe (Jorm et al., 1997).

In zwei Replikationen dieser australischen Studie, die 8 und 16 Jahre später durchgeführt wurden, konnte gezeigt werden, dass sich die Mental Health Literacy der Bevölkerung verbessert hat, insbesondere Depressionen wurden in den Fallvignetten häufiger erkannt und das Wissen über Behandlungsoptionen war gestiegen (Reavley & Jorm, 2012).

In der deutschen Studie von Angermeyer et al. (2013) wurden im Rahmen von Interviews ebenfalls anhand von Fallvignetten zu Schizophrenie, Depression und alkoholbezogenen Störungen Wissen über Diagnosen und Ursachen erfragt. Darüber hinaus wurden auch Überzeugungen und Einstellungen in Bezug auf die psychischen Störungen sowie zur Behandlung und Hilfesuche erfasst. Diese Befragung wurde 1990 und 2011 durchgeführt. Es zeigte sich eine Veränderung der Einstellung zu Behandlungsmöglichkeiten in Form einer insgesamt positiveren Einstellung 2011 im Vergleich zu 1990. Die Einstellung gegenüber Personen mit Schizophrenie verschlechterte sich jedoch, während sie sich gegenüber Personen mit Depression und Alkoholabhängigkeit tendenziell verbesserte. 2011 wurden von den Befragten, anders als 1990, eher biologische Ursachen der Schizophrenie benannt, während für die anderen beiden Störungen mehr alternative Erklärungen herangezogen wurden als zum Zeitpunkt der ersten Erhebung. Ein Zusammenhang zwischen der Annahme einer biologischen Verursachung psychischer Erkrankungen und einer negativeren Einstellung scheint also denkbar.

In weiteren Studien wurden auch diverse Faktoren untersucht, die mit Mental Health Literacy assoziiert sind. Beispielsweise zeigte sich sowohl in westlichen als auch nicht-westlichen Ländern, dass Frauen eher eine bessere Mental Health Literacy zu haben scheinen als Männer und bei psychischen Problemen auch häufiger Hilfe suchen (Gibbons, Thorsteinsson & Loi, 2015; Furnham & Hamid, 2014).

Kinder und Jugendliche scheinen eher eine schlechtere Mental Health Literacy aufzuweisen als Erwachsene (Kelly, Jorm & Wright, 2007). Auch findet sich bei Jugendlichen ein Zusammenhang zwischen geringerer Mental Health Literacy und höheren Depressionswerten (Lam, 2014). Mental Health Literacy scheint also auch für das Kindes- und Jugendalter ein relevantes Konzept zu sein, das einer näheren Betrachtung bedarf. Eine solche Betrachtung findet im Rahmen dieser Arbeit bezogen auf Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil, als spezielle Zielgruppe, statt.

2.4.3 Messmethoden

Die konzeptuelle Breite von Mental Health Literacy wirft jedoch auch die Frage auf, mit welchen Messinstrumenten sich die inhaltlichen Dimensionen operationalisieren lassen und wie man anhand des Erfassten eine hohe oder niedrige Mental Health Literacy bestimmen möchte. In den oben genannten Studien zu Mental Health Literacy in der Bevölkerung werden unterschiedliche Messmethoden verwendet.

Jorm et al. (1997) verwendeten in ihrer Studie Fallvignetten, in denen fiktive Personen (John/Mary) mit Symptomen beschrieben werden, die entweder die Kriterien für eine Schizophrenie oder eine depressive Episode erfüllen. Mit einer offenen Frage wird erfasst, was für ein Problem die dargestellte Person aus Sicht der Proband*innen hat. So soll die Fähigkeit des Erkennens („recognition“) psychischer Erkrankungen sichtbar werden. Darüber hinaus wird eine weitere offene Frage gestellt, was den Personen in den Vignetten helfen könnte. Neben diesem direkten Bezug zu den Vignetten wurde in der Studie von Jorm auch Wissen zu Behandlungsmöglichkeiten, Prognosen, Risikofaktoren sowie Einstellungen zu Behandlungsmöglichkeiten und gegenüber psychischen Erkrankungen im Allgemeinen (Stigma) abgefragt. Hiermit sollen die verschiedenen Komponenten von Mental Health Literacy abgedeckt werden.

Angermeyer et al. (2013) verwendeten ebenfalls Vignetten und Fragen zu Ursachenzuschreibung und Empfehlungen zur Hilfesuche. Es existieren aber auch Messinstrumente zu Mental Health Literacy, die auf den Einsatz von Vignetten verzichten (z.B. Mental Health Knowledge Schedule, Evans-Lacko et al., 2010).

Yifeng Wei und Kollegen stellten in mehreren Übersichtsarbeiten die Messinstrumente zur Erfassung von Mental Health Literacy dar. Sie betrachteten drei Komponenten von Mental Health Literacy: Wissen, Stigma und Hilfesuche (Wei, McGrath, Hayden, & Kutcher, 2015; Wei, McGrath, Hayden, & Kutcher, 2016; Wei, McGrath, Hayden, & Kutcher, 2017; Wei, McGrath, Hayden, & Kutcher, 2018). Im Rahmen eines Scoping Reviews (Wei et al., 2015) berichteten sie von 111 Messinstrumenten mit dem Schwerpunkt auf der Komponente Stigma, 69 mit dem Schwerpunkt Wissen und 35 Instrumente mit dem Fokus auf der Komponente Hilfesuche. Hierbei wiesen die Instrumente, vornehmlich Fragebögen und strukturierte Interviews, eine Heterogenität in ihren inhaltlichen Schwerpunkten auf.

Im Bereich „Wissen“ werden zumeist Vignetten genutzt, wie auch bei Jorm et al. (1997), oder die Abfrage von Faktenwissen mittels „Wahr/Falsch/Weiß nicht“-Antwortmöglichkeiten, beispielsweise zu Prävalenzen, Ursachen, Diagnosen, Behandlungsmöglichkeiten und Ähnlichem.

Zur Erfassung von „Stigma“ werden in den verschiedenen Instrumenten ebenfalls unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt. Meist wird die soziale Distanz erfasst, beispielsweise über die Bereitschaft mit einer Person mit psychischer Erkrankung zusammen zu wohnen oder zu arbeiten. Darüber hinaus wird in einigen Instrumenten das persönliche oder gesellschaftliche Stigma durch Bereiche wie Autoritarismus, Wohlwollen gegenüber psychisch Erkrankten oder der Einstellung zu sozialen Restriktionen für Betroffene abgedeckt. Die Schwerpunkte der Fragen liegen unterschiedlich: Gefährlichkeit von Personen mit psychischer Erkrankung, erwartete Auswirkungen der Erkrankung auf das Sozialleben sowie Abwehrreaktionen oder der Wunsch zu helfen im (fiktiven) Kontakt mit Betroffenen. Auch stigmatisierende Einstellungen gegenüber Behandlung oder Psychiatrie als Institution werden teilweise abgefragt. Einige Messinstrumente versuchen auch, die Stigmatisierungserfahrungen Betroffener oder die Tendenz zur Selbststigmatisierung zu erfassen. Letzteres umfasst häufig Komponenten wie den Selbstwert oder das Selbstbewusstsein der Befragten.

Die meisten Messinstrumente mit dem Schwerpunkt „Hilfesuche“ erfassen Hilfesuchverhalten dahingehend, welche Hilfequellen in der Vergangenheit tatsächlich genutzt wurden, oder berichtete Intentionen zur Hilfesuche, also die Bereitschaft oder Präferenz in Bezug auf verschiedene (formale oder informale) Hilfequellen (Wei et al., 2015).

Es existiert also eine Vielzahl an Messinstrumenten zur Erfassung von Mental Health Literacy mit einer großen Bandbreite an inhaltlichen Schwerpunkten. Wei und Kollegen führten aber neben dieser breiten Übersicht auch systematische Recherchen zu berichteten Gütekriterien unter

Berücksichtigung der Studienqualität durch (Wei et al., 2016, 2017, 2018). Hier wurden weniger Messinstrumente in die Analyse eingeschlossen. Für den Bereich „Wissen“ 16 verschiedene Messinstrumente (Wei et al., 2016), für den Bereich „Stigma“ 101 Messinstrumente (Wei et al., 2018) und für den Bereich „Hilfesuche“ 12 Messinstrumente (Wei et al., 2017). Bei Reduktion der Messinstrumente auf diejenigen, für die Gütekriterien berichtet werden, bleiben also dennoch diverse Instrumente mit verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkten, mit denen Mental Health Literacy erfasst werden soll.

Aus den Übersichtsarbeiten von Wei und Kollegen lassen sich demnach trotz der hohen Heterogenität auch Hinweise auf Instrumente mit guter Qualität ableiten. Als vielversprechende Instrumente wird von den Autoren*innen mit „exzellenter“ Qualität für den Bereich „Wissen“ die „Mental Health Literacy Scale (MHLS)“ (O’Connor & Casey, 2015) benannt, für den Bereich „Stigma“ die „Stigma Devaluation Scale“ (Dalky, 2012) oder die „Generalized anxiety stigma scale (GASS)“ (Griffiths, Batterham, Barney, & Parsons, 2011) und für den Bereich Hilfesuche (Wei et al., 2017) beispielsweise das „Jorm MHL tool“ (Jorm, Mackinnon, Christensen, & Griffiths, 2005b) oder ebenfalls die „Mental Health Literacy Scale (MHLS)“ (O’Connor & Casey, 2015).

Grundsätzlich bleiben die Schwerpunktsetzungen und somit die gemessenen Aspekte von Mental Health Literacy dennoch divers und die verschiedenen Messschwerpunkte sowie die Unterschiede in der Studienqualität spiegeln wider, dass eine Vergleichbarkeit zwischen verschiedenen Studien schwer möglich ist. Wenn sie angestrebt wird, sollte ein spezielles Augenmerk auf die Messinstrumente und deren Vergleichbarkeit gelegt werden.

Spiker und Hammer (2018) kritisieren darüber hinaus, dass bei der Nutzung der existierenden Messinstrumente zu Mental Health Literacy Wissen und Einstellungen in der Regel miteinander konfundiert sind und so beispielsweise der Zusammenhang zwischen verschiedenen Komponenten von Mental Health Literacy, wie Wissen und Stigma nicht untersucht werden kann.

Die Frage, mit welcher Messmethode und mit welchen Messinstrumenten Mental Health Literacy am besten erfasst werden kann, lässt sich somit aktuell nicht zufriedenstellend beantworten.

2.5 Mental Health Literacy in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil

Mental Health Literacy bzw. die Förderung von Mental Health Literacy könnte für die Arbeit mit Familien, in denen ein Elternteil psychisch erkrankt ist, auf mehreren Ebenen hilfreich sein.

Einerseits könnte eine Förderung des Hilfesuchverhaltens, dahingehend welche Hilfequellen in der Vergangenheit tatsächlich genutzt wurden, auf Elternebene dazu beitragen, dass präventive Hilfen eher als nützlich und sinnvoll erkannt werden und dann gegebenenfalls auch eher ihren Anspruch

genommen werden. Hier könnte insbesondere Aufklärung zum Risiko der Kinder und ihrer Resilienz sowie über Präventionsmöglichkeiten förderlich sein. Also einerseits eine Erzeugung von Sensibilität für das Risiko der Kinder, aber auch Vermittlung von Möglichkeiten, dieses Risiko zu reduzieren.

Eine weitere Ebene, auf der die Förderung von Mental Health Literacy sinnvoll sein könnte, ist die der Kinder. Diese könnten von einer Aufklärung über die elterliche Erkrankung und Bewältigungs- und Behandlungsmöglichkeiten profitieren, indem Unsicherheiten in Bezug auf die elterliche Erkrankung reduziert werden. Auch kann eine höhere Mental Health Literacy bei Kindern mit psychisch erkrankten Eltern zu einer höheren Sensibilität in Bezug auf eigene Frühwarnsignale, die auf die Entwicklung einer eigenen psychischen Störung hindeuten, beitragen und so frühzeitige Hilfesuche unterstützen.

Fraser & Pakenham (2009) beschreiben, dass mehr Wissen über die elterliche Erkrankung mit einem stärkeren Gefühl der Reife und einer höheren Lebenszufriedenheit assoziiert ist, der positive Effekt von Mental Health Literacy auf verschiedene Outcomes aber nicht besonders stark ist (Fraser & Pakenham, 2009).

Insgesamt lassen sich aber kaum Studien finden, die Mental Health Literacy in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil untersuchen, sodass eine nähere Betrachtung hier lohnenswert erscheint.

„Mental Health Literacy“ ist in diesem breiten Themenfeld noch ein Nischenkonzept. Rietschleger, Grové, Cavanaugh und Costello (2017) bringen in einer Übersichtsarbeit die Themen „Mental Health Literacy“ und „COMPI“ („Children of a parent with a mental illness“) zusammen und stellen dar, welche Inhalte im Rahmen einer Mental Health Literacy-Förderung für diese Zielgruppe hilfreich sein können. Sie stellen auch dar, dass für Interventionen in diesem Bereich meist nicht spezifisch Mental Health Literacy adressiert wird: „...interventions are set within the much broader context of mental health promotion“ (Rietschleger et al, 2017, S. 4).

Es lassen sich aber auch eine Vielzahl an Interventionen finden, die die Psychoedukation der Kinder aus betroffenen Familien zum Ziel haben. Häufig werden dann Symptome oder Auffälligkeiten seitens des Kindes als Outcome erhoben (z.B. bei Solantaus, Paavonen, Toikka, & Punamäki, 2010).

Hier könnte eine Überlegung sein, Mental Health Literacy zusätzlich zu erheben und die Rolle als Mediator zu prüfen. Auch könnte die Psychoedukation durch einzelne Komponenten wie Hilfesuchstrategien, Selbsthilfestrategien oder das Schaffen von „Awareness“ beispielsweise in Bezug auf Frühwarnzeichen ergänzt werden, um das gesamte Mental Health Literacy-Konzept abzudecken.

Über die Familienmitglieder hinaus könnte die Förderung von Mental Health Literacy auch auf Ebene von „Gatekeepern“, die mit den Familien und Kindern in regelmäßigem Kontakt stehen, hilfreich sein. Dies können einerseits Behandler*innen der Eltern sein, aber auch Lehrkräfte oder Erzieher*innen, die den Kindern fast täglich begegnen und wichtige Vertrauenspersonen für diese darstellen (Bruland et al., 2017). Im Rahmen einer italienischen Studie, in der die Inanspruchnahme von Hilfen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Problemen untersucht wurde, zeigte sich beispielsweise, dass nur ein geringer Anteil der Eltern und Kinder von sich aus Hilfe suchten. Die meisten wurden von Behandler*innen (z.B. Allgemeinmediziner*innen) oder Lehrkräften an entsprechende Hilfen verwiesen, zumeist bei externalisierenden Symptomen oder Schulproblemen (Pedrini et al., 2015).

Ein vermehrtes Wissen dieser „Gatekeeper“ über Risiken, Resilienzen und Präventionsmöglichkeiten könnte also eine gute Chance für die betroffenen Kinder darstellen, zur Inanspruchnahme präventiver Hilfen ermutigt zu werden.

Die nähere Betrachtung von Mental Health Literacy in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil, hiermit verbundener Potentiale für die Präventionsarbeit und eine kritische Auseinandersetzung mit den Chancen des Konzepts erscheinen sinnvoll und ist Schwerpunkt dieser Arbeit (siehe Kapitel 4).

3. Projekt „NePP“

Der empirische Teil dieser Arbeit ist Ergebnis des Projektes „NePP: Needs for Primary Prevention in Families with Mentally Ill Parents“, das zum „HLCA: Health Literacy in Childhood and Adolescence“-Forschungskonsortium (Zamora et al., 2015) gehörte, zwischen 2015 und 2018 an der Katholischen Hochschule NRW (Abteilung Paderborn) durchgeführt und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) unter dem Förderkennzeichen 01EI1424B finanziert wurde. Ziel des Projektes war die Erfassung der subjektiven Perspektive von Familien, in denen ein Elternteil psychisch erkrankt ist und die Auslotung des Potentials von Mental Health Literacy für die (präventive) Arbeit in den Familien.

Im Projekt „NePP“ sollten mittels ausführlicher Literaturrecherche und qualitativer leitfadengestützter Interviews in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil, Informationen zu Bedürfnissen und Bedarfen in diesen Familien, sowie eine bessere Einsicht in die subjektiven Vorstellungen zur elterlichen Erkrankung gewonnen werden. Diese Ergebnisse sollen mit Blick auf das Mental Health Literacy-Konzept diskutiert werden.

3.1 HLCA-Consortium

Das Forschungskonsortium „HLCA: Health Literacy in Childhood and Adolescence“, in dem das Projekt „NePP“ eingebunden ist, beschäftigte sich zwischen 2015 und 2018 im Rahmen von 9 Teilprojekten mit Health Literacy im Kindes- und Jugendalter auf verschiedenen Ebenen (Zamora et al., 2015). Im Rahmen von Grundlagenprojekten wurde einerseits zu Theorien zu Health Literacy im Kindes- und Jugendalter geforscht und eine ausführliche Diskussion zu bestehenden Definitionen speziell für diese Altersgruppe geführt (z.B. Bröder et al, 2017). Darüber hinaus wurden im Rahmen der Grundlagenprojekte auch Fragebögen zur Erfassung von Health Literacy für Kinder (Bollweg, Okan, Bauer, & Pinheiro, 2016) und Jugendliche (Domanska, Firnges & Jordan, 2016) auf Basis des „European Health Literacy Survey“ (HLS-EU) (Sørensen et al., 2015) entwickelt.

Die anwendungsorientierten Projekte des HLCA-Konsortiums beschäftigten sich mit den Konzepten Mental Health Literacy und eHealth Literacy mit Bezug zu Kindern und Jugendlichen. Das NePP-Projekt ist hierbei eines von drei Projekten, die sich mit der Mental Health Literacy im Kontext von Familien mit psychisch erkranktem Elternteil auseinander setzten. Die beiden anderen Projekte beschäftigten sich mit Versorger*innen, die in der Zielgruppe arbeiten, beispielsweise aus der Kinder- und Jugendhilfe (PROVIDER-MHL-Projekt, Schultze, 2019) und Lehrkräften, die mit betroffenen Kindern und Jugendlichen in Kontakt kommen (TEACHER-MHL-Projekt, Bruland et al., 2017). Das NePP-Projekt befasste sich mit der subjektiven Perspektive der Familien selbst.

Mit der eHealth Literacy von Kindern und Jugendlichen beschäftigten sich ebenfalls drei Projekte, in Form von Implementierung und Evaluation eines Präventionsprojektes (z.B. Schwendemann, Stiller, Bleckmann, Mößle, & Bitzer, 2016), Analyse von HL-Angeboten im Internet und über Handy-Apps (Kloß & Bittlingmayer, 2017) und einem Projekt, das sich im Rahmen ethnographischer Forschung mit der eHealth Literacy von Jugendlichen mit Migrationshintergrund auseinandersetzte (z.B. Sahrai, Bertschi & Bittlingmayer, 2018).

Das NePP-Projekt war also eines von mehreren Projekten des Konsortiums zu einer bestimmten Facette des Health-Literacy-Konzeptes in einer spezifischen Zielgruppe.

3.2 Forschungsfragen

Die im empirischen Teil dargestellten Veröffentlichungen, die aus dem NePP-Projekt entstanden sind, sollen folgende Fragen beantworten:

Manuskript 1

- 1) Welche subjektiven Bedürfnisse liegen in Familien vor, die von der psychischen Erkrankung eines Elternteils betroffen sind?
- 2) Wie sehen Hilfesuchprozesse in den Familien aus? Wie gelangen Familien an angemessene Hilfen?
- 3) Welchen Einfluss haben demographische Variablen wie Geschlecht, Ethnizität und sozioökonomischer Status in diesem Zusammenhang?

Manuskript 2

- 1) Ist Mental Health Literacy ein nützliches Rahmenkonzept zur Beschreibung von Bedarfen und Hilfesuche in Familien mit psychisch erkrankten Eltern?

Manuskript 3

- 1) Welche Mental Health Literacy (Wissen über Hilfen und Informationsquellen) findet sich in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil?
- 2) Besteht aus Sicht der Betroffenen ein Bedarf an Hilfsangeboten?
- 3) Welche Hinweise ergeben sich auf Faktoren, die das Inanspruchnahmeverhalten der Familien in Bezug auf psychosoziale Hilfsangebote beeinflussen?

Manuskript 4

- 1) Welche Rolle spielt das Thema Stigma aus Sicht von Familien mit psychisch erkranktem Elternteil?
- 2) Welche Relevanz hat das Thema Stigma für die Kinder der Betroffenen?

Manuskript 5

- 1) Welche subjektiven Krankheitstheorien zur elterlichen psychischen Erkrankung herrschen bei Kindern und Eltern in betroffenen Familien vor?

Zielgruppe ist hierbei immer jeweils die gesamte Familie mit einem psychisch erkrankten Elternteil, sowohl Eltern als auch Kinder werden in den Manuskripten in den Blick genommen.

3.3 Methodik

Aufgrund der Komplexität der Fragestellungen und des schwierigen Zugangs zur Zielgruppe, insbesondere zu den Kindern, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Qualitative Interviews eignen sich besonders dazu, subjektive Perspektiven zu erfassen und Angaben der Beforschten in ihren Handlungskontexten besser zu verstehen (Hopf, 2016).

In der Mental Health Literacy-Forschung werden gewöhnlicherweise eher quantitative Methoden eingesetzt um ein Mental Health Literacy -„Level“ zu erfassen (siehe Kapitel 2.4.3). Hierzu werden meist Vignetten (z.B. Jorm et al., 1997; Angermeyer et al., 2013) oder Fragebögen (z.B. Evans-Lacko et al., 2010) verwendet. Die Verwendung qualitativer Forschungsmethoden im Zusammenhang mit Mental Health Literacy-Forschung ist also eher unüblich, bietet aber die Chance auf neue Einblicke in das Themenfeld.

In der Forschung zu Familien mit psychisch erkranktem Elternteil hingegen, stellen qualitative Forschungsmethoden ein weit verbreitetes Mittel dar, um die Perspektiven der Familien besser zu erfassen. Beispiele hierfür finden sich bei Mordoch und Hall (2008), Wagenblast (2001) oder Kuhn und Lenz (2008).

Der empirische Teil dieser Arbeit stellt also eine Anwendung der in Bezug auf die Zielgruppe verbreiteten Forschungsmethodik für einen neuen Forschungsgegenstand (Mental Health Literacy) in dieser Gruppe dar. Hierzu wurde das problemzentrierte leitfadengestützte Interview (Witzel, 2000) für die Erhebung und die qualitative Inhaltsanalyse (Schreier, 2012) als Auswertungsmethode gewählt. Es wurden betroffene Eltern, Kinder und in einigen Familien auch weitere Angehörige (z.B. Ehepartner*innen, Großeltern) interviewt. Die Methode wird in den Manuskripten ausführlicher in der jeweils für die spezifische Fragestellung angepassten Form dargestellt. Der verwendete Interviewleitfaden und das Codesystem befinden sich im Anhang (siehe Kapitel 10).

Als Grundlage für den genutzten Interviewleitfaden wurde eine umfassende systematische Literaturrecherche durchgeführt, um Hinweise auf Bedürfnisse und Hilfesuchprozesse in der Zielgruppe zu gewinnen beziehungsweise Forschungslücken aufzudecken.

Das explorative qualitative Vorgehen stellt in diesem Zusammenhang einen Vorteil gegenüber einer quantitativen Methodik dar, da es einerseits einen einfühlsameren Zugang insbesondere zu den Kindern ermöglicht und so zusätzliche und tiefergehende Informationen liefern kann. Gleichzeitig kann von einer hohen Akzeptanz der Methodik durch die Befragten ausgegangen werden, da sie ihrer individuellen Perspektive gerecht wird und sie ein stärkeres Gefühl „gehört“ zu werden haben können als beim Ausfüllen standardisierter Fragebögen. Die Nutzung eines Interviewleitfadens lässt

eine individuelle Anpassung an die jeweilige Interviewsituation zu. Dies scheint insbesondere bei der Befragung der Kinder hilfreich, da so einer Überforderung durch Anpassen der Fragen oder ihrer Reihenfolge und durch das direkte Eingehen auf die Äußerungen der Kinder, vorgebeugt werden kann.

Zudem scheinen keine Mental Health Literacy-Messinstrumente speziell für die betroffenen Familien als Zielgruppe verbreitet zu sein und die „Standard“-Vignetten von Jorm et al. (1997) würden aufgrund der persönlichen Betroffenheit der Kinder vermutlich zu kurz greifen. Um langfristig ein passendes Instrument entwickeln zu können, ist ein genauerer Blick in die Zielgruppe hinsichtlich Mental Health Literacy hilfreich. Doch nicht nur zur Entwicklung von Instrumenten, sondern auch zur Entwicklung von Präventionsmaßnahmen, die auf eine Förderung von Mental Health Literacy abzielen, ist es relevant, die Zielgruppe genauer zu untersuchen. Hier können qualitative Methoden wichtige Informationen liefern, da sie die lebensweltlichen Perspektiven der Familien erfassen und Hinweise auf Prozesse geben können, die dem/der externen Beobachter*in (bei der Anwendung quantitativer Methodik) sonst häufig verborgen bleiben.

Die Auswertung via qualitativer Inhaltsanalyse (Schreier, 2012) ist in den Manuskripten im empirischen Teil ausführlicher beschrieben.

4. Empirischer Teil

- 4.1 Manuskript 1: Wahl, P., Bruland, D., Bauer, U., Okan, O., & Lenz, A. (2017). What are the family needs when a parent has mental health problems? Evidence from a systematic literature review. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, *30*: 54-66.

4.2 Relevanz von Mental Health Literacy

Die systematische Literaturrecherche lieferte Hinweise auf eine Vielzahl von Bedürfnissen in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. Allerdings scheint wenig zu Hilfesuchprozessen und dem Einfluss demographischer Faktoren auf die Bedürfnisse bekannt. Neben der Tatsache, dass in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil eine große Bandbreite an Bedürfnissen vorhanden ist und diese individuell sehr unterschiedlich ausfallen können, lassen sich dennoch einige ausmachen, die in den analysierten Studien häufiger benannt wurden als andere. Hierzu gehören beispielsweise seitens der Kinder das Bedürfnis nach Wissen und Verstehen und die Sorge um das Wohlergehen des Elternteils. Mit Blick auf diese Bedürfnisse lässt sich die mögliche Relevanz von Mental Health Literacy-Förderung in den betroffenen Familien diskutieren. Auch bei den Eltern scheint teilweise ein Bedürfnis nach Wissen und Verstehen vorzuherrschen, wenngleich dies in den Ergebnissen der beschriebenen Literaturrecherche bei den elterlichen Bedürfnissen eine eher untergeordnete Rolle spielt.

Die Förderung der Mental Health Literacy würde voraussichtlich durch die Vermittlung von Informationen zu Erkrankung, Erkrankungsverlauf, Ursachen, Behandlungsverlauf und Weiterem dazu beitragen, nicht nur das Bedürfnis nach Wissen und Verstehen zu befriedigen, sondern sie könnte auch zu einer Bekämpfung des Unsicherheitsgefühls und der Sorge der Kinder beitragen. Durch mehr Informationen kann es ihnen gelingen, Symptome und Auswirkungen der Erkrankung besser einzuordnen.

Betont man einerseits das fehlende (fachliche) Wissen der Kinder in Bezug auf die Erkrankung, sollte andererseits nicht das vorhandene Alltagswissen der Kinder ignoriert werden. Es macht durchaus Sinn, sie bezüglich der elterlichen Erkrankung als Informationsquelle einzubeziehen und um Rat zu fragen, da sie häufig am besten über das Verhalten ihrer Eltern im Alltag Bescheid wissen (Cooklin, 2006).

Aber eben auch dieser Alltag und das Verhalten der Eltern können die Kinder überfordern, wenn sie das Erlebte nicht einordnen können. Rietschleger et al. (2017) führten eine Literaturanalyse durch, um die Fragestellung zu beantworten, welche „Art“ von Wissen Kinder über die psychische Erkrankung ihrer Eltern benötigen, welche Inhalte bei einer Mental Health Literacy-Förderung also vermittelt werden sollten. In der Übersicht zeigten sich Wissensbedarfe in folgenden Bereichen: Allgemeines Wissen über psychische Erkrankungen und ihre Heilung, Stigma, entwicklungsbezogene Resilienz, Fähigkeiten zur Hilfesuche und Risikofaktoren für psychische Erkrankungen. Auf Grundlage

dieser Erkenntnisse wird von den Autor*innen die Förderung von Mental Health Literacy in der Zielgruppe mit Schwerpunkt auf diesen Themen empfohlen (Riebschleger et al., 2017).

Lenz (2014) betont in Bezug auf die Aufklärung der Kinder, dass diese nicht über jedes Detail der elterlichen Erkrankung Bescheid wissen müssen. Es sei aber wichtig sie über Dinge, die sie unmittelbar betreffen, zu informieren und ihnen die Sicherheit zu vermitteln, dass sie die Wahrheit erfahren und ihnen nichts vorenthalten wird. Hierbei sollte die Psychoedukation immer am vorhandenen Wissen der Kinder anknüpfen und altersspezifische Aspekte berücksichtigt werden (Lenz, 2014).

Grundsätzlich sollte das vermittelte Wissen ermöglichen, für Irritationen im Alltag Erklärungen zu finden und Unsicherheiten abzubauen, denn die Kinder sind auch in Bezug auf elterliche Erkrankungen „meaning maker“, die versuchen, die Welt um sich herum zu verstehen, und beziehen hierfür alltägliche Aktivitäten und Interaktionen ein, an denen sie teilhaben (McIntosh, Stephens & Lyons, 2012).

Auf Seiten der Eltern könnte die Förderung der Mental Health Literacy auch Sorgen um das Wohlbefinden des Kindes mindern, das im Rahmen der Literaturrecherche als wichtig für die Eltern herausgearbeitet wurde. Durch Aufklärung über die Auswirkungen der Erkrankung auf die Kinder und Informationsvermittlung bezüglich Präventionsmöglichkeiten, könnten die Eltern eine angemessenere Vorstellung davon entwickeln, wie Kinder die elterliche Erkrankung bewältigen können und welche formalen und informellen Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. So wäre einer Reduktion der Besorgnis seitens der Eltern zu erwarten.

Die Mental Health Literacy-Förderung in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil könnte also dazu beitragen, gängige Bedürfnisse in den Familien zu befriedigen. Darüber hinaus wäre hierdurch eine Verbesserung der Versorgungssituation der Familien und Kinder denkbar, da Wissen über Hilfsangebote, Behandlungs- und Präventionsmöglichkeiten einen wichtigen Grundstein für die Inanspruchnahme legen könnte.

Das mögliche Potential einer Förderung von Mental Health Literacy in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil soll in Manuskript 2 anhand des empirischen Interviewmaterials diskutiert und hierbei ebenfalls Risiken und Herausforderungen in diesem Zusammenhang in die Betrachtung einbezogen werden.

- 4.3 Manuskript 2: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2017). Bedarfe und Herausforderungen in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil – „Health Literacy“ als Rahmenkonzept? *Forum Gemeindepsychologie*, 22(1): 1-10.

4.4 Einflussfaktoren bei der Hilfesuche

Das Bedürfnis nach Wissen findet sich ebenso wie in der Literaturübersicht auch in den geführten Interviews wieder. In erster Linie scheint Bedarf nach Wissen über die Erkrankung, ihren Verlauf und den Umgang mit der Erkrankung zu bestehen. Darüber hinaus ist aus Sicht der Familien auch mehr Aufklärung auf der gesellschaftlichen Ebene vonnöten, um einerseits Vorurteilen gegenüber psychischen Erkrankungen zu begegnen, aber auch, um Betroffenen einen besseren und schnelleren Zugang zu Hilfen zu ermöglichen.

Die Zuhilfenahme des Konzeptes Mental Health Literacy und der Versuch diese zu fördern, stellen eine Möglichkeit dar, krankheitsbezogenes Wissen zu vermehren. Diese Förderung ist sowohl auf individueller Ebene möglich, z.B. bei einzelnen Betroffenen oder ihren Angehörigen, als auch auf gesellschaftlicher Ebene, indem größere Populationen (z.B. Kinder und Jugendliche, bestimmte Berufsgruppen wie Lehrkräfte, Polizei o.ä.) als Zielgruppen für die Förderung in den Blick genommen werden.

Nimmt man eine kritische Haltung ein, scheint das Konzept jedoch mit Blick auf die durchgeführten Interviews an einigen Stellen zu kurz zu greifen. Die eventuelle Vernachlässigung individueller alltäglicher Herausforderungen, die sich deutlich zwischen verschiedenen Familien unterscheiden können, fordert eine Ergänzung des „allgemeinen“ medizinischen Wissens in diesem Zusammenhang durch alltagsrelevantes Wissen. Gleichzeitig besteht die Gefahr, dass durch eine allzu individuumszentrierte Haltung andere Einflussfaktoren auf die Hilfesuche vernachlässigt werden und so eine Förderung der Mental Health Literacy „ins Leere“ laufen könnte. Wenn Wissen ohne Alltagsrelevanz und ohne den Einbezug weiterer wichtiger Einflussfaktoren vermittelt wird, ist eine tatsächliche Beeinflussung des Erlebens und Verhaltens der „Belehrten“ fraglich. Eine Abkehr von einer lebensweltfernen patriarchischen Sicht auf die Zielgruppe scheint also Mindestvoraussetzung für eine erfolgreiche Arbeit mit betroffenen Familien zu sein. Medizinisches Wissen sollte also dringend mit lebensweltrelevanten Bedürfnissen abgestimmt sein und zu den tatsächlichen Bedarfen der Familien passen. De Wit et al. (2018) betonen im Rahmen einer systematischen Literaturübersicht, dass gesundheitsbezogenes Wissen häufig im sozialen Kontext vermittelt wird, also eher durch Personen aus dem Umfeld als tatsächlich durch Professionelle. Somit bekommen auch alternative Gesundheitsinformationen (z.B. durch einen Geistlichen oder eine „weise“ ältere Person) starkes Gewicht in der Alltagswelt von Individuen, gegebenenfalls ein stärkeres Gewicht als evidenzbasierte Informationen von Gesundheitsexperten. Dies sollte auch bei der Arbeit in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil beachtet werden. Vermittelte Informationen werden immer durch Informationen aus weiteren Quellen ergänzt, gegebenenfalls konkurrieren sie mit ihnen.

Eine weitere wichtige und herausfordernde Voraussetzung für die Mental Health Literacy-Förderung stellt die Tatsache dar, dass die entsprechenden Familien mit (präventiven) Hilfsangeboten erst einmal erreicht werden müssen. Hierbei spielt neben der Aktivität auf der Seite der Helfenden auch das Hilfesuchverhalten der Familien eine Rolle. Relevant erscheint hierbei, dass einige Betroffene formalen Hilfen eher ambivalent gegenüber stehen und informale Hilfen bevorzugen (Jungbauer, Stelling, Kuhn, & Lenz, 2010). Auch kann man von verschiedenen Familientypen bei der Inanspruchnahme von Hilfen ausgehen, die durch verschiedene Konstellationen von Schutz- und Belastungsfaktoren sowie der innerfamiliären Kommunikation gekennzeichnet sind (Eichin & Fröhlich-Gildhoff, 2014).

Betrachtet man speziell Hilfen für die Kinder scheint es eine Diskrepanz bei den betroffenen Eltern zwischen der grundsätzlichen Motivation und einer tatsächlichen Inanspruchnahme zu geben. Der Fokus wird erst nach längerem Verlauf der elterlichen Erkrankung auf das Kind gerichtet, vorher stehen der psychisch erkrankte Elternteil selbst sowie häufig auch Eheprobleme oder Paardynamiken im Vordergrund (Kühnel & Bilke, 2004).

Einflussfaktoren auf die Hilfesuche von Erwachsenen werden in der Literatur ausführlicher beschrieben als Faktoren seitens der Kinder. Sayal et al. (2010) beschreiben Faktoren auf der Elternseite, die bei der Inanspruchnahme von Hilfen für Kinder mit psychischen Auffälligkeiten bedeutsam sind. Hier spielt einerseits die Wahrnehmung, ob man für das gegebene Problem überhaupt Hilfe suchen muss/kann sowie die Kenntnis von Hilfen und allgemein die Bewältigungskompetenzen der Eltern eine Rolle (Sayal et al., 2010). Auch die Annahmen über die Ursache der Probleme der Kinder beeinflussen die Hilfesuche. Biopsychosozial-orientierte Annahmen scheinen mit einer höheren Inanspruchnahme psychosozialer Hilfen einherzugehen, während rein soziale Erklärungsmuster (z.B. „schlechter Einfluss“) negativ assoziiert sind (Yeh et al., 2005).

Erwartungen an den Hilfeprozess spielen ebenfalls eine Rolle. Die Ängste vor Stigmatisierung, der Behandlung selbst oder damit verbundenen (negativen) Emotionen, individuelle Faktoren wie das Geschlecht, die Ethnizität oder das Alter beeinflussen die Hilfesuche. Frauen scheinen im Vergleich zu Männern weniger Probleme damit zu haben, Hilfe zu suchen. Insbesondere Jugendliche und ältere Erwachsene nehmen insgesamt weniger Hilfe in Anspruch (Vogel et al., 2007).

Diese Faktoren und Prozesse lassen sich gegebenenfalls auf psychisch erkrankte Eltern und ihre Kinder übertragen, wenngleich in dieser Zielgruppe vermutlich noch zusätzliche Faktoren relevant werden. Bei der Betrachtung präventiver Maßnahmen bezieht sich die Wahrnehmung des „Problems“ nicht unbedingt auf psychische Auffälligkeiten beim Kind, sondern setzt einen

erweiterten Fokus voraus. Es geht um die Wahrnehmung eines hypothetischen Risikos, obwohl gegebenenfalls keinerlei (sichtbare) Anzeichen dieses Risikos bei den Kindern vorliegen.

Bei der Inanspruchnahme von Hilfen für psychisch erkrankte Kinder depressiver Eltern beeinflussen Komorbidität und Suizidalität auf der Seite des Kindes, ob die Kinder in Kontakt mit psychosozialen Diensten kommen. Es zeigen sich aber auch Hinweise darauf, dass ein großer Teil der Kinder mit Suizidgedanken diesbezüglich keine Hilfe bekommt bzw. in Anspruch nimmt (Potter et al., 2012). Auch spielen bei betroffenen Eltern die Angst vor Sorgerechtsentzug sowie Schuld- und Schamgefühl eine Rolle (Wlodarczyk, Metzner & Pawils, 2017).

Die Inanspruchnahme ist auch durch das Stresserleben der Eltern beeinflusst. Gestresstere Eltern suchen häufiger Hilfe. Hier spielt auch das Alter der Eltern eine Rolle, da jüngere Eltern mit psychischer Erkrankung häufiger durch die Elternschaft gestresst sind als ältere (Hefti et al., 2016).

Neben diesen Effekten auf individueller Ebene sind auch Faktoren auf Ebene des Hilfesystems relevant. So werden in einer von Wlodarczyk et al (2017) durchgeführten deutschen Studie vonseiten des Fachpersonals diverse Hindernisse berichtet. Neben den insgesamt knappen Ressourcen und strukturellen Hindernissen, wie einer fehlenden Koordination im Hilfesystem und fehlenden Zuständigkeitserklärungen, werden auch die patientenfokussierte Behandlung und der fehlende Kontakt zu den Kindern als Hinderungsgründe benannt (Wlodarczyk et al, 2017).

Über die Hilfesuche der von einer elterlichen psychischen Erkrankung betroffenen Kinder selbst ist weniger bekannt. Man kann von einer Präferenz für informale gegenüber formalen Hilfsangeboten ausgehen (Kelly et al., 2007). Es scheint aber auch in Bezug auf informale Hilfen eine Hemmschwelle zu geben. Trondsen und Tjora (2014) führten eine Befragung bei Jugendlichen durch, die an einer Online-Selbsthilfegruppe für Kinder psychisch erkrankter Eltern teilgenommen hatten. Diese Online-Gruppe schien einen deutlichen Beitrag zu leisten, die Hemmschwelle zu senken, sodass die Nutzer*innen sich auch im Alltag eher anderen Personen anvertrauten. Auch die ständige Erreichbarkeit des Onlineangebots schien für die teilnehmenden Jugendlichen den Zugang zu erleichtern. Die Hemmschwelle und Erreichbarkeit der Hilfe könnten also bei der Hilfesuche der Kinder aus Familien mit psychisch erkrankten Eltern bedeutsam sein (Trondsen & Tjora, 2014).

Auch die Vertraulichkeit der Quelle spielt bei der Inanspruchnahme von Hilfen eine wichtige Rolle (Roose & John, 2003). Insbesondere Erwachsenen gegenüber scheinen die Kinder skeptisch zu sein, beispielsweise gegenüber Lehrkräften in der Schule (Nilsson, Gustafsson & Nolbris, 2015).

Für die Hilfesuche bei Kindern und Jugendlichen sind familiäre Faktoren generell relevant. Die elterliche Belastung und elterliche Psychopathologie einerseits, aber auch die Familienstruktur (z.B. Alleinerziehendenstatus des Elternteils) und Veränderungen der Familienstruktur werden als beeinflussende Faktoren für die Hilfesuche der Kinder und Jugendlichen diskutiert (Ryan, Jorm, Toumbourou, & Lubman 2015).

Es existieren also einige Hinweise zu Einflussfaktoren bei der Hilfesuche von Familien mit psychisch erkranktem Elternteil, insgesamt zeigen sich aber lückenhafte und widersprüchliche Befunde, sodass eine klare Aussage über Einflussfaktoren schwierig und weitere Forschung nötig ist (Ryan et al., 2015). In Manuskript 3 werden die Einflussfaktoren bei der Inanspruchnahme von Hilfen als Teilergebnis aus den qualitativen Interviews, sowie die den Familien bekannten formalen und informalen Hilfen dargestellt, um eventuelle Ansatzpunkte für eine Mental Health Literacy-Förderung aufzudecken.

4.5 Manuskript 3: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2018). Beeinflussende Faktoren bei der Inanspruchnahme von Hilfen: Hinweise aus einer qualitativen Interviewstudie in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 14(2), 119-124.

4.6 Die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen

In den geführten Interviews finden sich also Hinweise auf diverse Einflussfaktoren, die die Inanspruchnahme von Hilfen beeinflussen wie beispielsweise die Schwere der elterlichen Erkrankung, die Offenheit in Bezug auf die Erkrankung oder auch Faktoren wie Glück, Pech und Zufall. Sie können als Erklärung für die Diskrepanz zwischen einer hohen Anzahl bekannter Hilfsangebote in den Familien und dennoch vorhandenem subjektiven Hilfebedarf herangezogen werden. Ein Faktor, der in den geführten Interviews genannt wird und sich auch in der Literatur zum Inanspruchnahmeverhalten von Familien mit psychisch erkrankten Eltern findet, stellt die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen und die Sorge vor dieser Stigmatisierung dar (Kölch & Schmid, 2008).

„Der Terminus Stigma wird [...] in Bezug auf eine Eigenschaft gebraucht werden, die zutiefst diskreditierend ist“ (Goffman, 2010, S 5). Die Stigmatisierung aufgrund einer psychischen Erkrankung kann von Betroffenen also als eine Bedrohung wahrgenommen werden, die es zu vermeiden gilt.

Stigmatisierungsprozessen wird für die Inanspruchnahme von Hilfen bei psychischen Problemen eine große Rolle zugeschrieben mit der Annahme, dazu beizutragen, dass Betroffene keine Hilfe in Anspruch nehmen (Corrigan, 2004; Henderson, Evans-Lacko & Thornicroft, 2013). Dieser Zusammenhang wird teilweise aber auch infrage gestellt. Beispielsweise vermuten Schomerus & Angermeyer (2008) in Bezug auf den Zusammenhang zwischen Stigma und Hilfesuche einen „Truism“, der zwar häufig angenommen wird, für den belastbare Nachweise aber fehlen. Ein Versuch eines solchen Nachweises findet sich in einem Übersichtsartikel von Clement et al. (2015), die einen kleinen bis moderaten Effekt von Stigma auf die Hilfesuche annehmen. Durch die Komplexität des Konstruktes „Stigma“ und diverse weitere individuelle und Kontextfaktoren lässt sich die Frage nach der tatsächlichen Rolle der Stigmatisierung jedoch nicht abschließend beantworten.

Rüsch, Berger, Finzen und Angermeyer (2004) fassen für das Konstrukt „Stigma“ verschiedene Schwerpunkte und Komponenten zusammen. So kann zwischen der Selbststigmatisierung und der öffentlichen Stigmatisierung unterschieden werden. Diese beiden Formen der Stigmatisierung sind durch drei verschiedene sozial-kognitive Komponenten charakterisiert: Stereotypen bzw. Selbststereotypen, Vorurteile bzw. Selbst-Vorurteile und Diskriminierung bzw. Selbst-Diskriminierung. Corrigan und Watson (2002) konstatieren, dass Stereotypen in Bezug auf psychische Erkrankungen häufig die Elemente Gefährlichkeit, Inkompetenz oder Charakterschwäche enthalten (Corrigan & Watson, 2002). Insbesondere die beiden Letzteren führen bei der Anwendung auf sich selbst in Form von Selbstvorurteilen zu einem niedrigen Selbstwertgefühl und geringer

Selbstwirksamkeit und können selbstdiskriminierendes Verhalten, wie z.B. Vermeiden von Partnerschaften oder gesellschaftlichen Kontakten, begünstigen (Rüsch et al., 2004). Die Selbststigmatisierung hat auch Einfluss auf die Informationssuche zu Hilfsmöglichkeiten, dahingehend, dass die Informationssuche eher gemieden und so eine Initiierung weiterer Hilfesuche verhindert wird (Lannin, Vogel, Brenner, Abraham, & Heath, 2015).

In Bezug auf die Selbststigmatisierung wird aber auch von einem „Selbststigma-Paradox“ berichtet, denn Betroffene scheinen unterschiedlich auf die Stigmatisierung zu reagieren. Bei einigen führt Stigmatisierung sogar zu einer Besserung des Selbstwertgefühls, in Form von Reaktanz und ein „Sich-Wehren“ gegen die einhergehende Ungerechtigkeit. Die Reaktion auf das Stigma scheint abhängig von der wahrgenommenen Legitimität des Stigmas und der Identifikation mit der stigmatisierten Gruppe zu sein (Corrigan & Watson, 2002). Weitestgehend scheint Selbststigmatisierung jedoch in Zusammenhang mit einer geringeren Lebensqualität zu stehen, sowie mit anderen Variablen wie Hoffnung oder Selbstwirksamkeit negativ assoziiert zu sein (Livingston & Boyd, 2010).

Die Gefahr der Stigmatisierung ist von verschiedenen Faktoren abhängig. So sind psychische Erkrankungen besonders in ländlichen Gebieten mit Stigma und Angst belegt (Fuller, Edwards, Procter, & Moss, 2000). Die Hilfesuche wird zudem von der Einstellung der eigenen Familie zu psychischen Erkrankungen beeinflusst. Auch die Art der Erkrankung scheint eine Rolle zu spielen. So sind beispielsweise besonders alkoholbezogene Störungen noch stärker stigmatisiert als andere, sodass die Vermeidung von Etikettierung („Label avoidance“) ein wichtiger Grund ist, weshalb keine Hilfe gesucht wird (Schomerus, Holzinger, Matschinger, Lucht, & Angermeyer, 2010).

Insgesamt zeichnet sich ab, dass die Einstellung zu professioneller Hilfe im Laufe der Zeit positiver geworden ist (Schomerus & Angermeyer, 2008). Auch die Einstellung gegenüber psychischen Erkrankungen in der Gesamtgesellschaft scheint Veränderungsprozessen dahingehend zu unterliegen, dass sich in Deutschland im Laufe der letzten Jahre die Einstellung zu Depressionen gebessert haben, während sie gegenüber Schizophrenie noch negativer geworden zu sein scheinen (Angermeyer et al., 2013).

Jedoch zeigen sich auch aktuelle der Entstigmatisierung entgegengesetzte Entwicklungen. Beispiele hierfür sind unter anderem das 2018 novellierte Psychisch-Kranken-Hilfe-Gesetz im Freistaat Bayern, das dahingehend gelesen werden kann, dass es bei allen Menschen mit psychischen Erkrankungen die Selbstbestimmungsfähigkeit anzweifelt bis zum Beweis des Gegenteils (Gerlinger et al., 2019). Ein weiteres Beispiel ist die mediale Berichterstattung nach der Germanwings-Katastrophe im Jahr 2015, bei der sehr schnell eine (mögliche) psychische Erkrankung des Piloten, der vermutlich einen

Flugzeugabsturz herbeigeführt hatte, in der Öffentlichkeit thematisiert wurde. Von Heydendorff und Dreßing (2016) analysierte die Berichterstattung in Printmedien zu dieser Katastrophe und stufte mehr als die Hälfte der Artikel und Kommentare als „riskante Berichterstattung“ mit Blick auf das Stigmatisierungspotential ein.

Dieser Befund reiht sich in Erkenntnisse aus früheren Jahren, die darauf hinweisen, dass sich die Stigmatisierungstendenzen in der Berichterstattung zu psychischen Erkrankungen in den Printmedien über die Zeit kaum zu verändern scheinen (z.B. Kroll, Dietrich & Angermeyer, 2003).

Auch in anderen Medienformaten finden sich Hinweise auf Stigma fördernde Darstellungsweisen. Beispielsweise werden in Fernsehsendungen psychische Erkrankungen häufig im Zusammenhang mit Gewalttätigkeit portraitiert (Diefenbach, 1997). Personen mit einem hohen Fernsehkonsum scheinen stärkere stigmatisierende Einstellungen gegenüber Menschen mit psychischen Erkrankungen zu haben als Personen mit niedrigerem Fernsehkonsum (Diefenbach & West, 2007).

Daher scheinen Interventionen gegen die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen sinnvoll, werden bereits in einigen Ländern auf verschiedenen Ebenen durchgeführt und können insgesamt positive Effekte aufweisen (Corrigan, Morris, Michaels, Rafacz, & Rüschi, 2012).

Anti-Stigma-Interventionen lassen sich in der Regel drei verschiedenen Ansätzen zuordnen (Rüschi et al., 2004): Protest, Edukation und Kontakt. Unter die Kategorie „Protest“ entfallen hierbei Ansätze, die öffentlich auf die Diskriminierung psychischer Erkrankungen und damit verbundene Ungerechtigkeiten aufmerksam machen, beispielsweise durch das Hinweisen auf stigmatisierende Darstellungen in der Öffentlichkeit. „Edukations“-Ansätze beinhalten verschiedene Formen von Aufklärung und Wissensvermittlung über psychische Erkrankungen in der Bevölkerung, z.B. in Form groß angelegter Aufklärungskampagnen. Der Aufbau von Wissen soll die Stigmatisierungstendenzen reduzieren. „Kontakt“-Interventionen bedienen sich der Tatsache, dass direkter Kontakt mit Betroffenen zu einer Reduktion der Stigmatisierungsneigung führt. Dieser Effekt kann also in Interventionen genutzt werden, indem Menschen mit psychischen Erkrankungen bewusst mit verschiedenen Zielgruppen in Kontakt gebracht werden, z.B. mit Schüler*innen. Die verschiedenen Interventionsansätze lassen sich auch gut miteinander kombinieren (Corrigan & Penn, 1999; Rüschi et al., 2004).

Auch Selbststigmatisierung scheint durch Antistigma-Kampagnen reduziert werden zu können, allerdings liegen hierzu bisher wenig longitudinale Studien vor (Livingston & Boyd, 2010).

Stigmatisierende Einstellungen gegenüber psychischen Erkrankungen entwickeln sich bereits früh im Lebensverlauf. Auch bei Kindern scheinen negative Einstellungen zu Personen mit psychischer Erkrankung zu bestehen (Wahl, 2002), wobei jüngere Kinder psychische Erkrankungen eher auf der Verhaltensebene verorten und ältere Kinder auch die Ebene der Gedanken und Gefühle bei ihren Erklärungen einbeziehen (Wahl, 2002). Fernsehsendungen für Kinder vermitteln negative Stereotype und stellen Charaktere mit psychischen Erkrankungen häufig als gewalttätig, aggressiv und angsteinflößend dar (Wahl, 2003).

Kinder und Jugendliche scheinen sogar noch stärker als Erwachsene dazu zu neigen In- und Outgroups zu bilden und so Stigmatisierungsprozesse zu begünstigen (Hinshaw, 2005). Dennoch scheint Stigma häufig auch mit Ambivalenz verbunden zu sein, da gleichzeitig häufig auch Empathie für die stigmatisierte Gruppe vorhanden ist (Hinshaw, 2005).

Dass die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen daher auch für Familien, in denen ein Elternteil psychisch erkrankt ist, eine Rolle spielt, scheint plausibel. Allerdings ist das Stigma bei Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit der elterlichen Erkrankung wenig untersucht (Hinshaw, 2005).

Im Manuskript 4 wird die Rolle des Stigmas aus der Perspektive der befragten Interviewteilnehmer*innen beleuchtet und insbesondere die dem Stigma zugeschriebene Rolle bei der Hilfesuche dargestellt.

4.7 Manuskript 4: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2017). „...dann würde ich traurig werden, weil alle über meinen Papa reden“ – Die Rolle des Stigmas in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. *Das Gesundheitswesen*, 79: 987-992.

4.8 Relevanz subjektiver Krankheitstheorien

Das Stigma psychischer Erkrankungen scheint also auch aus der Perspektive der betroffenen Familien eine bedeutsame Rolle bei der Hilfesuche zu spielen. Besonders erwähnenswert ist hierbei, dass der Interviewleitfaden keine Fragen zum Thema Stigma beinhaltet, nicht direkt danach gefragt wurde und das Thema dennoch in den Schilderungen der Familien eine prominente Rolle einnimmt. Die befragten Erwachsenen benennen in unseren Interviews Stigmatisierungserwartungen und –erfahrungen direkt. Aus den Schilderungen der Kinder lassen sich diese nur erschließen, wenngleich einige der befragten Kinder auch explizit Befürchtungen über „Gerede“ äußern. Dieses wird als Folge der Offenmachung der elterlichen Erkrankung befürchtet und kann als Hinweis darauf gedeutet werden, dass auch bei den Kindern implizit die Stigmatisierungsgefahr durch psychische Erkrankungen wahrgenommen wird.

Mental Health Literacy kann in diesem Zusammenhang aus mindestens zweierlei Perspektiven betrachtet werden. Mental Health Literacy könnte einerseits mit dem öffentlichen Stigma sowie dem Selbststigma zusammenhängen, also in Form einer Wirkungskette dahingehend, dass mehr Mental Health Literacy zu einer Reduktion von Stigmatisierung führt. Wer über mehr Wissen und eine positivere Einstellung zu psychischen Erkrankungen verfügt, tendiert vermutlich weniger dazu andere oder sich selbst zu stigmatisieren.

Gleichzeitig ist das Stigma psychischer Erkrankungen den Mental Health Literacy-Konzepten von Jorm und Kutcher definitorisch inhärent. So könnten unter den von Jorm beschriebenen „beliefs“ (Jorm et al., 1997, S.182) auch stigmatisierende Einstellungen gefasst werden. Bei Kutcher und Wei (2014) wird Stigma sogar explizit als Teil der Definition benannt.

Mental Health Literacy und Stigma scheinen also eng miteinander verwoben, definitorisch und auch als Einflussfaktoren bei der Hilfesuche. Sowohl Mental Health Literacy als auch Stigma werden in der Literatur als relevante Einflussfaktoren bei der Hilfesuche aufgefasst. Dennoch gibt es hier auch widersprüchliche Befunde (Schomerus & Angermeyer, 2008), sodass weitere Forschung in diesem Bereich ein besseres Verständnis von Stigmatisierungs- und Hilfesuchprozessen begünstigen würde.

Die Förderung von Mental Health Literacy könnte also direkt Einfluss auf das Hilfesuchverhalten bei psychischen Erkrankungen haben und gleichzeitig auch indirekt über die Reduktion der Stigmatisierung, die eine wichtige Barriere darstellen kann.

Für die Mental Health Literacy-Förderung und auch für die Konzeption scheint es aber neben der Betrachtung weiterer Einflussfaktoren auch wichtig, subjektive Krankheitstheorien der Betroffenen

zu beachten. Während in der Vergangenheit die individuelle Perspektive im Rahmen der Gesundheitsforschung wenig Beachtung fand, das Individuum eher als „Outcome“ des Systems betrachtet wurde (Popay, Williams, Thomas, & Gatrell, 1998), stellen Zielgruppenorientierung und Settingansätze inzwischen nicht nur in der Präventionsforschung eine breit diskutierte Thematik dar (z.B. Weyers et al., 2007, Bauer & Bittlingmayer, 2012).

Auch in der Adressat*innenorientierung der Sozialen Arbeit findet sich ein Ansatz, der der Zielgruppe der sozialen Arbeit Beachtung schenkt. Die eigene Rolle der Sozialarbeiter*innen als Intervenierende und damit einhergehende (institutionelle) Machtstrukturen können so kritisch hinterfragt werden (Thiersch, 2013).

Mit Bezug zu Krankheit und Gesundheit werden von Hanses und Richter (2011) verschiedene Thesen aufgestellt. Neben der Tatsache, dass Gesundheit und Krankheit sozial und biographisch konstruiert werden, ist professionelle Hilfe „in erster Linie soziale Praxis“ (Hanses & Richter, 2011, S. 137), die immer auch durch diese Konstruktionen mitbestimmt wird. Während die soziale Konstruktion dessen, was krank oder gesund ist, durch gesellschaftliche und organisationale Betrachtungen mitbestimmt wird, erfolgt die biographische Konstruktion durch die Adressat*innen aufgrund eigener Erfahrungen und Sinndeutungen (Hanses & Richter, 2011).

Übertragen auf die Forschung zu Mental Health Literacy bedeutet dies, dass Vorstellungen und Einstellungen bezüglich psychischer Krankheit und Gesundheit auch durch die Konstruktionsebenen beeinflusst werden. Die subjektiven Deutungsweisen der Adressat*innen von Präventionsarbeit oder Betroffenen spielen bei der Förderung von Mental Health Literacy eine essentielle Rolle, da im Rahmen dieser Förderung vermittelte Informationen von den Adressat*innen in ihre Deutungssysteme integriert werden müssten. Als wichtiger Schritt könnte also gesehen werden, die subjektiven Krankheitstheorien der Zielgruppe besser zu kennen und Interventionen entsprechend anzupassen. Es scheint durchaus sinnvoll, Narrative von Individuen näher zu betrachten, um einen Einblick in ihre Laientheorien zu bekommen, die dazu beitragen, dass diese ihren Platz in der Welt (und auch die Bedeutung von Krankheit/Gesundheit) verstehen. Eben diesen Laientheorien kann auch Expertenwissen entgegenstehen (Popay et al., 1998) und eben deshalb für das Verständnis von Gesundheitsverhalten besonders interessant sein.

Theoretische Ansätze zu subjektiven Krankheitstheorien finden sich beispielsweise in Form des häufig untersuchten „Health Belief Models“ (Becker, 1974). Im Rahmen dieses Modells wird von einer rationalen gesundheitsbezogenen Entscheidung des Individuums ausgegangen, die auf der wahrgenommenen Bedrohung der Gesundheit und einer Kosten-Nutzenanalyse basiert. Es existieren

auch einige Studien, die die Bedeutung einer Kosten-Nutzenanalyse stützen und darauf hinweisen, dass Kosten und Barrieren das Gesundheitsverhalten deutlich beeinflussen (Lippke & Renneberg, 2006). Dennoch scheint die Betrachtung von Gesundheitsverhaltensweisen als rationalen Entscheidungsprozess zu kurz zu greifen. Eine darüber hinausgehende Alternative bietet das „Common Sense Model of Self-Regulation“ von Leventhal, Diefenbach und Leventhal (1992), das auch für die Anwendung auf psychische Erkrankungen besonders vielversprechend erscheint, während andere Modelle zu Krankheitstheorien im Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen kaum diskutiert werden (Lobban, Barrowclough & Jones, 2003).

Im „Common Sense Model“ wird einerseits davon ausgegangen, dass Krankheitsrepräsentationen nicht nur auf der kognitiven Ebene, sondern auch auf der emotionalen Ebene zu verorten sind und dass dies zwei parallele Verarbeitungswege sind, die auch miteinander konkurrieren und interagieren können (Leventhal et al. 1992). Auf der kognitiven Ebene werden verschiedene Dimensionen der Krankheitsrepräsentationen beschrieben, z.B. Ursachen, Merkmale und Konsequenzen der Erkrankung (siehe ausführlicher Kapitel 4.9). Der emotionalen Ebene werden Emotionen zugeschrieben, die für die Krankheitsrepräsentation eine Rolle spielen (z.B. Befürchtungen) sowie Bewertungs- und Bewältigungsstrategien zum Umgang mit Emotionen. In Bezug auf psychische Erkrankungen sind die Dimensionen für verschiedene psychische Erkrankungen unterschiedlich intensiv untersucht (Lobban et al., 2003).

Ansätze, die das „Common Sense Model“ zur Beschreibung subjektiver Krankheitstheorien bei Kindern und Jugendlichen anwenden, sind rar. Es existieren aber insbesondere für körperliche Erkrankungen Hinweise, dass sich die postulierten Dimensionen der Krankheitsrepräsentationen auch bei Kindern finden lassen (z.B. Babooram, Mullan & Sharpe, 2011). Ob dies auch für psychische Erkrankungen gilt, bleibt unklar, weshalb in Manuskript 5 die qualitativen Interviews mit Blick auf die Dimensionen des „Common Sense Modells“ betrachtet werden. Abweichungen zu körperlichen Erkrankungen sind zu erwarten. Beispielsweise beschreiben Secker, Armstrong und Hill (1999), dass Kinder Verhaltensweisen seltener psychischer Erkrankungen zuordnen, wenn sie Erfahrungen mit diesen Verhaltensweisen haben, sie diese nachvollziehen oder sich mit ihnen identifizieren können. Psychische Erkrankungen werden eher vermutet, wenn Personen sich unerwartet oder abweichend zu dem Verhalten, was die Kinder kennen und keine logische Erklärung für das Verhalten gegeben ist (Secker et al., 1999). Die Zuordnung von Erkennungsmerkmalen und Ursachen scheinen sich bei psychischen Erkrankungen von denen körperlicher Erkrankungen (Babooram et al., 2011) zu unterscheiden. Ein detaillierterer Blick auf die von Leventhal et al. (1992) postulierten Dimensionen mit Bezug zu psychischen Erkrankungen scheint also lohnenswert.

Im Manuskript 5 sollen die subjektiven Krankheitstheorien der befragten Familien näher betrachtet und anhand dieser Dimensionen dargestellt werden.

4.9 Manuskript 5: Wahl, P., Otto, C. & Lenz, A. (2019). Subjektive Krankheitstheorien in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil – Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie. *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen - Zeitschrift für psychosoziale Praxis*, 15(1): 21-29.

5. Zusammenfassung der empirischen Ergebnisse

Neben diversen anderen Bedürfnissen, die in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil in unterschiedlicher Konstellation vorliegen, spielt häufig das Bedürfnis nach Wissen und Verstehen in Bezug auf die elterliche Erkrankung eine große Rolle. Dies zeigte sich sowohl in der umfassenden Literaturrecherche (M1) als auch im Rahmen der durchgeführten Interviews (M2). Insbesondere besteht Bedarf nach Wissen bezüglich der Erkrankung, ihres Verlauf und dem „richtigen“ Umgang. Dieses Wissen scheint sowohl für die Krankheitsbewältigung als auch für die Hilfesuche relevant. Wissen über Hilfsangebote ist bei vielen der Befragten bereits vorhanden, dennoch fühlen sie sich meist nicht ausreichend versorgt. Es besteht also eine Diskrepanz zwischen der nach dem Mental Health Literacy-Konzept anzunehmenden Inanspruchnahme und der tatsächlichen. Bei der Hilfesuche spielen neben konkretem Krankheitswissen und Wissen über Hilfen auch diverse andere Einflussfaktoren eine Rolle: z.B. die Schwere der Erkrankung, die Offenheit im Umgang mit der Erkrankung oder die Erreichbarkeit der Hilfen (M3). Auch die Stigmatisierung psychischer Erkrankung und die Selbststigmatisierung sind aus Sicht der Betroffenen relevant für die Hilfesuche, besonders aus Sicht der Eltern (M4). Dieser Punkt wird umso dringlicher, zieht man in Betracht, dass im Interviewleitfaden keine Fragen enthalten waren, die direkt auf das Thema Stigma abzielten, dieses also von den Familien selbst ins Gespräch gebracht wurde und daher als für sie besonders bedeutsam betrachtet werden kann.

Die Förderung der Mental Health Literacy auf Ebene der Familien aber auch auf gesellschaftlicher Ebene könnte die Hilfesuche und –inanspruchnahme der Betroffenen erleichtern. Hierbei sollten die subjektiven Krankheitstheorien der Familien einbezogen werden. Besonders die Vorstellungen über Krankheitsverlauf und Prognose waren mit Unsicherheit verbunden. Auch die Abgrenzung zwischen Krankheitsidentität und Auswirkungen der Erkrankung schien häufig schwierig (M5). Diese Dimensionen der Krankheitstheorien könnten bei der Mental Health Literacy-Förderung besonders thematisiert werden, um so die Bewältigungsoptionen betroffener Familien durch ein besseres Krankheitsverständnis zu erweitern.

6. Diskussion und erziehungswissenschaftliche Einordnung

Health Literacy und Mental Health Literacy sind Konzepte, die für verschiedene Forschungsbereiche von zunehmendem Interesse sind. Auch in der Präventionsarbeit mit Kindern aus Familien mit psychisch erkranktem Elternteil könnte eine Anwendung des Konzeptes und die Förderung von Mental Health Literacy sinnvoll sein (Riebschleger et al., 2017). Diese Zielgruppe wird im Zusammenhang mit Mental Health Literacy-Förderung jedoch nur randständig diskutiert, weshalb ein exploratives Forschungsdesign gewählt wurde, um Hinweise auf möglichen Nutzen des Mental Health Literacy-Konzeptes in diesem Kontext zu erhalten sowie einen besseren Einblick in die durch den Kontext gegebenen Bedingungen für die Mental Health Literacy-Förderung zu gewinnen.

Das Bedürfnis nach mehr Wissen und Verstehen in Bezug auf die elterliche Erkrankung wird auch im Zusammenhang mit der Psychoedukation speziell dieser Zielgruppe diskutiert. So haben Reupert & Maybery (2007) eine Übersicht zu relevanten Themen bei der Psychoedukation von Kindern mit psychisch erkranktem Elternteil erstellt. Auch sie betonen, dass eine Aufklärung der Kinder und regelmäßiges Informieren wichtig seien sowie ein präventiver Fokus auf diese Zielgruppe.

Es finden sich in der Literatur einige Hinweise, dass es beispielsweise in Kliniken keine klaren Richtlinien zum Umgang mit Kindern von Patient*innen gibt und die Handhabung stark vom jeweiligen Fachpersonal abhängig ist. Dieses fühlt sich auch häufig nicht hinreichend geschult, um mit den Kindern über die elterliche Erkrankung zu sprechen (O'Brien, Anand, Brady, & Gillies, 2011). Auch wissen Fachkräfte zwar häufig, ob Patient*innen Kinder haben, aber ihnen fehlt das Wissen über mögliche Unterstützungsmöglichkeiten für die Kinder (Franz, Kettemann, Jäger, Hanewald, & Gallhofer, 2012). Der Bedarf nach Wissen trifft also nicht nur auf die Betroffenen selbst zu, sondern auch auf „Gatekeeper“ und Fachkräfte.

Die Orientierung an einem Konzept wie Mental Health Literacy mit spezifischen Komponenten und eine darauf aufbauende Systematisierung der Psychoedukation der Kinder könnte hier eventuell Abhilfe schaffen. Manuskript 5 gibt Hinweise darauf, dass insbesondere Informationen bezüglich des Krankheitsverlaufs und der Prognose für die Kinder hilfreich sein können, da diese Themen häufig mit Unsicherheit verbunden zu sein scheinen. Aber auch die Themen Stigmatisierung und Selbststigmatisierung könnten bei der Psychoedukation kindgerecht einbezogen werden (Manuskript 4).

Für die Arbeit mit Kindern psychisch erkrankter Eltern könnte Mental Health Literacy als Rahmenkonzept Orientierung bieten und bisherige individuelle Herangehensweisen der Psychoedukation in dieser Zielgruppe (Lenz & Brockmann, 2013) ergänzen.

Hierbei ist einerseits die Psychoedukation der Familie in Bezug auf die elterliche Erkrankung gemeint, aber auch das Wissen über Hilfen scheint, insbesondere für die Hilfesuche, relevant (Manuskript 3). Puhm (2007) beschreibt zudem die Notwendigkeit der Stärkung eines Problembewusstseins der Eltern hinsichtlich der Auswirkung der Erkrankung auf die Kinder. Sie bezieht sich hierbei auf alkoholranke Eltern, dies lässt sich aber sicher auch für weitere psychische Erkrankungen annehmen. Grundsätzlich lassen sich Forschungsergebnisse aufgrund der hohen Heterogenität in den Gruppen verschiedener psychischer Erkrankungen eher vorsichtig generalisieren. Es scheint aber mit Blick auf die Kinder keine systematischen Unterschiede zwischen verschiedenen Störungen zu bestehen, sondern eher die Beeinträchtigung relevanter zu sein als die Diagnose (Downey & Coyne, 1990).

Die Relevanz der dargestellten Ergebnisse für die erziehungswissenschaftliche Forschung ergibt sich zunächst aus der Beschaffenheit der Zielgruppe. Kinder und Jugendliche sind eine wichtige Zielgruppe erziehungswissenschaftlicher und entwicklungspsychologischer Überlegungen und Theorien, da im Kindes- und Jugendalter Grundlagen für Einstellungen, Kompetenzen und Verhaltensweisen gelegt werden, die für den gesamten Lebenslauf relevant sein können.

Eine Förderung der Mental Health Literacy der von einer elterlichen psychischen Erkrankung betroffenen Kinder könnte dazu beitragen, dass es ihnen einerseits besser gelingt, das um sie herum Geschehene besser einzuordnen und zu verstehen, im Sinne eines „Meaning Makings“ (McIntosh et al., 2012). Darüber hinaus können durch die Vermittlung von Wissen zur Erkrankung, Hilfequellen und Bewältigungsmöglichkeiten den Kindern neue Alternativen eröffnet werden, mit Schwierigkeiten umzugehen, die sich eventuell durch die elterliche Erkrankung ergeben. Beispielsweise kann durch die Information, dass sich die elterliche Erkrankung auch bessern oder verschwinden kann, Zuversicht in Bezug auf die Zukunft aufgrund der Information entwickeln (Beispielzitat aus Manuskript 2: „...dass man halt klar hat, was das überhaupt ist. Und auch [...] das ist was, was sich wieder legen kann“, 2K1-w-16).

Dass bei dieser Wissensvermittlung die subjektive Perspektive der Zielgruppe einbezogen werden sollte, lässt sich auch durch die individuellen Sozialisationsprozesse in den verschiedenen Familien begründen. Denn auch bei der Krankheitsbewältigung spielen Sozialisationsprozesse eine wichtige Rolle, beispielsweise dahingehend welche Strategien die übrigen Familienmitglieder zur Bewältigung anwenden oder welches kulturelle oder soziale Kapital (Bourdieu, 1983) in den Familien zur Bewältigung zu Verfügung steht. Dass das soziale Kapital maßgeblich auch die Hilfesuche beeinflusst, zeigt sich darin, dass soziale Unterstützung einerseits selbst eine Hilfequelle sein und zur Stressreduktion beitragen kann, aber auch darin, dass durch bestimmte soziale Kontakte Hilfen

vermittelt werden können (Gourash, 1978). Auch Einstellungen, Werte und Normen, die Einfluss auf die Hilfesuche nehmen (Gourash, 1978), sind unter anderem abhängig von Sozialisationsbedingungen.

Hier kann eine Förderung der Mental Health Literacy zu einer Erweiterung des kulturellen Kapitals in Form von Kenntnissen und Fähigkeiten über psychische Gesundheit und Krankheit sowie den Umgang hiermit erweitern. Jedoch scheinen ein Ansetzen an vorhandene Kenntnisse der Betroffenen und der Einbezug ihrer alltäglichen Lebenswelt unabdingbar.

Der Einfluss der Sozialisationsbedingungen und des sozialen Milieus werden beispielsweise in Leventhals Common Sense-Modell nicht berücksichtigt (Lobban et al., 2003). Dies lässt sich ebenfalls bei den Arbeiten zum Mental Health Literacy-Konzept beobachten, obwohl man davon ausgehen kann, dass der Umgang mit psychischen Erkrankungen sowie Bewältigungsmöglichkeiten auch vom sozialen Status beeinflusst werden. Das soziale Milieu beeinflusst auch die Bedeutung, die Gesundheit zugeschrieben wird (Klotter, 2010), sodass die Einstellung gegenüber Präventions- und Gesundheitsförderungsmaßnahmen zwischen verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen deutlich variieren kann. Dies wird aber in der Mental Health Literacy-Forschung kaum beachtet.

7. Kritische Reflexion

Die im Rahmen dieser kumulativen Arbeit berichteten Ergebnisse stellen einen relevanten Beitrag zur Forschung in der Zielgruppe der Kinder mit psychisch erkranktem Elternteil dar und liefern Hinweise für die Mental Health Literacy-Förderung, insbesondere in dieser Zielgruppe.

Dennoch lassen sich auch einige kritische Punkte in Bezug auf die hier berichtete Vorgehensweise, aber auch mit Blick auf die gesamte Forschung zu Mental Health Literacy anmerken.

Wenngleich im Rahmen qualitativer Forschung die Stichprobenziehung und Fragen der Repräsentativität keine bedeutsame Rolle spielen (Hopf, 2016), lässt sich die hohe Selektivität und Homogenität der Stichprobe in dieser Arbeit doch kritisch beurteilen. Durch Schwierigkeiten bei der Rekrutierung der teilnehmenden Familien waren ein theoretisches Sampling und die Herstellung einer möglichst diversen Stichprobe nicht möglich. Die Schwierigkeiten ergaben sich beispielsweise durch die Skepsis der Betroffenen gegenüber der Forschung und des Eindringens in den privaten Bereich ihrer Familien. Manche Betroffene befürchteten eine Belastung der Kinder durch die Interviews und teilweise wussten die Kinder nach Angaben der Eltern nichts über die elterliche Erkrankung. Die Fragestellungen zielen auf ein besseres Verständnis von Prozessen bei der Hilfesuche ab, während ausschließlich Betroffene, die bereits im formalen Hilfesystem Versorgung erhalten, befragt werden. Dies kann die Forschungsfrage also teilweise ad absurdum führen, da die eigentlich interessante Zielgruppe nicht befragt wird: beispielsweise Betroffene, die am Beginn eines Hilfesuchprozesse stehen, gar keine Hilfe suchen möchten oder die Suche nach Hilfe aufgegeben haben. Die Rekrutierung der teilnehmenden Familien bringt somit bereits starke Selektionseffekte mit sich, die sich auf die Ergebnisse auswirken. So ist es fraglich, ob die benannten Einflussfaktoren oder bekannten Hilfen (M3) in anderen Teilen der Zielgruppe ähnlich aussehen oder sich systematisch unterscheiden. Auch die Rolle des Stigmas psychischer Erkrankungen (M4) könnte eventuell eine noch größere Rolle spielen als in der befragten Stichprobe, da die Befürchtung, stigmatisiert zu werden, auch zur Verweigerung der Teilnahme an der Studie beigetragen haben beziehungsweise bei Betroffenen, die sich nicht im Hilfesystem befinden, noch stärker vorhanden sein könnte. Hierzu lassen sich aber eben nur Mutmaßungen anstellen, da „Nicht-Teilnehmende“ auch nicht befragt werden konnten. Beispielsweise konnten keine Familien für eine Teilnahme gewonnen werden, in denen die Verkehrssprache eine andere als Deutsch ist. Also fehlt der Zugang zu einer wichtigen Subgruppe. Der Einschluss von Betroffenen mit Bezug zu verschiedenen Kulturkreisen hätte nähere Informationen zu deren Hilfesuchverhalten liefern können und vermutlich eine höhere Diversität in den qualitativen Daten geliefert. So finden sich in der Literatur teilweise unterschiedliche Befunde hinsichtlich des Einflusses der Ethnizität oder eines

Migrationshintergrundes auf die Hilfesuche. Beispielsweise beschreiben Slewa-Younan et al. (2014), dass irakische Flüchtlinge in Australien ein anderes Hilfesuchverhalten aufweisen als die „Gesamtbevölkerung“. Sheikh und Furnham (2000) hingegen berichten, dass in ihrer Studie kein Einfluss der kulturellen Gruppe auf die Einstellung gegenüber professioneller Hilfe bei psychischen Problemen zu beobachten war, ein Einfluss der Variablen Geschlecht, Bildung und Religion hingegen schon.

Eine Auswertung auch hinsichtlich verschiedener soziodemographischer Variablen im Rahmen dieser Arbeit wäre hinsichtlich der Fragestellung sehr aufschlussreich gewesen, war aber aufgrund der Homogenität der Stichprobe nicht sinnvoll möglich.

Das Problem, dass soziodemographische Variablen zwar häufig diskutiert, aber wenig systematisch in die Forschung einbezogen werden, zeigte sich auch bei der Literaturrecherche in Manuskript 1. Zwar werden verschiedene Variablen (insbesondere Alter und Geschlecht) in den eingeschlossenen Studien regelmäßig erfasst, aber im Rahmen der Ergebnisberichte nicht mehr aufgegriffen. Diesem Problem ließ sich auch im Rahmen dieser Arbeit nicht begegnen, da die selektive und kleine Stichprobe keine Vergleiche aufgrund soziodemographischer Daten zuließ und aufgrund der Schwierigkeiten bei der Rekrutierung ein geeignetes Sampling zur Auswahl passender Interviewteilnehmer*innen zur Beantwortung dieser Frage nicht möglich war.

Folglich könnte man auch argumentieren, dass die Forschungsergebnisse systematische Ungleichheiten reproduzieren und noch weiter verstärken, da sie Perspektiven bestimmter Subgruppen nicht berücksichtigen. Darüber hinaus könnten verschiedene habituelle Faktoren (z.B. beeinflusst durch Bildungsgrad) mit den Aussagen der Interviewteilnehmer*innen assoziiert sein, was im Rahmen dieser Arbeit nicht weiter beachtet wurde. Dies sollte bei der Deutung und Anwendung der Ergebnisse (z.B. in der Präventionsarbeit) stets bedacht werden.

Ebenfalls sollte die Fokussierung auf die Familien, in denen ein Elternteil psychisch erkrankt ist, nicht unkritisch hingenommen werden. Die Herausstellung der Kinder als besondere Risikogruppe birgt Stigmatisierungspotential, da eine Zuordnung zu einer bestimmten Gruppe anhand eines Merkmals (der psychisch erkrankte Elternteil) stattfindet. Dies sollte sowohl in der Forschung als auch in der praktischen Arbeit mit den Familien bedacht werden.

Es sollte klar sein, dass trotz des Anspruchs einer Partizipation der Zielgruppe, eine paternalistische Herangehensweise im Forschungskontext eigentlich nicht vermeidbar ist. Obwohl sich die qualitative Methodik um den umfassenden Einbezug der subjektiven Perspektiven der Betroffenen bemüht, bildet die Forschung immer die Version des Forschenden von der Realität ab, die nur eine

Annäherung an eine „Wirklichkeit“ der Betroffenen sein kann. Dies spiegelt sich beispielsweise in der Verwendung von Konstrukten wie „Stigma“ oder „Mental Health Literacy“ im Rahmen der Auswertung wider. Dies sind Konstrukte der Forschenden, nicht der Betroffenen, auch wenn Überschneidungen sichtbar sind.

Das grundlegende Problem der Forschung im Bereich der Gesundheitsförderung ist in Manuskript 2 bereits diskutiert. Und zwar liegt der Forschung grundsätzlich die Praktik zugrunde, dass Zuschreibungen von Förderbedarf aus einer paternalistischen Perspektive getroffen werden. Dies wird auch am Beispiel des „Empowerment“-Konstruktes besonders deutlich. Es erfolgt allein durch den Begriff die Zuschreibung, dass einer bestimmten Gruppe Eigenmacht fehle, diese aber erstrebenswert sei und daher gefördert werden müsse. Ob diese Ansicht durch die besagte Gruppe geteilt wird, spielt hierbei eine untergeordnete Rolle. Selbst partizipative Ansätze in der Forschung (Wallerstein & Duran, 2006) haben diese paternalistische Haltung inne. Denn die Forschenden beziehen die Zielgruppe auf verschiedenen Ebenen in die Forschung mit ein, nicht anders herum. Die Zielgruppe kann in der Regel für sie interessierende Fragestellungen keine Forschenden einbeziehen. Zudem entscheiden die Forschenden, wer die Zielgruppe überhaupt ist, weshalb der Vorwurf der paternalistischen Haltung ebenso auf dieser Ebene gemacht werden kann. Es handelt sich also streng genommen immer um einen Top-Down-Prozess mit gegebenenfalls Bottom-Up-„Anteilen“. Die Gefahr der Reproduktion von Ungleichheiten durch Forschungsprozesse lässt sich also auf Grundlage dieser Argumentation niemals komplett vermeiden.

Als weiterer Kritikpunkt der hier dargestellten und assoziierten Forschung, kann die konzeptionelle Unschärfe der genutzten Konzepte „Mental Health Literacy“ und Stigma genannt werden. Diese Problematik wird auch in der Literatur diskutiert (Livingston & Boyd, 2010; Spiker & Hammer, 2018).

Spiker und Hammer (2018) sehen die Breite und Unschärfe des Konstruktes grundsätzlich als problematisch an, da somit auch Messinstrumente es nicht hinreichend erfassen können, um auf Basis der Ergebnisse belastbare Aussagen treffen zu können. Nach ihrer Ansicht könnte es gegebenenfalls hilfreich sein, Mental Health Literacy eher als eine Theorie zu betrachten statt als Konstrukt (Spiker & Hammer, 2018). Eine derartige Betrachtung kam im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht zum Tragen, wenngleich Mental Health Literacy ohnehin eher als Rahmenkonstrukt denn als „Messgröße“ zur Annäherung an subjektive Perspektiven der Zielgruppe genutzt wurde.

In Tabelle 1 sind die in den einzelnen Manuskripten dargestellten Ergebnisse sowie die jeweils benannten Limitierungen zusammengefasst.

So lassen sich also einige Punkte der vorliegenden Arbeit kritisieren und in diesem Zusammenhang auch Probleme der Forschung im Themenfeld allgemein benennen. Die kritische Reflexion verweist aber damit auch auf Forschungsdesiderata, die weitere Arbeiten anregen können.

Tabelle 1: Darstellung zentraler Ergebnisse

Manuskript Nr.	Fragestellung (en)	Zentrale Ergebnisse	Limitierungen
1 Systematisches Review	Welche subjektiven Bedürfnisse liegen vor?	<p>Meistgenannte Bedürfnisse der Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedürfnis nach Wissen, Sorge um den Elternteil, Bedürfnis nach Normalität/Stigmareduktion <p>Meistgenannte Bedürfnisse der Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedürfnis, „gute“ Eltern zu sein, Sorge um das kindliche Wohl, Bedürfnis nach praktischer Unterstützung 	<p>Synthese qualitativer und quantitativer Studien kann Qualität der Analyse verringern;</p> <p>Transfer der qualitativen Ergebnisse in das Evaluationsraster kann zu Verlust von Sinnebenen führen;</p> <p>Qualität der Primärstudien wurde bei der Auswahl nicht beachtet;</p>
	Wie sehen Hilfesuchprozesse in den Familien aus?	Hilfesuchprozesse: Viele Berichte über Barrieren, konkrete Prozesse, die einer erfolgreichen Inanspruchnahme vorausgehen, werden in der Literatur kaum beachtet	Reliabilität der Auswertungsmethode unklar, da sehr spezifische Anpassung der ursprünglichen Methodik;
	Welchen Einfluss haben demographische Variablen?	Demographische Variablen: Variablen werden in den Studien zwar teilweise erfasst, aber in Bezug auf die Ergebnisse nicht weiter diskutiert	Objektivität der Methode nicht gesichert, da subjektive Sichtweise der Autor*innen bei der Extraktion der Ergebnisse Einfluss nimmt

Manuskript Nr.	Fragestellung (en)	Zentrale Ergebnisse	Limitierungen
2	Ist „Mental Health Literacy“ ein nützliches Rahmenkonzept zur Beschreibung von Bedarfen und Hilfesuche in betroffenen Familien?	Einige in den Interviews geäußerte Bedarfe weisen Passung zum Konzept auf (z.B. Bedarf nach Wissen), aber an einigen Stellen greift Konzept zu kurz: kein Einbezug individueller Herausforderungen im Alltag, funktionale Ausrichtung des Konzeptes, Vernachlässigung der Bedeutung von Emotionen und sozialer Unterstützung für Hilfesuche und Krankheitsbewältigung	Allgemeine Kritikpunkte am (Mental) Health Literacy –Konzept: Individuumszentrierung von Verantwortung, Unschärfe des Wissens- und Informationsbegriffs, Zuschreibung von Mental Health Literacy-„Leveln“ ohne Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation und Krankheitstheorien
3	Welche Mental Health Literacy findet sich in den Familien? Besteht Bedarf an Hilfeangeboten? Welche Faktoren beeinflussen das Inanspruchnahmeverhalten?	In den Familien ist eine große Bandbreite formaler und informaler Hilfen bekannt, gleichzeitig äußern 65% der Erwachsenen und 22% der Kinder einen nicht gedeckten Hilfebedarf Einflussfaktoren auf das Inanspruchnahmeverhalten über das Wissen hinaus: Schwere der Erkrankung, Offenheit im Umgang, Tabuisierung, Kontakte, eigenes Engagement, Wahrnehmung eines Hilfebedarfs, Ambivalenz, Vertrauen (in Helfende), Charakter, Erreichbarkeit/Verfügbarkeit der Hilfen, Glück/Pech/Zufall, Stigma, Organisatorisches	Größe und Selektivität der Stichprobe, keine Generalisierbarkeit möglich

Manuskript Nr.	Fragestellung (en)	Zentrale Ergebnisse	Limitierungen
4	Welche Rolle spielt das Thema Stigma?	2/3 der befragten Eltern und 1/3 der befragten Kinder äußern ein Bedürfnis nach Stigmareduktion	Hohe Selektivität der Stichprobe
Ergebnisse aus Teilstichprobe (13 interviewte Familien)	Welche Relevanz hat es für die Kinder?	Öffentliches Stigma, Selbststigmatisierung und Stigma in der Familie sind relevant, Stigma spielt aus Sicht der Familien eine Rolle bei der Hilfesuche, die Äußerungen der Kinder zum Thema Stigma sind eher implizi	Stigmabegriff konzeptuell unscharf Qualitative Inhaltsanalyse nur eingeschränkt geeignet Selbststigmatisierungsprozesse aufzudecken
5	Welche subjektiven Krankheitstheorien herrschen in den Familien vor?	Die Dimensionen „Identität“, „Ursache“ und „Heilung/Kontrolle“ (Leventhal) finden sich in den Interviews wieder, die Dimensionen „Konsequenzen“ und „Zeitlicher Verlauf“ treten seltener aus oder sind meist mit Unsicherheiten verbunden; Kinder nehmen meist Symptome auf der emotionalen und behavioralen Ebene wahr, als Krankheitsursachen benennen sie häufig Stress, Lebensereignisse oder haben hierzu keine Idee; Erwachsene benennen oft zusätzlich noch Symptome auf der sozialen Ebene und geben Stress, Lebensereignisse und Beruf als Krankheitsursachen an	Siehe Manuskripte 2,3 und 4 Beschränkung auf ein Modell zu subjektiven Krankheitstheorien

8. Forschungsdesiderata

Aus den zuvor dargestellten Ergebnissen, ihrer Diskussion und kritischen Reflexion ergeben sich Hinweise auf verschiedene Forschungsdesiderata. Insgesamt lässt sich feststellen, dass in Bezug auf Mental Health Literacy viel Raum für weitere Fragestellungen aus verschiedenen Perspektiven besteht.

Darüber hinaus stellt die Berücksichtigung und systematischere Beforschung demographischer und sozialer Faktoren im Zusammenhang mit Mental Health Literacy ein wichtiges Forschungsdesiderat dar.

Auch die Konzeptarbeit zu Mental Health Literacy müsste zielgerichteter vorgehen und das Konzept nicht unhinterfragt in einer Vielzahl von Studien genutzt werden. Hier sollten beispielsweise subjektive Perspektiven verschiedener Akteur*innen einfließen, um vom expertokratischen Mental Health Literacy-Konzept hin zu einem partizipativeren Ansatz zu gelangen. So könnten auch Stigmapotentiale aufgedeckt werden, die das Konzept beinhaltet, wenn es beispielsweise durch Fokussierung auf Wissen über Symptome und Diagnosen „Schubladendenken“ über psychische Erkrankungen fördert.

Eine weitere Kritik an Jorms Konzeptualisierung von Mental Health Literacy liegt darin, dass meist nicht thematisiert wird, wie mit der Kulturspezifität der Versorgung psychischer Erkrankungen umgegangen werden soll (Ganasen et al., 2008). So lassen sich die Komponenten von Mental Health Literacy nicht problemlos auf andere Länder oder auf Subkulturen übertragen, beispielsweise werden Effekte von spirituellen „Heilern“ nicht einbezogen, obwohl sie in manchen Kulturen die einzige „professionelle“ Hilfequelle darstellen, die von Betroffenen erreicht werden kann (Ganasen et al., 2008). So bleibt Mental Health Literacy, wie ein Großteil der Forschung und Intervention im Bereich psychischer Gesundheit und Krankheit (Watters, 2016), ein stark westlich geprägtes Konzept. Eine kulturspezifische Anpassung des Konzeptes erscheint ein wichtiges Forschungsdesiderat im Rahmen der Konzeptarbeit.

Neben Grundlagen und Konzeptualisierung finden sich auch Desiderata im Bereich der anwendungsbezogenen Forschung zu Mental Health Literacy. Hierbei sollten verschiedene Settings betrachtet werden. Die Förderung von Mental Health Literacy kann neben der im Rahmen dieser Arbeit betrachteten Zielgruppe „Familien mit psychisch erkranktem Elternteil“ auch in weiteren Settings sinnvoll sein, beispielsweise im Rahmen der schulischen Gesundheitsförderung (Kutcher & Wei, 2014), einer gesamtgesellschaftlichen Aufklärung (Corrigan et al., 2012) oder auch im (psycho-)therapeutischen Setting (Wahl & Lenz, 2016).

Im Rahmen der in dieser Arbeit dargestellten Befragung im Setting Familie wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, um die subjektive Perspektive zu betrachten. Hier könnte ein hermeneutisches Vorgehen in künftigen Arbeiten zusätzliche Erkenntnisse liefern, die über die deskriptive Beschreibung durch die qualitative Inhaltsanalyse hinausgehen. Auch ein stärkerer Einbezug verschiedener Subgruppen wäre wünschenswert, wenn auch schwer realisierbar. Hier könnte weitere Forschung zur Erreichbarkeit der Zielgruppe hilfreich sein.

Auch in Bezug auf die anderen Settings könnte neben weiterer quantitativer Forschung der Einbezug qualitativer Forschungsmethodik tiefere Erkenntnisse in Bezug auf die Zielgruppen, ihre Bedarfe und die Rezeption der Mental Health Literacy-Förderung liefern.

In der Mental Health Literacy-Forschung überwiegen quantitative Methoden. Einen stärkeren Fokus auf schwer erreichbare Gruppen zu legen und hier relevante Prozesse und Spezifitäten zu erfassen, erscheint jedoch mittels qualitativer Methodik vielversprechend. Auch die quantitative Methodik zur Erfassung von Mental Health Literacy könnte noch weiter entwickelt und Fragebögen jenseits der Nutzung von Vignetten angewendet werden, um gegebenenfalls weitere Facetten des Konzeptes abdecken zu können. Die Anwendung von Mixed-Method-Designs (Überblick bei Teddlie & Tashakkori, 2006) in der Mental Health Literacy-Forschung erscheint sinnvoll.

Auch Forschung zur praktischen Nützlichkeit einer Mental Health Literacy-Förderung scheint dahingehend notwendig, ob mehr Wissen tatsächlich zu besseren Entscheidungen in Bezug auf die eigene psychische Gesundheit, effizienteren Hilfesuchprozessen oder weniger Stigmatisierungstendenzen führt. Sommerhalder, Abraham, Zufferey, Barth und Abel (2009) beschreiben, dass beispielsweise die Vielzahl an Gesundheitsinformationen im Internet dazu führt, letztendlich meist doch den Ärzt*innen zu vertrauen. So bleibt die Frage, welchen Mehrwert ein Zuwachs an Wissen tatsächlich mit sich bringt, wenn es bei Entscheidung und Handlung eventuell eine eher untergeordnete Rolle spielt. Hierzu wären weitere Forschungsbestrebungen wünschenswert, ebenso wie zum Zusammenhang zwischen Mental Health Literacy und langfristiger Krankheitsbewältigung in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. In der Literatur (M1) und den hier dargestellten Interviews werden der Wunsch und das Bedürfnis nach mehr Wissen beschrieben (M2). Allerdings bleibt unklar, inwiefern zusätzliches Wissen langfristig die Krankheitsbewältigung und die Situation der Kinder verbessern kann. Hierbei handelt es sich noch um eine Hypothese, die im Rahmen weiterer anwendungsorientierter Forschung zu untersuchen wäre.

Das Konzept „Mental Health Literacy“ bietet also diverse Anhaltspunkte für weitere Forschung, sollte aber aufgrund der konzeptuellen Unschärfen und Unwägbarkeiten bezüglich des Zusammenhangs mit anderen Konzepten (wie Stigma) gleichzeitig mit Vorsicht betrachtet werden.

9. Referenzen

- Abel, T., & Sommerhalder, K. (2015). Gesundheitskompetenz/Health Literacy. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 58(9), 923-929.
- Amoah, P. A. (2018). Social participation, health literacy, and health and well-being: A cross-sectional study in Ghana. *SSM-Population Health*, 4, 263-270.
- Andrus, M. R., & Roth, M. T. (2002). Health literacy: a review. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 22(3), 282-302.
- Angermeyer, M. C., Matschinger, H., & Schomerus, G. (2013). Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: changes over two decades. *The British Journal of Psychiatry*, 203(2), 146-151.
- Babooram, M., Mullan, B. A., & Sharpe, L. (2011). Children's perceptions of obesity as explained by the common sense model of illness representation. *British Food Journal*, 113(2), 234-247.
- Bauer, U., Driessen, M., Leggemann, M., & Heitmann, D. (2013). Psychische Erkrankungen in der Familie. *Das Kanu-Manual für die Präventionsarbeit*. Köln: Psychiatrie Verlag.
- Bauer, U. & Bittlingmayer, U. H. (2012). Zielgruppenspezifische Gesundheitsförderung. In: K. Hurrelmann & O. Razum (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim: Julius Beltz.
- Barrow, S. M., Alexander, M. J., McKinney, J., Lawinski, T., & Pratt, C. (2014). Context and opportunity: Multiple perspectives on parenting by women with a severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(3), 176.
- Beardslee, W. R., & Podorefsky, D. (1988). Resilient adolescents whose parents have serious affective and other psychiatric disorders: Importance of self-understanding and relationships. *The American Journal of Psychiatry*, 145(1), 63.
- Beardslee, W. R., Versage, E. M., Wright, E. J., Salt, P., Rothberg, P. C., Drezner, K., & Gladstone, T. R. G. (1997). Examination of preventive interventions for families with depression: Evidence of change. *Development and Psychopathology*, 9(1), 109-130.
- Beardslee, W. R., Wright, E. J., Gladstone, T. R., & Forbes, P. (2007). Long-term effects from a randomized trial of two public health preventive interventions for parental depression. *Journal of Family Psychology*, 21(4), 703.
- Beardslee, W. R. (Hrsg.). (2009). *Hoffnung, Sinn und Kontinuität: Ein Programm für Familien depressiv erkrankter Eltern*. Tübingen: DGVT-Verlag.
- Beardslee, W.R., Chien, P.I., & Bell, C.C. (2011). Prevention of Mental Disorders, Substance Abuse, and Problem Behaviors: A Developmental Perspective. *Psychiatric Services*, 62(3), 247-254.
- Becker, M. H. (1974). The health belief model and sick role behavior. *Health education monographs*, 2(4), 409-419.
- Berens, E. M., Vogt, D., Ganahl, K., Weishaar, H., Pelikan, J., & Schaeffer, D. (2018). Health Literacy and Health Service Use in Germany. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 2(2), e115-e122.

- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*, *155*(2), 97-107.
- Bollweg, T. M., Okan, O., Bauer, U., & Pinheiro, P. (2016). Entwicklung eines Testverfahrens zur Erfassung der Health Literacy von 9-bis 10-jährigen Kindern im Forschungsprojekt HLCA-MoMChild. *Das Gesundheitswesen*, *78*(08/09), A203.
- Bourdieu, P. (1983). Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In: R. Kreckel (Hrsg.), *Soziale Ungleichheiten (Soziale Welt Sonderband 2)*. Göttingen: Schwartz.
- Brink, A., & Overkamp, B. (2011). Frühintervention und sekundäre Prävention psychischer Unfallfolgen – Psychotraumatologische Akutsprechstunde der Unfallbehandlungsstelle der Berufsgenossenschaften Berlin (UBS). *Trauma und Berufskrankheit*, *13*, 36-42.
- Bröder, J., Okan, O., Bauer, U., Bruland, D., Schlupp, S., Bollweg, T. M., ... & Jordan, S. (2017). Health literacy in childhood and youth: a systematic review of definitions and models. *BMC public health*, *17*(1), 361.
- Bruland, D., Kornblum, K., Harsch, S., Broder, J., Okan, O., & Bauer, U. (2017). Schüler mit einem psychisch erkrankten Elternteil und die Mental Health Literacy von Lehrkräften. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, *66*(10), 774-791.
- Burns, J. R., & Rapee, R. M. (2006). Adolescent mental health literacy: young people's knowledge of depression and help seeking. *Journal of adolescence*, *29*(2), 225-239.
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., ... & Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological medicine*, *45*(1), 11-27.
- Cooklin, A. (2006). Children of parents with mental illness. In: L. Combrinck-Graham (Hrsg.), *Children in family contexts: Perspectives on treatment*. New York: Guilford Press.
- Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, *54*(9), 765.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *9*(1), 35-53.
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American psychologist*, *59*(7), 614
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüscher, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric services*, *63*(10), 963-973.
- Cowling, V., Luk, E.S.L., Mileskin, C., & Birlison, P. (2004). Children of adults with severe mental illness: mental health, help seeking and service use. *Psychiatric Bulletin*, *28*, 43-46.
- Dalky, H. F. (2012). Arabic translation and cultural adaptation of the stigma-devaluation scale in Jordan. *Journal of Mental Health*, *21*(1), 72-82.
- De Wit, L., Fenenga, C., Giammarchi, C., Di Furia, L., Hutter, I., de Winter, A., & Meijering, L. (2018). Community-based initiatives improving critical health literacy: a systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *BMC public health*, *18*(1), 40.

- Diefenbach, D. L. (1997). The portrayal of mental illness on prime-time television. *Journal of Community Psychology, 25*(3), 289-302.
- Diefenbach, D. L., & West, M. D. (2007). Television and attitudes toward mental health issues: Cultivation analysis and the third-person effect. *Journal of Community Psychology, 35*(2), 181-195.
- Domanska, O., Firnges, C., & Jordan, S. (2016). Verstehen Jugendliche die Items des „Europäischen Health Literacy Survey Questionnaire“(HLS-EU-Q47)? Ergebnisse kognitiver Interviews im Rahmen des Projektes „Messung der Gesundheitskompetenz bei Jugendlichen“(MOHLAA). *Das Gesundheitswesen, 78*(08/09), A200.
- Downey, G., & Coyne, J. C. (1990). Children of depressed parents: an integrative review. *Psychological bulletin, 108*(1), 50-76.
- Durlak, J. A., & Wells, A. M. (1997). Primary prevention mental health programs for children and adolescents: A meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology, 25*(2), 115-152.
- Earley, L., & Cushway, D. (2002). The parentified child. *Clinical child psychology and psychiatry, 7*(2), 163-178.
- Eichin, C., & Fröhlich-Gildhoff, K. (2014). Differenzielle Intervention im Feld der Frühen Hilfen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 63*(4), 289-307.
- Evans-Lacko, S., Little, K., Meltzer, H., Rose, D., Rhydderch, D., Henderson, C., & Thornicroft, G. (2010). Development and psychometric properties of the mental health knowledge schedule. *The Canadian Journal of Psychiatry, 55*(7), 440-448.
- Franz, M., Kettemann, B., Jäger, K., Hanewald, B., & Gallhofer, B. (2012). Was wissen Psychiater über die Kinder ihrer Patienten? *Psychiatrische Praxis, 39*(05), 211-216.
- Fraser, E., & Pakenham, K. I. (2009). Resilience in children of parents with mental illness: Relations between mental health literacy, social connectedness and coping, and both adjustment and caregiving. *Psychology, Health & Medicine, 14*(5), 573-584.
- Fuller, J., Edwards, J., Procter, N., & Moss, J. (2000). How definition of mental health problems can influence help seeking in rural and remote communities. *Australian Journal of Rural Health, 8*(3), 148-153.
- Furnham, A., & Hamid, A. (2014). Mental health literacy in non-western countries: a review of the recent literature. *Mental Health Review Journal, 19*(2), 84-98.
- Ganasen, K. A., Parker, S., Hugo, C. J., Stein, D. J., Emsley, R. A., & Seedat, S. (2008). Mental health literacy: focus on developing countries. *African Journal of Psychiatry, 11*(1), 23-28.
- Gardner, F. (2004). 'To Enliven Her was My Living': Thoughts on Compliance and Sacrifice as Consequences of Malignant Identification with A Narcissistic Parent. *British journal of psychotherapy, 21*(1), 49-62.
- Gerlinger, G., Deister, A., Heinz, A., Koller, M., Müller, S., Steinert, T., & Pollmächer, T. (2019). Nach der Reform ist vor der Reform. *Der Nervenarzt, 90*(1), 45-57.

- Gibbons, R. J., Thorsteinsson, E. B., & Loi, N. M. (2015). Beliefs and attitudes towards mental illness: an examination of the sex differences in mental health literacy in a community sample. *PeerJ – Life and Environment*, 3, e1004.
- Goffman, E. (2010). *Stigma - Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Berlin: Suhrkamp.
- Goodman, S.H., Rouse, M.H., Connell A.M., Robbins Broth, M., Hall, C.M., & Heyward, D. (2011). Maternal Depression and Child Psychopathology: A meta-Analytic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 1-27.
- Gourash, N. (1978). Help-seeking: A review of the literature. *American journal of community psychology*, 6(5), 413-423.
- Gray, N. J., Klein, J. D., Noyce, P. R., Sesselberg, T. S., & Cantrill, J. A. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Social science & medicine*, 60(7), 1467-1478.
- Greenberg, M. T., Domitrovich, C., & Bumbarger, B. (2000). Preventing mental disorders in school-age children: A review of the effectiveness of prevention programs. *Prevention Research Center for the Promotion of Human Development, College of Health and Human Development, Pennsylvania State University*.
- Griffiths, K. M., Batterham, P. J., Barney, L., & Parsons, A. (2011). The generalised anxiety stigma scale (GASS): psychometric properties in a community sample. *BMC psychiatry*, 11(1), 184.
- Halligan, S.L., Murray, L., Martins, C., & Cooper, P.J. (2007). Maternal depression and psychiatric outcomes in adolescent offspring: A 13-year longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, 97, 145-154.
- Hanses, A. & Richter, P. (2011). Die soziale Konstruktion von Krankheit. In: G. Oelerich & H.-U. Otto (Hrsg.), *Empirische Forschung und Soziale Arbeit*. Wiesbaden: Springer VS.
- Hefti, S., Kölch, M., Di Gallo, A., Stierli, R., Roth, B., & Schmid, M. (2016). Welche Faktoren beeinflussen, ob psychisch belastete Kinder mit einem psychisch kranken Elternteil Hilfen erhalten? *Kindheit und Entwicklung*, 25(2), 89-99.
- Henderson, C., Evans-Lacko, S., & Thornicroft, G. (2013). Mental illness stigma, help seeking, and public health programs. *American journal of public health*, 103(5), 777-780.
- Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734.
- Hopf, C. (2016). Soziologie und qualitative Sozialforschung. In: W. Hopf & U. Kuckartz (Hrsg.), *Schriften zu Methodologie und Methoden qualitativer Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Hölling, H., Schlack, R., Petermann, F. Ravens-Sieberer, U., & Mauz, E. (2014). Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland – Prävalenz und zeitliche Trends zu 2 Erhebungszeitpunkten (2003-2006 und 2009-2012). *Bundesgesundheitsblatt*, 57, 807-819.

- Hurrelmann, K., Laaser, U., & Richter, M. (2012). Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention. In: K. Hurrelmann & O. Razum (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim: Julius Beltz.
- Jacobi, F., Hoyer, J., & Wittchen, H.U. (2014). Seelische Gesundheit in Ost und West: Analysen auf der Grundlage des Bundesgesundheits surveys. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 33 (4), 251-260.
- Jorm, A.F., Korten, A.E., Jacomb, P.A., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). 'Mental health literacy': a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Medical Journal of Australia*, 166, 182-186.
- Jorm, A. F., Christensen, H., & Griffiths, K. M. (2005a). The impact of beyondblue: the national depression initiative on the Australian public's recognition of depression and beliefs about treatments. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(4), 248-254.
- Jorm, A. F., Mackinnon, A., Christensen, H., & Griffiths, K. M. (2005b). Structure of beliefs about the helpfulness of interventions for depression and schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(11), 877-883.
- Jorm, A. F. (2015). Why we need the concept of "mental health literacy". *Health communication*, 30(12), 1166-1168.
- Jungbauer, J., Stelling, K., Kuhn, J., & Lenz, A. (2010). Wie erleben schizophren erkrankte Mütter und Väter ihre Elternschaft? Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie. *Psychiatrische Praxis*, 37, 233-239.
- Kelly, C. M., Jorm, A. F., & Wright, A. (2007). Improving mental health literacy as a strategy to facilitate early intervention for mental disorders. *Medical Journal of Australia*, 187(S7), S26-S30.
- Kickbusch, I., & Marstedt, G. (2008). Gesundheitskompetenz: eine unterbelichtete Dimension sozialer Ungleichheit. In: J. Böcken, B. Braun, & R. Amhof (Hrsg.), *Gesundheitsmonitor 2008*, BertelsmannStiftung.
- Kloß, I., & Bittlingmayer, U. H. (2017). The effect of ehealth literacy interventions for adolescents-Results of a systematic researchInga Kloss. *European Journal of Public Health*, 27(suppl_3).
- Klotter, C. (2010). Gesundheitswunsch und Gesundheitsrealität–Psychologische, soziale und gesellschaftliche Aspekte des Gesundheitsverhaltens. *Das Gesundheitswesen*, 72(01), 17-22.
- Kölch, M., & Schmid, M. (2008). Elterliche Belastung und Einstellungen zur Jugendhilfe bei psychisch kranken Eltern: Auswirkungen auf die Inanspruchnahme von Hilfen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 57(10), 774-788.
- Kroll, M., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Die Darstellung der Depression in deutschen Tageszeitungen. *Psychiatrische Praxis*, 30(07), 367-371.
- Kuhn, J., & Lenz, A. (2008). Coping bei Kindern schizophoren erkrankter Eltern – eine täuschend gute Bewältigung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 57(10), 735-756.
- Kühnel, S., & Bilke, O. (2004). Kinder psychisch kranker Eltern. Ein interdisziplinäres Präventionsprojekt in der Ostschweiz. *Forum der Kinder-und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 14 (2), 60-74.

- Kutcher, S., & Wei, Y. (2014). School mental health literacy: a national curriculum guide shows promising results. *Education Canada*, 54(2), 22-26.
- Lam, L. T. (2014). Mental health literacy and mental health status in adolescents: a population-based survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 8(1), 26.
- Lannin, D. G., Vogel, D. L., Brenner, R. E., Abraham, W. T., & Heath, P. J. (2015). Does self-stigma reduce the probability of seeking mental health information? *Journal of Counseling Psychology*, 63(3), 351.
- Lenz, A. (2010). *Ressourcen fördern: Materialien für die Arbeit mit Kindern und ihren psychisch kranken Eltern*. Göttingen: Hogrefe.
- Lenz, A. (2011). *Empowerment: Handbuch für die ressourcenorientierte Praxis*. Tübingen: DGVT-Verlag.
- Lenz, A., & Brockmann, E. (2013). *Kinder psychisch kranker Eltern stärken: Informationen für Eltern, Erzieher und Lehrer*. Göttingen: Hogrefe.
- Lenz, A. (2014). *Kinder psychisch kranker Eltern*. Göttingen: Hogrefe.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive therapy and research*, 16(2), 143-163.
- Linthorst, K., Bauer, U., Osipov, I., Pinheiro, P., & Rehder, M. (2015). Kanu–Gemeinsam weiterkommen. Ein Projekt zur primären Prävention psychischer Erkrankungen bei Kindern psychisch kranker Eltern. *Das Gesundheitswesen*, 77(S 01), 133-134.
- Lippke, S., & Renneberg, B. (2006). Theorien und Modelle des Gesundheitsverhaltens. In: B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg: Springer.
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine*, 71(12), 2150-2161.
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. *Clinical psychology review*, 23(2), 171-196.
- Luntz, J. (1995). The invisible dimension in mental health children whose parents suffer from a serious mental illness. *Australian Social Work*, 48(3), 19-28.
- Mackert, M., Champlin, S., Su, Z., & Guadagno, M. (2015). The Many Health Literacies: Advancing Research or Fragmentation? *Health communication*, 30(12), 1161-1165.
- Masten, A. S., & Obradović, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094(1), 13-27.
- McIntosh, C., Stephens, C., & Lyons, A. (2012). Young children's meaning making about the causes of illness within the family context. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 17(1), 3-19.

- Mordoch, E., & Hall, W.A. (2008). Children's Perceptions of Living With a Parent With a Mental Illness: Finding the Rhythm and Maintaining the Frame. *Qualitative Health Research, 18* (8), 1127-1144.
- Nilsson, S., Gustafsson, L., & Nolbris, J.M. (2015). Young adults' childhood experiences of support when living with a parent with a mental illness. *Journal of Child Health Care, 19*(4), 444-453.
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of medical Internet research, 8*(2), e9.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international, 15*(3), 259-267.
- O'Brien, L., Anand, M., Brady, P., & Gillies, D. (2011). Children visiting parents in inpatient psychiatric facilities: Perspectives of parents, carers, and children. *International Journal of mental health Nursing, 20*(2), 137-143.
- O'Connor, M., & Casey, L. (2015). The Mental Health Literacy Scale (MHLS): A new scale-based measure of mental health literacy. *Psychiatry research, 229*(1-2), 511-516.
- Okan, O., Pinheiro, P., Zamora, P., & Bauer, U. (2015). Health Literacy bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 58*(9), 930-941.
- Pedrini, L., Sisti, D., Tiberti, A., Preti, A., Fabiani, M., Ferraresi, L., ... & Squarcia, A. (2015). Reasons and pathways of first-time consultations at child and adolescent mental health services: an observational study in Italy. *Child and adolescent psychiatry and mental health, 9*(1), 29.
- Pinto-Foltz, M. D., Logsdon, M. C., & Myers, J. A. (2011). Feasibility, acceptability, and initial efficacy of a knowledge-contact program to reduce mental illness stigma and improve mental health literacy in adolescents. *Social science & medicine, 72*(12).
- Popay, J., Williams, G., Thomas, C., & Gatrell, T. (1998). Theorising inequalities in health: the place of lay knowledge. *Sociology of health & illness, 20*(5), 619-644.
- Potter, R., Mars, B., Eyre, O., Legge, S., Ford, T., Sellers, R., ... & Thapar, A. K. (2012). Missed opportunities: mental disorder in children of parents with depression. *British Journal of General Practice, 62*(600), e487-e493.
- Puhm, A. (2007). Kinder alkoholkranker Eltern als Angehörige. *Wiener Zeitschrift für Suchtforschung, 30*(2/3), 33-40.
- Rasic, D., Hajek, T., Alda, M., & Uher, R. (2014). Risk of mental illness in offspring of parents with schizophrenia, bipolar disorder, and major depressive disorder: a meta-analysis of family high-risk studies. *Schizophrenia bulletin, 40*(1), 28-38.
- Rademaker, A. L., & Lenz, A. (2019). Relationale Wirksamkeit im präventiven Kinderschutz: Evaluation der modularen Gruppenintervention „Ressourcen psychisch kranker und suchtkranker Eltern stärken“. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 68*(1), 43-62.
- Reavley, N. J., & Jorm, A. F. (2012). Public recognition of mental disorders and beliefs about treatment: changes in Australia over 16 years. *The British Journal of Psychiatry, 200*(5), 419-425.

- Reimann, B., & Hammelstein, P. (2006). Ressourcenorientierte Ansätze. In: B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg: Springer.
- Reupert, A., & Maybery, D. (2007). Families affected by parental mental illness: A multiperspective account of issues and interventions. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(3), 362-369.
- Rickwood, D., & Thomas, K. (2012). Conceptual measurement framework for help-seeking for mental health problems. *Psychology Research and Behavior Management*, 5, 173.
- Riebschleger, J., Grové, C., Cavanaugh, D., & Costello, S. (2017). Mental health literacy content for children of parents with a mental illness: Thematic analysis of a literature review. *Brain sciences*, 7(11), 141.
- Roose, G. A., & John, A. M. (2003). A focus group investigation into young children's understanding of mental health and their views on appropriate services for their age group. *Child: care, health and development*, 29(6), 545-550.
- Rüsch, N., Berger, M., Finzen, A., & Angermeyer, M. C. (2004). Das Stigma psychischer Erkrankungen– Ursachen, Formen und therapeutische Konsequenzen. (elektronisches Zusatzkapitel Stigma) In: M. Berger (Hrsg), *Psychische Erkrankungen–Klinik und Therapie*. München: Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH.
- Ryan, S. M., Jorm, A. F., Toumbourou, J. W., & Lubman, D. I. (2015). Parent and family factors associated with service use by young people with mental health problems: a systematic review. *Early intervention in psychiatry*, 9(6), 433-446.
- Sahrai, D., Bertschi, I., & Bittlingmayer, U. H. (2018). Differenz und Anerkennung in der Migration. Eine ethnografische Studie zu gesundheitsbezogenen Alltagspraktiken lateinamerikanischer Familien. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 14(1), 32-39.
- Sayal, K., Tischler, V., Coope, C., Robotham, S., Ashworth, M., Day, C., ... & Simonoff, E. (2010). Parental help-seeking in primary care for child and adolescent mental health concerns: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 197(6), 476-481.
- Schomerus, G., & Angermeyer, M. C. (2008). Stigma and its impact on help-seeking for mental disorders: what do we know? *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 17(1), 31-37.
- Schomerus, G., Holzinger, A., Matschinger, H., Lucht, M., & Angermeyer, M. C. (2010). Einstellung der Bevölkerung zu Alkoholkranken. *Psychiatrische Praxis*, 37(03), 111-118.
- Schreier, M. (2012). *Qualitative content analysis in practice*. Sage Publications.
- Schultze, K. (2019). Familien mit psychisch erkrankten Eltern (-teilen) – Eine Herausforderung für die Kinder- und Jugendhilfe? *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen Zeitschrift für psychosoziale Praxis*, 15 (1), 31-37.
- Schüz, B., & Möller, A. (2006). Prävention. In: B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg: Springer.
- Schwendemann, H., Stiller, A., Bleckmann, P., Mößle, T., & Bitzer, E. M. (2016). Wer beteiligt sich an kontrollierten Studien im Bereich der Prävention im Setting Kindergarten? *Das Gesundheitswesen*, 78(08/09), A178.

- Secker, J., Armstrong, C., & Hill, M. (1999). Young people's understanding of mental illness. *Health Education Research*, 14(6), 729-739.
- Sheikh, S., & Furnham, A. (2000). A cross-cultural study of mental health beliefs and attitudes towards seeking professional help. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 35(7), 326-334.
- Simon, F. B., Clement, U., & Stierlin, H. (2004). *Die Sprache der Familientherapie: ein Vokabular; kritischer Überblick und Integration systemtherapeutischer Begriffe, Konzepte und Methoden*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Slewa-Younan, S., Mond, J., Bussion, E., Mohammad, Y., Guajardo, M. G. U., Smith, M., ... & Jorm, A. F. (2014). Mental health literacy of resettled Iraqi refugees in Australia: knowledge about posttraumatic stress disorder and beliefs about helpfulness of interventions. *BMC psychiatry*, 14(1), 320.
- Soellner, R., Huber, S., Lenartz, N., & Rudinger, G. (2009). Gesundheitskompetenz—ein vielschichtiger Begriff. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 17(3), 105-113.
- Solantaus, T., Paavonen, E. J., Toikka, S., & Punamäki, R. L. (2010). Preventive interventions in families with parental depression: children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European child & adolescent psychiatry*, 19(12), 883-892.
- Spiker, D. A., & Hammer, J. H. (2018). Mental health literacy as theory: current challenges and future directions. *Journal of Mental Health*, published online: 1-5.
- Sollberger, D., Byland, M., & Widmer, G. (2007). Biographische Identität zwischen Stigma und Tabu. Kinder psychisch kranker Eltern. *Integration und Ausschluss in Medizin, Psychiatrie und Sozialhilfe in der Schweiz: Zwischen Pflege, Stigmatisierung und eugenischen Konzepten*. NFP, 51.
- Sommerhalder, K., Abraham, A., Zufferey, M. C., Barth, J., & Abel, T. (2009). Internet information and medical consultations: experiences from patients' and physicians' perspectives. *Patient education and counseling*, 77(2), 266-271.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.
- Sørensen, K., & Brand, H. (2013). Health literacy lost in translations? Introducing the European health literacy glossary. *Health Promotion International*, 29(4), 634-644.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., ... & Falcon, M. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*, 25(6), 1053-1058.
- Teddle, C., & Tashakkori, A. (2006). A general typology of research designs featuring mixed methods. *Research in the Schools*, 13(1), 12-28.
- Thiersch, H. (2013). AdressatInnen der Sozialen Arbeit. In: G. Graßhoff (Hrsg.), *Adressaten, Nutzer, Agency*. Wiesbaden: Springer VS.
- Tones, K. (2002). Health literacy: new wine in old bottles. *Health Education Research*, 17(3), 287-290.

- Trondsen, M.V., & Tjora, A. (2014). Communal Normalization in an Online Self-Help Group for Adolescents With a Mentally Ill Parent. *Qualitative Health Research*, 24(10), 1407-1417.
- Vogel, D. L., Wester, S. R., & Larson, L. M. (2007). Avoidance of counseling: Psychological factors that inhibit seeking help. *Journal of Counseling & Development*, 85(4), 410-422.
- von Heydendorff, S. C., & Dreßing, H. (2016). Mediale Stigmatisierung psychisch Kranker im Zuge der „Germanwings“-Katastrophe. *Psychiatrische Praxis*, 43(03), 134-140.
- Wagenblass, S. (2001). Biographische Erfahrungen von Kindern psychisch kranker Eltern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 50(7), 513-524.
- Wahl, O. F. (2002). Children's views of mental illness: a review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 6(2), 134-158.
- Wahl, O. F. (2003). Depictions of mental illnesses in children's media. *Journal of Mental Health*, 12(3), 249-258.
- Wahl, P., & Lenz, A. (2016). Mental Health Literacy–Ein hilfreiches Konzept für die psychosoziale Praxis. *Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis*, 48(4), 893-903.
- Wallerstein, N. B., & Duran, B. (2006). Using community-based participatory research to address health disparities. *Health promotion practice*, 7(3), 312-323.
- Watters, E. (2016). *Crazy like us - Wie Amerika den Rest der Welt verrückt macht*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J., & Kutcher, S. (2015). Mental health literacy measures evaluating knowledge, attitudes and help-seeking: a scoping review. *BMC psychiatry*, 15(1), 291.
- Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J., & Kutcher, S. (2016). Measurement properties of tools measuring mental health knowledge: a systematic review. *BMC psychiatry*, 16(1), 297.
- Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J., & Kutcher, S. (2017). Measurement properties of mental health literacy tools measuring help-seeking: A systematic review. *Journal of Mental Health*, 26(6), 543-555.
- Wei, Y., McGrath, P., Hayden, J., & Kutcher, S. (2018). The quality of mental health literacy measurement tools evaluating the stigma of mental illness: a systematic review. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 27(5), 433-462.
- Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., ... & Hale, F. A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *The Annals of Family Medicine*, 3(6), 514-522.
- Weissman, M. M., Wickramaratne, P., Gameroff, M. J., Warner, V., Pilowsky, D., Kohad, R. G., ... & Talati, A. (2016). Offspring of depressed parents: 30 years later. *American Journal of Psychiatry*, 173(10), 1024-1032.
- Werner, E. E. (1989). High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *American journal of Orthopsychiatry*, 59(1), 72-81.

- Weyers, S., Lehmann, F., Meyer-Nürnberg, M., Reemann, H., Altgeld, T., Hommes, M., ... & Mielck, A. (2007). Strategien zur Verminderung gesundheitlicher Ungleichheiten in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50(4), 484-491.
- Whiteford, H.A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A.J., Ferrari, A.J., Erskine, H.E. et al. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorder: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 382 (9904), 1575-1586.
- Wiegand-Grefe, S., Mattejat, F., & Lenz, A. (2011). *Kinder mit psychisch kranken Eltern-Klinik und Forschung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Wiegand-Grefe, S., Cronemeyer, B., Plass, A., Schulte-Markwort, M., & Petermann, F. (2013). Psychische Auffälligkeiten von Kindern psychisch kranker Eltern im Perspektivenvergleich. Effekte einer manualisierten Familienintervention. *Kindheit und Entwicklung*, 22(1), 31-40.
- Wills, T. A., & DePaulo, B. M. (1991). Interpersonal analysis of the help-seeking process. *Handbook of social and clinical psychology*, 162, 350-375.
- Witzel, A., (2000). The Problem-Centered Interview. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22
- Wlodarczyk, O., Metzner, F., & Pawils, S. (2017). Bundesweite Befragung zur Versorgungssituation und-hindernissen von Kindern psychisch kranker Eltern aus Sicht der Erwachsenenpsychiatrie. *Psychiatrische Praxis*, 44(07), 393-399.
- Wolff, K., Cavanaugh, K., Malone, R., Hawk, V., Gregory, B. P., Davis, D., ... & Rothman, R. L. (2009). The Diabetes Literacy and Numeracy Education Toolkit (DLNET). *The Diabetes Educator*, 35(2), 233-245.
- World Health Organization (1998). Health promotion glossary.
- World Health Organization (2001). The World Health Report – Mental Health: New Understanding, New Hope.
- World Health Organization (2014). Verfassung der Weltgesundheitsorganisation – Übersetzung (Stand am 8. Mai 2014).
- Yeh, M., McCabe, K., Hough, R. L., Lau, A., Fakhry, F., & Garland, A. (2005). Why bother with beliefs? Examining relationships between race/ethnicity, parental beliefs about causes of child problems, and mental health service use. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(5), 800.
- Zamora, P., Pinheiro, P., Okan, O., Bitzer, E.-M., Jordan, S., Bittlingmeyer, U.H., ... & Bauer, U. (2015). "Health Literacy" im Kindes- und Jungendalter - Struktur und Gegenstand eines neuen interdisziplinären Forschungsverbunds (HLCA-Forschungsverbund). *Prävention und Gesundheitsförderung*, 10(2), 167-172.
- Zobel, M. (2001). *Wenn Eltern zu viel trinken - Risiken und Chancen für die Kinder*. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

10. Anhang

10.1 Interviewleitfaden

Demographische Angaben Elternteil:

Alleinerziehend ja/nein

Wohnsituation:

Diagnose (d. Elternteils):

Dauer (wann Erstmanifestation):

Anzahl Episoden:

Alter:

Geschlecht:

Beruf/Schulabschluss:

Religion:

Migrationshintergrund:

Demographische Angaben Kind:

Geschwister ja/nein

Geschwisterposition:

Wer lebt sonst noch in der Familie?

Wohnsituation:

Alter:

Geschlecht:

Schule (Klasse):

Schulprobleme?

Religion:

Migrationshintergrund:

Demographische Angaben Angehöriger:

Position Familie:

Beziehung zum erkrankten Elternteil:

Wohnsituation:

Alter:

Geschlecht:

Beruf/Schulabschluss:

Religion:

Migrationshintergrund:

Einleitung Elternteil:

Wir haben ja schon bei unserem letzten Treffen über die Ziele und das Anliegen des Projektes gesprochen, ich würde gerne trotzdem noch einmal das **Wichtigste erläutern:**

Erstmal grundsätzlich: Was wir hier besprechen bleibt im Forschungsverbund und wird auch da **anonymisiert verarbeitet**. Ihr Name wird also mit dem, was Sie mir gleich erzählen nicht in Verbindung gebracht. Und **auch die Klinik bekommt keine Informationen** darüber, was Sie mir heute erzählen. Die Klinik bekommt am Ende von uns eher eine Zusammenfassung der gesamten Interviews z.B. mit Empfehlungen, was man verbessern könnte.

Ich möchte heute **IHRE persönliche Sichtweise kennenlernen**, wie es Ihnen und Ihren Kindern geht, was Sie sich wünschen. Hierbei gibt es **kein Richtig oder Falsch**. Natürlich ist die Interviewsituation etwas ungewohnt, aber ich würde Sie trotzdem bitten, einfach **möglichst Sie selbst zu sein**. Ich werde Ihnen im Interview verschiedene **offene Fragen** stellen, auf die Sie mir einfach **grundsätzlich alles erzählen, was für SIE wichtig ist, nicht was sie denken, das ich hören möchte**. In Ordnung?

Haben Sie noch Fragen?

Einleitung Kind:

Dein/e Mutter/Vater hat dir ja sicherlich schon gesagt, dass wir heute zusammen ein Interview machen. Das wird ein bisschen wie ein Interview im Fernsehen, nur dass es geheim unter uns bleibt.

Alles was du mir erzählst wird hiermit aufgenommen, **aber das höre nur ich mir an und meine Forscherkollegen**. Ich werde dir gleich ein paar Fragen stellen. Das ist nicht wie in der Schule, es gibt **kein Richtig und kein Falsch**. Antworte einfach so, wie es dir einfällt. Wenn du eine Frage **nicht beantworten möchtest, ist das auch okay**, dann sagst du das einfach. Wenn du das Interview nicht mehr weiter machen möchtest, sagst du das auch, okay?

Sollen wir anfangen?

Einleitung Angehöriger:

...(Patient)... hat Ihnen sicher schon etwas zu unserem Projekt und unserem Anliegen erzählt, ich würde trotzdem gerne die **wichtigsten Dinge noch einmal erläutern:**

Wir möchten das Erleben und die Bedürfnisse von Familien mit psychisch erkrankten Eltern besser verstehen, welche Hilfen sie brauchen und wünschen und welche Erfahrungen sie bisher mit Hilfen gemacht haben. Ziel ist es, in Zukunft Angebote besser auf Familien abstimmen zu können. Das wäre unser Projekt im Groben.

Zur **Anonymität**: Alles was Sie mir erzählen bleibt im Forschungsprojekt, das heißt nur ich und meine Forscherkollegen haben Zugang zu den aufgezeichneten Daten. Ihr Name wird auch nicht mit den Aufzeichnungen in Verbindung gebracht, die werden anonymisiert. Auch die Klinik hat keinen Zugriff auf die Daten. Die erhalten von uns hinterher nur eine Zusammenfassung über die gesamten Interviews, also z.B. mit Verbesserungsvorschlägen.

Ich werde Ihnen gleich einige offene Fragen stellen. Wichtig ist, dass Sie mir **IHRE Sichtweise schildern und was für SIE wichtig ist**. Es gibt **kein Richtig oder Falsch**. In Ordnung?

Haben Sie noch Fragen?

Interviewfragen Elternteil:

I. Einleitung/Eisbrecher (Rahmen und Freiwilligkeit erläutern)

Was hat Sie dazu bewegt, an diesem Interview teilzunehmen?

War die Entscheidung einfach?

II. Subj. Erleben/Wahrnehmung; Alltagsbeispiele

Was glauben Sie, wie es Ihrem Kind und Ihrer Familie mit Ihrer Erkrankung geht?

Was hat Ihr Kind davon mitbekommen (im Alltag)?

Gibt es Beispiele dafür, wie Ihr Kind mit der Situation zurechtkommt?

Wie wirkt sich wohl die Krankheit auf Ihr Kind aus (z.B. auf die Entwicklung)?

Falls Risiko bewusst: Wie könnte man das Risiko für Ihr Kind verringern?

III. Subj. Krankheitstheorien; Bewältigungsstrategien; Subj. Vorstellungen darüber Was hilft/könnte helfen?

Was unterscheidet für Sie eine psychische von einer körperlichen Erkrankung?

Wie würde ihr Kind wohl Ihre Erkrankung beschreiben?

Was versteht es?/ Was versteht es nicht?

Woher bekommt es seine Informationen?

Was würde Sie anderen Eltern/Familien empfehlen, die in einer ähnlichen Situation sind?

Was könnte denen helfen?

Welche Herausforderungen gibt es für Sie im Alltag?

Woran merken Sie, dass etwas für Ihr(e) Kind(er) schwierig ist?

Wie geht Ihr(e) Kind(er) mit diesen Schwierigkeiten um?

Was sind die Stärken Ihres Kindes/Ihrer Kinder?

Durch wen wird Ihr Kind/Ihre Kinder unterstützt?

Was kann man allgemein für seine psychische Gesundheit tun?

Was können Kinder tun? Was kann man für Kinder tun?

Was könnte Ihnen und Ihrer Familie noch weiter helfen?

Wie würde das helfen?

Wie müsste die Hilfe gestaltet sein?

Bei den einzelnen Familienmitgliedern?

IV. Hilfesuche in der Vergangenheit → Erfahrungen; informal (soz. Einbindung), formal

Wie sieht die Hilfe/Unterstützung aus, die Sie bekommen?

Welche Hilfen bekommen Sie aus Ihrem persönlichen Umfeld?

Wie viele/Wer sind das ungefähr?

Was hat dazu geführt, dass Sie diese Unterstützung bekommen haben?

Wozu ist das gut?

Wie bekommen Sie Hilfe, wenn Sie sie brauchen?

Wie sinnvoll finden Sie professionelle Hilfe?

Woran haben Sie gemerkt, dass professionelle Hilfe nötig ist?

Können Sie das näher beschreiben, wie Sie darauf gekommen sind?

Was wäre im Vorfeld des Klinikaufenthaltes und währenddessen hilfreich gewesen?

Welche professionellen Hilfen haben Sie bisher in Anspruch genommen (außer Klinik)?

Wessen Idee/Empfehlung war das?

Wie sind Sie darauf gekommen?

Woher bekommen Sie Informationen zur Erkrankung und Behandlung?

Wie gehen Sie mit solchen neuen Informationen um?

Wie haben die verschiedenen Familienmitglieder darauf reagiert?

Bitte beschreiben Sie mir Ihre Erfahrungen?

Gab es Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Hilfsangeboten/Helfern?

Wie war das?

Finden Sie die Zusammenarbeit sinnvoll?/ Würden Sie eine Zusammenarbeit sinnvoll finden?/In welcher Form?

Welche (professionellen) Hilfen kennen Sie?

Wissen Sie, wie man an diese Hilfen herankommt?

Bei Ablehnung von Hilfeangeboten aufgrund von Vorurteilen/Ängsten

→Wie kommen Sie darauf, (dass Kinder weggenommen werden, o.ä. ,je nach Befürchtung)?

Wer hat davon erzählt?

Wessen Meinung ist Ihnen in diesem Zusammenhang besonders wichtig?

Mit wem beraten Sie sich über diese Fragen?

V. Wünsche

Planen Sie, für Ihre Kinder Hilfen in Anspruch zu nehmen?

Falls Ja → Welche? Wo? Warum gerade diese?

Falls Nein → Warum nicht?

Welche (weiteren) Hilfen für Ihre Kinder würden Sie sich wünschen?

Welche Dinge im System müssten anders sein, damit Sie oder (mehr) andere Eltern Hilfen für Ihre Kinder in Anspruch nehmen?

VI. Abschluss

Reflexion des Interviews: Wie war es? Gibt es noch etwas, das Sie zum Thema sagen möchten?

Interviewfragen Kind:

I. Einleitung/Eisbrecher (Rahmen und Freiwilligkeit erläutern)

Weißt du, warum ich hier bin?

Falls Nein → Dein/e Mutter/Vater war ja vor längerer/kurzer Zeit in der Klinik.

Weißt du Warum?

Falls Nein → Er/Sie hatte eine schwere Zeit, es ging ihr/ihm gar nicht gut. → Hast du davon was mitbekommen?

Falls Nein → Was war denn sonst in der letzten Zeit in eurer Familie los? War irgendetwas anders?

II. Subj. Erleben/Wahrnehmung; Alltagsbeispiele

Wie ist das Zusammenleben in deiner Familie?

Wie ist es für dich Zuhause? Wie läuft ein normaler Tag ab?

Gibt es Dinge, die schwierig sind?

Wie ist das für dich, dass dein/e Mutter/Vater (krank) ist?

Was hast du gedacht, als dein/e Mutter/Vater krank wurde/in der Klinik war?

Was hat sich für dich verändert?

Wie findest du die Veränderungen?

Gab es Dinge, die gut geklappt haben?

Was tust du, wenn es für dich Zuhause anstrengend ist?

III. Subj. Krankheitstheorien; Bewältigungsstrategien; Subj. Vorstellungen darüber Was hilft/könnte helfen?

Falls du z.B. deinem besten Freund beschreiben müsstest, was mit deine/r Mutter/Vater los ist, was würdest du da sagen?

Warum hat er/sie das? Woher kommt das?

Wie hast du gemerkt, dass etwas nicht stimmt?

Woran merkst du, ob es ihm/ihr besser oder schlechter geht?

Kennst du andere Leute, die die (Krankheit) haben? Ist das bei denen genauso?

Was ist anders als bei anderen Krankheiten (z.B. Husten, Bein gebrochen)

Weißt du, was man dagegen tun kann?

Wie könntest du (mehr) darüber herausfinden?

Was würde es noch schlechter machen?

Was kann man allgemein tun, damit es einem gut geht?

Was muss man machen, um glücklich zu sein?

Wie kann man das verhindern, die (Krankheit) zu bekommen?

Wie könntest du (mehr) darüber herausfinden?

Wem würdest du davon (der Krankheit) erzählen?

Woher weißt du über die (Krankheit) Bescheid? Was würdest du noch gerne darüber wissen?

Weißt du noch, wie du zum ersten Mal davon erfahren hast? Was hast du da gedacht?

Was tut deiner/deinem Mutter/Vater gut?

Was könnte ihm/ihr noch helfen? (Wenn eine gute Fee käme und du dürftest dir für deine/deinen Mutter/Vater etwas wünschen, was wäre das?)

Wie würde das funktionieren? Wobei/Wie genau hilft das?

Ich habe letztens einen kleinen Jungen/ein kleines Mädchen kennengelernt, der/die hieß Nils/Lisa. Die/der Mutter/Vater von Nils/Lisa war genau in dem gleichen Krankenhaus/Klinik wie dein/e Mutter/Vater letztens und hat auch eine ähnliche (Krankheit). Nils/Lisa ist darüber ganz traurig und hat Angst. Was könnte ich Nils/Lisa sagen, was er/sie machen soll, damit es ihm/ihr besser geht?

Warum könnte das helfen?

IV. Hilfesuche in der Vergangenheit → Erfahrungen; informal (soz. Einbindung), formal

Wie gehst du mit Problemen/Schwierigkeiten um?

Wer ist für dich da, wenn du Probleme hast?

Wie läuft das ab?

Gehst du zu ihm/ihr hin? Kommt er/sie zu dir?

WIE hilft er/sie dir? WARUM hilft er/sie dir?

Wünschst du dir manchmal, dass mehr Leute dir helfen?

Weißt du, wo man sich Hilfe holen kann, wenn man welche braucht?

Hat schon mal jemand von außerhalb dir geholfen bei Problemen?

Also z.B. aus der Klinik?

Ein Lehrer oder so?

Wie kam das?

Wie geht es dir in der Schule?

Denkst du an Zuhause, wenn du in der Schule bist?

Hat schon mal ein Lehrer dich auf die Krankheit von deiner/deinem Mutter/Vater angesprochen?

Gibt es in der Schule Leute, mit denen du über so etwas reden könntest?

Wissen die Kinder in deiner Klasse von der Krankheit?

Was haben die gesagt, als sie davon erfahren haben?

Wie geht es dir mit deinen Freunden?

Wissen sie von der Krankheit von deiner/deinem Mutter/Vater?

→falls Geschwister: Wie geht es dir mit deinen Geschwistern?

V. Wünsche

Was wünschst du dir für die Zukunft?

Über was machst du dir Sorgen?

VI. Abschluss Möchtest du noch etwas sagen? Wie war das Interview für dich?

Interviewfragen Angehöriger:

I. Einleitung/Eisbrecher (Rahmen und Freiwilligkeit erläutern)

Können Sie mir über die Zeit berichten, als (Elternteil) in die Klinik kam?

Wie war das für Sie?

II. Subj. Erleben/Wahrnehmung; Alltagsbeispiele

Was glauben Sie, wie es (dem Kind) mit der Erkrankung geht?

Woran merken Sie das?

Was hat sich im Alltag der Familie verändert?

Gibt es Beispiele für Schwierigkeiten?

Hat sich etwas zum Positiven verändert?

III. Subj. Krankheitstheorien; Bewältigungsstrategien; Subj. Vorstellungen darüber Was hilft/könnte helfen?

Wie erklärt sich wohl (das Kind) die Erkrankung?

Was kann es sich erklären?

Was kann es sich nicht erklären?

Woher bekommt es seine Informationen?

Wie geht (das Kind) mit schwierigen Situationen um?

Was sind die Stärken (des Kindes)?

Durch wen wird (das Kind) unterstützt?

Wie geht (der/die Erkrankte) mit schwierigen Situationen um?

Was sind die Stärken (des/der Erkrankten)?

Durch wen wird (der/die Erkrankte) unterstützt?

Was würden Sie anderen Familien raten, die in einer ähnlichen Situation sind?

Was könnte denen helfen?

Wie könnten die mit Schwierigkeiten umgehen?

Was könnte Ihnen und der Familie noch weiter helfen?

Wie würde das helfen?

Wie würde diese Hilfe wirken?

Bei den einzelnen Familienmitgliedern?

Was kann man allgemein tun, um psychisch gesund zu sein?

IV. Hilfesuche in der Vergangenheit → Erfahrungen; informal (soz. Einbindung), formal

Wie sah die Suche nach Hilfe in der Vergangenheit aus?

Auf Seite (des/der Erkrankten)?

Auf Seite des Kindes?

Ihrerseits?

An wen haben Sie sich gewendet?

Wann war Ihnen klar, dass professionelle Hilfe nötig ist?

Können Sie das näher beschreiben, wie Sie darauf gekommen sind?

Wessen Idee war die Inanspruchnahme von?

Wie haben die verschiedenen Familienmitglieder darauf reagiert?

Was für Erfahrungen haben Sie mit den (verschiedenen) Hilfen gemacht?

Gab es Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Hilfen?

Halten Sie die Zusammenarbeit für sinnvoll? Warum/Warum nicht?

Wer hat die Familie unterstützt?

Welche Leute gibt es im Umfeld, auf die die Familie sich verlassen kann?

V. Wünsche

Hätten Sie sich weitere oder andere Hilfen für das Kind/die Kinder gewünscht?

Ist es geplant, für das Kind/die Kinder Hilfen in Anspruch zu nehmen?

Falls Ja → Welche? Wo? Warum gerade diese?

Falls Nein → Warum nicht?

Welche Dinge im System müssten anders sein, damit mehr Eltern Hilfen für ihre Kinder in Anspruch nehmen?

VI. Abschluss

Reflexion des Interviews: Wie war es? Gibt es noch etwas, das Sie zum Thema sagen möchten?

10.2 Codesystem

Liste der Codes				
Dimension	Subcodeebene 1	Subcodeebene 2	Subcodeebene 3	Subcodeebene 4
Bewältigung				
	Kognitive Ebene			
	Soziale Ebene			
	Verhaltensebene			
	Emotionale Ebene			
	Sonstiges			
Bedürfnisse				
	Elternrolle			
	Selbstfürsorge			
	Nutzerorientierung			
	Einbezug der Familie			
	Harmonie			
	Normalität			
	Stigmareduktion			
	Autonomie/Abgrenzung			
	Wissen/Verstehen			
	Schutz/Sicherheit			
	Sorge			
	Unterstützen/Entlasten wollen			
	Unterstützung			
	Bewältigungskompetenz			
	Vergnügen			
	Beachtung			
	Eigene Behandlung			
	Bindung			
	Sonstiges			
Anforderungen im Alltag				
	Wohnsituation			

	körperliche Erkrankungen			
	Sonstiges			
	Beruf			
	Finanzen			
	Pubertät/sonstige Entwicklungsaufgaben			
	Schule/Kindergarten			
	Versorgung der Kinder			
	Alltagsstruktur			
	Haushalt			
	Erziehung			
	Konflikte			
		Sonstige Konflikte		
		Konflikte zwischen Eltern/Scheidung		
		Konflikte mit Freunden/Gleichaltrigen		
		Konflikte zw. Eltern und Kind		
		Konflikte zwischen Geschwistern		
Hilfe				
	Inanspruchnahme			
		Einflussfaktoren		
			Organisatorisches/Versorgung der Kinder	
			Sonstiges	
			eigenes Engagement	
			Beziehungen/Kontakte	
			Erreichbarkeit/Verfügbarkeit	
			Stigma	
			Wissen	
			Offenheit	
			Vertrauen (in Helfer)	
			Schwere der Erkrankung/Auffälligkeiten/Auswirkungen	
			Ambivalenz	
			Glück/Pech/Zufall	
			Wahrnehmung	
			Temperament/Charakter	

			Tabu/"Familiengeheimnis"	
		Erfahrungen		
			informale Quellen	
				Familie
				Lehrer/Schule
				Freunde/Bekannte
				Sonstiges
			formale Quellen	
				Medikamente
				(teil-)stationäre Behandlung
				Psychologe/Psychiater(ambulant)
				(Haus-)Arzt
				Amt
				Beratungsstelle
				Familienhilfe
				Haushaltshilfe
				Selbsthilfegruppe
				Sonstiges
	Was hilfreich wäre			
		Institutionelle Kooperation		
		Sensibilisierung öffentliche Stellen		
		Beratungsstelle/Anlaufstelle		
		Einstellung ggü. Hilfe ändern		
		Aufklärung Gesellschaft		
		Familiengespräche		
		Freizeitangebot/Freizeitgestaltung/Spielen		
		Aufklärung der Kinder/Angehörigen		
		Bezugsperson/Ansprechpartner		
		Psychiatrische/Psychotherapeutische Behandlung		
		Urlaub/Erholung		
		bessere Versorgung		
		Austausch mit anderen Betroffenen		
		Unterstützung		

		Sonstiges		
		keine (weitere) Hilfe nötig		
		Unsicherheiten/keine Idee		
	Einstellungen gegenüber Hilfen			
		Hilfe nein		
		Hilfe ja		
		Hilfe selektiv		
	Wissen über Hilfen			
		bekannte Hilfen		
			informal	
			formal	
		"Nicht-Wissen"		
		Wirkung von Hilfen		
	Subjektiver Hilfebedarf/nicht ausreichend versorgt			
	Krankheitstheorien			
	Besonderheit psychische Erkrankung			
	Begriffe			
	Vorbeugung/Gesundheitsförderung			
	Theorien zu Bewältigung			
		aktiv		
		passiv		
		Sonstiges		
	Merkmale			
		emotionale Ebene		
		kognitive Ebene		
		Verhaltensebene		
		körperliche Ebene		
		soziale Ebene		
		Rollenänderung		
		Anforderungsbewältigung		
		Auswirkungen/Langzeitfolgen		
		sonstiges		
		keine		

	Unsicherheiten			
	Ursachen			
		Stress		
		Lebensereignisse		
		Beruf		
		Veranlagung		
		Erziehung		
		Sonstiges		
		"Nicht-Wissen", keine Idee		
	Einstellung zur Erkrankung			
		Sonstiges		
		nicht akzeptierend		
	Entwicklung von Theorien			
		Sonstiges		
		Einbezug eigener Erfahrungen		
		Zusammenfügen einzelner Informationen		
		Änderung im Laufe der Zeit		
		Informationsquellen		
			Familie	
			Schule/Lehrer	
			Freunde/Bekannte	
			Internet/Fernsehen	
			Schriftliche Information	
			Fachpersonal	
			Andere Betroffene	
			Keine	
			Sonstiges/Unsicher	