

Was ich von den Angehörigen gelernt habe

Zur Überwindung der Kluft zwischen Angehörigen und Professionellen

Maria Rave-Schwank

Facts the Relatives have Taught me Comments on Closing the Gap Between Relatives and Professionals

Therapeutische Angehörigengruppen sind seit 1996 in der Bundesrepublik Deutschland „fast flächendeckend“ [1], die „Teilnahme an einer zweimonatigen Angehörigengruppe unter Supervision“ seit 1994 Pflicht für die angehenden Psychiater [2], der „Umgang mit Angehörigen“ ist Teil von praktischem Unterricht und Übungen bei der pflegerischen Weiterbildung [3], die Teilnahme von Angehörigen in allen wichtigen Planungsgremien der Psychiatrie ist die Regel und zahlreiche kontrollierte Untersuchungen besonders zur Rezidivprophylaxe durch Einbeziehung der Angehörigen bei den Diagnosegruppen Schizophrenie und affektive Psychosen sowie zur Unterstützung der Angehörigen bei Altersdemenzen und Abhängigkeitserkrankungen wurden veröffentlicht [1,4] und neue Formen der Angehörigenarbeit eingeführt [5]. Erkennbare Fortschritte also bei der Beteiligung der Personengruppe, welche die Hauptlast der Psychiatriereform zu tragen hat [6–8].

Gleichzeitig klagen Profis, dass die angebotenen Angehörigengruppen nicht besucht werden und das Interesse an Angehörigengruppen nachlässt. Bei den Psychologen müsse man nach Gruppenleitern suchen, die Psychiater seien weitgehend ausgestiegen. Die Kluft zwischen Angehörigen und Profis habe sich vergrößert [6,9]. Das *Krankheitsverständnis* der Angehörigen sei eher biologisch orientiert [6], das der Gruppenleiter stärker psychotherapeutisch. Es mangle ihnen an Kenntnissen über die Bedeutung der Medikamente und ihrer Nebenwirkungen. Aussagekräftige Angehörigenbefragungen aus einem Versorgungsgebiet liegen nach meinem Wissen – noch – nicht vor und die Befragungen von Mitgliedern der Angehörigenverbände [7,12–14] sowie die kasuistische Darstellung von Bastiaan aus dem nichtstationären Bereich macht konvergierend die Kluft *auch außerhalb der Klinik* deutlich [10]. Zumeist ältere, versorgende Mütter [6,15] werden von deutlich jüngeren Profis, die wenig Erfahrung im Umgang mit psychotischen Menschen zeigen können, enttäuscht und die Angehörigen kommen nicht mehr zur Gruppe. – Außerdem ist der „Anfangszauber“ der Angehörigenarbeit einer *Alltäglichkeit* gewichen und wenige leitende Therapeuten sind

noch aktiv in die Angehörigenarbeit als Leiter oder Supervisoren eingebunden. Die *Selbsthilfegruppen*, seit 1985 im Dachverband organisiert [16], stellen außerhalb des psychiatrischen Behandlungsbereiches Kontakte her und bieten Austausch, Unterstützung und Möglichkeit zu gemeinsamen psychiatriepolitischen Aktionen an, was zusätzlich das Interesse an Angehörigengruppen reduziert, allerdings nur bei einer relativ kleinen Gruppe.

Wie gehören diese vereinfacht dargestellten gegensätzlichen Seiten der Angehörigenarbeit heute zusammen? Ist es die Spannung, die grundsätzlich zwischen Profis und Angehörigen, besonders Eltern, entsteht, wenn beide Seiten annehmen, den Patienten am besten zu kennen? Angehörige streiten dann für ihren Patienten ähnlich wie Eltern in der Schule, die ihr Kind nicht richtig beurteilt, nicht genug gefördert sehen. Im Folgenden sollen aus einer seit 1981 dokumentierten Zusammenarbeit mit Angehörigen in Gruppen, Angehörigentagen und Angehörigenbriefen, Symposien, Einzelgesprächen, Briefen und Telefonaten sowie durch die Supervision von Gruppenleitern seit 1990 gezeigt werden, welche Anteile aus Sicht der Autorin die Kluft zwischen Profis und Angehörigen verkleinern. Damit wird auch der Frage von Tarrier nachgegangen [17], was dazu beiträgt, dass Angehörige die Angebote annehmen und dabeibleiben (Adherence zeigen). Gleichzeitig soll verdeutlicht werden, dass die Auseinandersetzung mit der Perspektive der Angehörigen für den Profi auch erheblichen Gewinn bringt.

Was wurde wie vermittelt?

Bei den Angehörigengruppen handelte es sich sowohl um strukturierte Slow-open-Gruppen über Monate bis Jahre mit fluktuierendem Übergang in Selbsthilfegruppen, als auch um kurzfristige „Info-Gruppen“ mit 3–6 Terminen. Die Gruppen mit je zwei Mitarbeitern (Professionellen) konnten von Angehörigen – Eltern, Geschwistern, Partnern – während *und* nach der stationären Behandlung genutzt werden ohne anwesende Patienten

Korrespondenzadresse

Dr. Maria Rave-Schwank · Parkstraße 3 · 76131 Karlsruhe

Bibliografie

Psychiatr Prax 2002; 29: 116–118 © Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 0303-4259

(mit einer Ausnahme bei überwiegend depressiven Patienten) Die Patienten unterstützten durchweg die Teilnahme etwa so: „Geh doch hin, das tut Dir gut!“ Die Angebote waren kostenlos für die Angehörigen – abgesehen von den Fahrtkosten. Die Leiter standen grundsätzlich „im Rücken der Angehörigen“ [11] und versuchten Wertschätzung zu zeigen. – Die Gruppen und Angehörigentage fanden in den Räumen der Institutsambulanzen statt. Sie waren Dienstzeit für die Mitarbeiter. Genauere Beschreibungen bei [18–20]. Eine Rezidivprophylaxe, wie von Brown, Leff, Vaughn u. Kuipers nachgewiesen [21,22], wurde nicht untersucht aber angestrebt und in zahlreichen Rückmeldungen und Verlaufsberichten kasuistisch erfahren.

Die drei Basisbausteine

Wir vermittelten die von Shepherd beschriebenen Basisanteile [23] nämlich *Information* und *Eduktion*, *emotionale Unterstützung* und *Aufmerksamkeit* sowie *Hilfe* für die Angehörigen beim Lösen sozialer Probleme. Informiert wurde insbesondere über Möglichkeiten der Rückfallverhütung nämlich „nicht ständig Aufeinanderhocken, regelmäßige Medikamenteneinnahme und eine möglichst freundlich-ruhige Atmosphäre zu Hause“. Dies wurde wiederholt an den Beispielen der Angehörigen verdeutlicht und als die „drei Juwelen der Rückfallverhütung“ übergeben. „Nicht ständig Aufeinanderhocken“ beispielsweise förderte Berufs- und Freizeitaktivitäten der Angehörigen ebenso wie alle Arbeitsversuche und Aktionen der Patienten (einschließlich Hund ausführen oder Zigaretten kaufen). Dabei entspricht die „freundlich-ruhige Atmosphäre zu Hause“ der EE-Konzeption, einer Verminderung von Feindseligkeit, Kritik und Überengagement. Sie kann, weniger missverständlich, auch mit der Formulierung Ciompis vom Wirkfaktor „nachhaltige Beruhigung“ [24] positiv als Ziel beschrieben werden. – Die Bearbeitung der oft kränkenden Verhaltensweisen wie Rückzug und Inaktivität als mögliches Krankheitssymptom war ebenfalls wichtiger Teil dieser Information. Der *emotionale Support* zeigt sich vor allem in der Unterstützung und Aufmerksamkeit bei den wiederkehrenden Themen von Geld und Arbeit, Bett und Bier, Rückzug, Medikamenteneinnahme und Suizidgefährdung. – Hilfe bei der Lösung sozialer Probleme wurde auch untereinander angestrebt wo „erfahrene Angehörige“ Vorschläge für die anderen machen konnten, Modell waren in alltäglichen, schwierigen Situationen (z. B. wie findet man einen guten Psychiater? Wie kann man von zu Hause weggehen, wenn es dem Patienten schlecht geht. Wie kann man helfen, gleichaltrige Freunde zu finden, die Geschwister einbeziehen etc.).

Was habe ich gelernt?

Angehörigenarbeit verläuft auch jenseits formaler Angebote

Bei allen Treffen und Begegnungen wurde auch über die Station oder die WG berichtet, über die Erfahrungen der Angehörigen beim Telefonieren, beim Besuch, mit Rückmeldungen „ihrer“ Patienten über Medikamente, andere Behandlungen, Umgangsstil und vor allem die Mitpatienten. Verschiedene Berufsgruppen und Behandlungsorte einschließlich der Pförtner waren betroffen. Insofern mussten auch die anderen Berufsgruppen – trotz Schweigepflicht – an den Problemen der Angehörigen beteiligt werden, was durch die Rolle der Autorin als Direktorin der Klinik erleichtert wurde. Lob und Kritik der Angehörigen wurden als *wichtige Informationen* behandelt und eine „*angehörigenfreundli-*

che Umgebung“ angestrebt. Wichtigste Instrumente der Umsetzung wurden dabei Fortbildungen und Symposien für die Mitarbeiter. Für die Behandler, insbesondere die diensttuenden Ärzte, ergab sich aus der Kritik an schlechter Information in wichtigen Situationen, dass die Angehörigen bei Verlegungen, Entweichungen und ungeplanter Entlassung zu informieren waren. Ein Teilprotokoll der Gruppengespräche beteiligte, nach Besprechung mit der Gruppe, für eine Zeit routinemäßig auch den Pflegedienstleiter.

Belastungen von Angehörigen

Wiederkehrende Erfahrungen mit Aggression, Wiederaufnahmen, leeren Sonntagen, unerreichbaren Ärzten, Distanz und Rückzug der Mitarbeiter in der Klinik mischen sich mit den Belastungen der Angehörigen zu Hause [6,15] und den Klagen anderer Angehöriger, mit Unsicherheit und Angst vor plötzlichen Katastrophen. Mit den Angehörigen erleben wir Rückfälle trotz guter Behandlung. *Die Trauer* der Angehörigen um den Verlust einer großen Lebenshoffnung in ihrem Kind – der Patient, der ihr Stolz war, ist jetzt Sozialhilfeempfänger – wird in jeder Gruppe zum Thema, wenn der Leiter es zulassen kann. Auch die *Sorge* der Angehörigen, „was wird, wenn ich sterbe“ oder „was wird, wenn sie schwanger wird“, ihre *Wut* „warum wurde sie nicht früher eingewiesen“, gehört zu den vielfach beschriebenen objektiven und subjektiven Lasten der Angehörigen [7,13]. Sie wahrzunehmen, anzuhören, auszuhalten und Teilnahme zu zeigen, ist für die Angehörigen eine wichtige Entlastung und erhöhte meinen Respekt für die Betreuungsarbeit der Angehörigen.

Direkte Kritik wird vermieden

Angehörige befürchten oft, dass „ihr“ Patient „büßen“ muss, wenn Kritik gegenüber seinem direkt betreuenden oder behandelnden Profi geäußert wird und vermeiden sie deshalb. Die Informationen in einer Gruppe sind durch die Schweigepflicht geschützt und so wird dort Kritik freier geäußert. Auch ich habe Situationen in der Gruppe erfahren, von denen ich gesagt hätte „das gibt es bei uns nicht“. Aus fehlender Kritik kann ich also nicht auf fehlende Missstände schließen, darf die Gruppe aber auch nicht als „Informationslieferant“ missbrauchen.

Die Balance halten

Zunächst waren die Inhalte der Gruppen überwiegend deprimierend trotz deutlicher Strukturierung durch die Leiter. Die Gruppenmitglieder wollten aber nicht „heruntergezogen“ werden und äußerten dies auch, sie wollten vielmehr *selbst überleben*. Diese *Balance* zu halten zwischen „schlechten“ und „erfreulichen“ Nachrichten, also zwischen „Depression“ und „Ermutigung“ in der Gruppe wurde mir in seiner Bedeutung für die Angehörigen immer deutlicher. Das bestandene Staatsexamen einer Patientin zu erzählen, wird dann ebenso wichtig wie die Wiederanweisung, der gelungene erste Kinobesuch ermutigt auch die anderen, etwas Gutes für sich zu planen, trotz aller Katastrophen. Die Rückmeldungen auch nach vielen Jahren von Teilnehmern der Gruppen bestätigen, dass die Übung, *auch „Erfreuliches“* zu denken, wichtig zu nehmen und zu erzählen, als besonders hilfreich erlebt wurde und das Zusammenleben mit ihren Angehörigen, meist ihren Kindern, wesentlich verbessert habe.

Die Beziehungen zueinander sind wichtig

Die Schwester einer Patientin war in der Gruppe glücklich, als diese ihr ein kleines Geschenk, einen Haarkamm, mitgebracht

hatte, das erste Geschenk seit vielen Jahren. Patienten verlernen ihre Rolle als Familienmitglied, vor allem bei chronisch verlaufenden Psychosen. Man hat keine positiven Erwartungen mehr an sie. Wenn der Patient eine Geburtstagskarte schreibt, anruft, oder Geld verdient, übernimmt er wieder eine normalere Rolle in der Familie. Im oft langjährigen Verlauf der Erkrankung bleiben Angehörige und Patienten den eingeschränkten Rollen aus der Anfangsphase der Krankheit verhaftet. So kommt es zu festen Verhaltensdefiziten auf beiden Seiten, auch die Eltern trauen sich nicht mehr, ein Verhalten zu rügen. Eine klare und ruhige Mitteilung an ihren Patienten bei Grenzüber tretungen erfordert Mut und Überwindung von den Angehörigen und kann durch die Gruppe unterstützt werden. Zurückweisung oder Aggression werden befürchtet und eine gelungene Klärung gehört zu den guten Nachrichten in einer Gruppe. Die Beziehungen zueinander verbessern heißt auch, sich als Gruppenleiter darüber bewusst sein, dass wir „Ersatzspieler“ für die Patienten sind [25] und dass die Aktivierung der Familienressourcen Priorität in allen unseren Bemühungen hat.

Konsequenzen

Daraus ergeben sich für die Verminderung der Kluft und Spannung zwischen Angehörigen und Professionellen in der Psychiatrie und für die volle Beteiligung der Angehörigen an unseren Angeboten folgende Konsequenzen:

- Angehörigenarbeit lässt sich nicht auf formale Gruppenangebote beschränken, sondern muss im Alltagshandeln aller Berufsgruppen erkennbar sein.
- Die aktive Beteiligung leitender Mitarbeiter an der Angehörigenarbeit unterstreicht die Wertschätzung der Angehörigen und schafft attraktive Modelle.
- Die Beteiligung von Pflegepersonen in Weiterbildung als Ko-Leiter hat sich bewährt und zum Austausch und zur Erfahrung der Angehörigenbelastung auch in der Gruppe der Pflegenden beigetragen.
- Angehörige brauchen Information, emotionale Unterstützung und Aufmerksamkeit sowie Hilfe für alltägliche Probleme. Die Angebote müssen flexibel auf die Bedürfnisse der Angehörigen ausgerichtet sein. Beim Wechsel vom stationären Bereich nach Hause oder umgekehrt sind Angehörigengruppen daher besonders wichtig.
- Die Patienten haben die Teilnahme ihrer Angehörigen unterstützt und akzeptiert, dass die Angehörigen einmal ohne sie sprechen wollten.
- Die Wirksamkeit von Angehörigengruppen, die Wertschätzung zeigen sowie Unterstützung und Information anbieten, ist erwiesen in Kombination mit Medikamenten zur Rezidivprophylaxe bei schizophrenen und affektiven Psychosen.
- Die Teilnahme der Psychiater und Psychotherapeuten in Weiterbildung an Angehörigengruppen ist, einschließlich der Supervision, konsequent einzufordern.
- Für den Gruppenleiter bietet eine Angehörigengruppe die Chance zu erfahren, wie Veränderungen zum Guten und Entlastungen der Angehörigen realisiert werden.

Literatur

- ¹ Wiedemann G, Buchkremer G. Familientherapie und Angehörigenarbeit bei verschiedenen psychiatrischen Erkrankungen. *Nervenarzt* 1996; 67: 524–544
- ² Bundesärztekammer. (Muster-)Richtlinien über den Inhalt der Weiterbildung vom 7.4.94
- ³ Bad.-Württemberg GBL. Weiterbildungsverordnung Psychiatrie vom 9.2.01
- ⁴ Lamm DH. Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychol Med* 1991; 21: 209–213
- ⁵ Fährdrich E, Kempf M, Kieser C, Schütze S. Die Angehörigenvisite (AV) als Teil des Routineangebotes einer Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie am Allgemeinkrankenhaus. *Psychiat Prax* 2001; 28: 115–117
- ⁶ Simon MD. Wir melden uns zu Wort. Die Angehörigen von psychisch Kranken beziehen Position. *Psychiat Prax* 2000; 27: 209–213
- ⁷ Creer C, Wing JK. Der Alltag mit schizophrenen Patienten. In: Katschnig H (Hrsg): *Die andere Seite der Schizophrenie*. München: Urban & Schwarzenberg, 1977
- ⁸ Becker HJ, Katzmann KJ. Missachtung durch die Institution. In: Dörner K: *Freispruch der Familie*. Bonn: Psychiatrie Verlag, 1987
- ⁹ Rave-Schwank M. Persönliche Mitteilungen
- ¹⁰ Bastiaan P. Gesehen mit den Augen der Angehörigen: Das schwarze Loch im sozialpsychiatrischen Hilfesystem. *Psychiat Prax* 2001; 28: 152–155
- ¹¹ Hubschmidt T. Von der Familientherapie zur Angehörigenarbeit oder vom therapeutischen zum präventiv-rehabilitativen Paradigma in der Schizophreniebehandlung. *Fortschr Neurol Psychiat* 1985; 53: 117–122
- ¹² Simon MD. „Wer hilft mir?“ Was Angehörige sich von professionellen Helfern erhoffen. *Soziale Psychiatrie* 1993; 62
- ¹³ Jungbauer J, Bischof J, Angermeyer M. „Die Krankheit hat unser Leben total verändert“ – Belastungen von Partnern schizophrener Patienten bei Beginn der Erkrankung. *Psychiat Prax* 2001; 28: 133–138
- ¹⁴ Angermeyer M, Matschinger H, Holzinger A. Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker. *Psychiat Prax* 1997; 24: 215–220
- ¹⁵ Jungbauer J, Bischof J, Angermeyer M. Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker – Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung. *Psychiat Prax* 2001; 28: 105–114
- ¹⁶ Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V., Thomas-Mann-Straße 49a, 53111 Bonn, Tel. 0228/632646
- ¹⁷ Tarrrier N. Some Aspects of Family Intervention in Schizophrenia I: Adherence to Intervention Programmes. *British Journal of Psychiatry* 1991; 159: 475–480
- ¹⁸ Rave-Schwank M, Köhler-Offierski A. Wie können wir den Angehörigen schizophrener Patienten besser helfen? *Psychiat Prax* 1986; 13: 166–171
- ¹⁹ Rave-Schwank M. Angehörigenarbeit am psychiatrischen Krankenhaus: Ein Erfahrungsbericht. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis* 1986; 17: 157–162
- ²⁰ Harter C, Kick J, Rave-Schwank M. Ergebnisse einer psychoedukativen Depressionsgruppe für Patienten und ihre Angehörigen. *Nervenarzt* 2000; 71, Suppl 1: S 96
- ²¹ Leff J. Die Angehörigen und die Verhütung des Rückfalls. In: Katschnig H (Hrsg): *Die andere Seite der Schizophrenie*. München: Urban & Schwarzenberg, 1977: 167–178
- ²² Kuipers L, Bebbington P. Expressed emotion research in schizophrenia. *Psychological Medicine* 1988; 18: 381–403
- ²³ Shepherd G, Singh K. Zur praktischen Bedeutung des EE-Konzeptes für die Rehabilitation. *Psychiat Prax* 1992; 19: 72–75
- ²⁴ Ciompi L. Zum „Geist von Soteria.“ Eine persönliche Reflexion zu drei umstrittenen Fragekreisen. In: Ciompi L, Hoffmann H, Broccard M (Hrsg): *Wie wirkt Soteria?* Bern: Huber, 2001: 159–181
- ²⁵ Dörner K. Handwerksregeln für Angehörigengruppen. In: Dörner K, Egertmeyer A, Koenning K: *Freispruch der Familie*. Bonn: Psychiatrie Verlag, 1987