

# Haben Angehörige die Psychiatrie verändert?

Vortrag gehalten auf der Tagung: „Die subjektive Seite der Schizophrenie“ am 22. Februar 2018 in Hamburg

Zusammenfassung:

Es werden beispielhaft 4 Visionen vorgestellt:

Vision Nr. 1.

Psychiatrisch Tätige aller Berufsgruppen, sammeln in Aus- und Weiterbildung umfangreiche praktische Kenntnisse der anderen Seite der Schizophrenie, nämlich der Patienten in ihrer häuslichen, familiären Umgebung.

Vision Nr. 2

Angehörigen wird mit einer wertschätzenden Haltung begegnet, ihre Sorgen um das erkrankte Familienmitglied und die ganze Familie werden ernst genommen.

Vision Nr. 3

Die professionell psychiatrisch Tätigen anerkennen und unterstützen die Arbeit der Angehörigenselbsthilfe .

Vision Nr. 4

Viele professionell in der Psychiatrie Tätige sind zugleich Angehöriger eines psychisch erkrankten Menschen. Sie verfügen über eine Doppelerfahrung, die weder der durchschnittliche psychiatrische Profi noch der durchschnittliche Angehörige hat. Die Vision ist, dass es gelingt, diese Doppelerfahrungen für die Psychiatrie nutzbar zu machen.

1

Sehr geehrte Damen und Herren,

man hat mir die Aufgabe gestellt, etwas zu der Frage zu sagen: Haben die Angehörigen die Psychiatrie verändert. Das zu beantworten fällt mir nicht leicht. Psychiatrie findet ja auf verschiedenen Ebenen statt: Psychiatriepolitik, psychiatrische Versorgungsstrukturen, organisatorische Abläufe in psychiatrischen Institutionen, die eigentliche Behandlung und Betreuung psychisch erkrankter Menschen.

Vielfach ist in Vergessenheit geraten, dass Angehörige in den vergangenen Jahrzehnten an vielen wesentlichen Entwicklungen beteiligt waren. Einiges ist bekannt.

Ganz zu Beginn ist sicher Walter Picard zu nennen, der seinerzeit als Bundestagsabgeordneter wesentlich die Psychiatrieenquete vorangetrieben hat. Er war außerdem einer der Gründer der Aktion psychisch Kranke und über viele Jahre deren Vorsitzender. Walter Picard soll mehrere psychisch erkrankte nächste Angehörige gehabt haben, gesprochen hat er überwiegend über seinen Neffen. Zu nennen ist auch der ehemalige Bundesfinanzminister Hans Matthöfer, der großzügig Gelder für Modellvorhaben

zur Verfügung gestellt hat. Dies sind 2 bekannte Beispiele. Es ist zu vermuten, dass weitere Angehörige im Hintergrund gewirkt haben, ohne sich als Angehörige zu erkennen zu geben.

Angehörige haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Landesverbänden und im Bundesverband organisiert, allein in unserem Hamburger Landesverband haben sich derzeit fast 600 Angehörige zusammengeschlossen, bundeseit über 8000. Angehörige sind heute an vielen Gremien beteiligt, ihre Stimme wird von Politik und Verwaltung gehört, es bestehen vielfältige Kontakte zu diversen psychiatrischen Institutionen, Angehörige werden eingeladen, auf Kongressen zu sprechen.

Aber die Frage ist doch, was haben die Aktivitäten der Angehörigen im eigentlichen Zentrum psychiatrischen Handelns bewirkt, nämlich in der persönlichen Begegnung professionell psychiatrisch Tätiger mit psychisch erkrankten Menschen und ihren Angehörigen? Auf der Krankenhausstation, im Sprechzimmer, im persönlichen Gespräch.

Ich möchte das mir gegebene Thema gern erweitern, ich möchte Ihnen Wunschvorstellungen oder auch Visionen vortragen, die ich als Angehöriger für die Weiterentwicklung der Psychiatrie habe.

Ich werde nicht sprechen über die zahlreichen strukturellen Defizite, die sattem bekannte und beklagte Fragmentierung unseres psychiatrischen Versorgungssystems, über die unsägliche Tatsache, dass häufig gerade die schwerstkranken Menschen durch die Roste unseres Versorgungssystems fallen,

2

Sprechen möchte ich über 3 Punkte:

1. was wissen psychiatrische Profis über das Alltagsleben ihrer Patienten und ihrer Familien, was wissen sie über die oft jahrelange Vorgeschichte und Entwicklung der Erkrankung, was wissen sie darüber, wie diese Vorgeschichte und die manifeste psychische Erkrankung sich im Lebensalltag der betroffenen Familien auswirkt.
2. Sprechen möchte ich über das Verhältnis psychiatrischer Profis zu Angehörigen und zur Angehörigenselbsthilfe.
3. Sprechen möchte ich besonders über eine ganz spezielle Angehörigengruppe, nämlich die psychiatrischen Profis, die zugleich selbst naher Angehöriger eines psychisch erkrankten Menschen sind, die aus eigener Erfahrung wissen, was die psychische, besonders die schizophrene Erkrankung eines Familienmitgliedes mit der Familie machen kann.

4 Visionen möchte ich Ihnen vorstellen

## Vision Nr. 1.

**Psychiatrisch Tätige aller Berufsgruppen, Ärzte, Psychotherapeuten, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Egotherapeuten, wer immer psychisch kranke Menschen behandelt oder unterstützt, sammeln in Aus- und Weiterbildung umfangreich praktische Kenntnisse der anderen Seite der Schizophrenie.**

Was meine ich damit?

Mit dem Ausdruck „Die andere Seite der Schizophrenie“ zitiere ich das Buch des Wiener Psychiaters Heinz Katschnig mit dem Titel: „Die andere Seite der Schizophrenie- Patienten zu Hause.“ Dieses Buch ist in erster Auflage 1977 erschienen, also vor 40 Jahren.

Große Teile des Buches könnten auch heute geschrieben sein. Dies gilt besonders für zwei Kapitel : Das Kapitel „Schizophrenie in Selbstzeugnissen“ und das Kapitel „Der Alltag mit schizophrenen Patienten“, beide verfasst von dem englischen Sozialpsychiater John Wing, auch er Angehöriger, Vater einer autistischen Tochter.

Ich möchte einige Sätze von Heinz Katschnig aus der Einleitung der dritten Auflage von 1989, also vor fast 30 Jahren, zitieren:

**Zitat 1:** Heute ist es angebracht, die Professionellen selbst- wie heterogen sie auch sein mögen- nur mehr als eine von drei „Säulen“ in der Bewältigung der Schizophrenie zu sehen: Die Patienten... und ihre Angehörigen sind für die Bewältigung der Krankheit in gleicher Weise relevant wie die professionellen Helfer.

**Zitat 2:** Wenn auch psychiatrische Experten mehr Verständnis für die Situation von Familien mit einem psychisch erkrankten Mitglied gewinnen, dann hat das Buch eines seiner wichtigsten Ziele erreicht: eine Brücke zwischen den Angehörigen und der Psychiatrie herzustellen.

Diese beiden Zitate wurden vor fast 30 Jahren geschrieben. Wie ist die Situation heute? Unzweifelhaft hat es inzwischen viele Entwicklungen gegeben, gerade auch von Hamburg ausgehend, z.B. die Psychoseseminare, die Entwicklung des Dialoggedankens, das ExIn-Konzept, der Recovery-Gedanke. Diese Entwicklungen zielen vorwiegend auf die Betroffenen ab, die Psychiatrieerfahrenen. Dagegen ist auch gar nichts einzuwenden, all das trägt zur Stärkung der zweiten von Katschnig benannten Säule bei.

Wie aber steht es mit der dritten von Katschnig benannten Säule, den Angehörigen, was wissen die professionell Tätigen wirklich über das Zusammenleben zwischen schizophren erkrankten Menschen und ihren Angehörigen, wie berücksichtigen die professionell Tätigen diese Kenntnisse in ihrer Therapie, wie steht es mit der Brücke zwischen Angehörigen und Psychiatrie?

Nun wird mancher professionell Tätige sagen, natürlich machen wir Angehörigenarbeit, wir bieten eine Angehörigengruppe an, wir bieten Familiengespräche an, wir bieten Angehörigenvisiten an. Es gibt auch an manchen Kliniken dialogische Konferenzen mit der Klinikleitung, es gibt Kliniken, die mit Angehörigenverbänden gemeinsame Erklärungen zur Haltung gegenüber Angehörigen abgeschlossen haben, auch hier in Hamburg, Angehörige

werden eingeladen, Referate auf Fachkongressen zu halten, Angehörige werden eingeladen, ihre Perspektive in Modellprojekte einzubringen und ähnliche Dinge mehr.

Das alles sind positive Entwicklungen der vergangenen Jahrzehnte, aber das reicht nicht aus, die Entwicklung kann und darf noch nicht am Ende sein.

**Für mich die entscheidende Frage: Wie sieht die praktische Arbeit vor Ort aus? auf der Krankenhausstation, im Sprechzimmer von Ärzten und Therapeuten, im Büro von Sozialarbeitern?**

Jeder professionell Tätige hat in seiner Aus- und Weiterbildung theoretisches Rüstzeug erhalten. Dabei mag es durchaus Unterschiede geben, je nach den Ansichten, die in der jeweiligen Aus- oder Weiterbildungsstätte herrschen.

Zumal in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung entstehen die Weiterbildungsinhalte aus den Erfahrungen und Forschungen vorwiegend der Kliniken.

Wie gut bereitet diese Ausbildung darauf vor, mit psychisch kranken Menschen und ihren Familien zu sprechen? Mit ihnen zu sprechen und sie zu beraten hinsichtlich der vielen Fragen und Probleme außerhalb der Klinik, im Alltagsleben. Ich behaupte, diese Vorbereitung ist schlecht bis gar nicht vorhanden.

Die naturwissenschaftliche Seite der Psychiatrie spielt eine wichtige Rolle in Aus- und Weiterbildung. Es gibt eine umfangreiche Literatur, die sich beschäftigt mit Neurotransmittern, mit Rezeptoren, mit bildgebenden Verfahren, mit genetischen Untersuchungen.

4

Die subjektive Seite der Schizophrenie, die Frage nach dem Erleben von Psychosen, nach dem Sinn von Psychosen, Befassung mit Resilienz und Recovery, auch diese Dinge sind in den vergangenen Jahren Gegenstand ausführlicher Beschäftigung gewesen, gerade auch hier in Hamburg.

Forschungen gibt es auch zur sozialen Seite der Schizophrenie, jüngst auch hier in Hamburg und Mecklenburg- Vorpommern das Forschungsprojekt BAESCAP, welches sich mit der Situation von Klienten der Eingliederungshilfe befasst.

Ich meine, es ist überfällig, sich in Aus- und Weiterbildung auch mit der anderen Seite der Schizophrenie zu beschäftigen, mit den psychisch kranken Menschen, die in einer Familie leben, bei den Eltern, mit Ehepartner oder auch mit Kindern.

**Wie sieht der Alltag in Familien mit schizophren erkrankten Familienmitgliedern wirklich aus, was hilft schizophren erkrankten Menschen und ihren Familien bei der Alltagsbewältigung.**

Welchen Beitrag kann die psychiatrische Therapie über die Beeinflussung psychopathologischer Symptome hinaus leisten? Welchen Beitrag kann sie zur Alltagsbewältigung, zum Leben außerhalb von Institutionen leisten?

Beispielhaft möchte ich einige Dinge nennen:

- wie kann sie helfen, die familiären und sozialen Bindungen der erkrankten Menschen zu erhalten oder wieder herzustellen
- wie kann sie helfen, gestörte Kommunikationsmuster zu normalisieren
- wie kann sie Angehörigen helfen, mit anstrengendem Verhalten der erkrankten Familienmitglieder umzugehen
- wie kann sie helfen, familiäre Ressourcen für die erkrankten Menschen zu erhalten und nutzbar zu machen,
- wie kann sie helfen, dass Angehörige nicht aus Überlastung und Verzweiflung die Hoffnung aufgeben,

Diese andere Seite der Schizophrenie kann man nicht in Vorlesungen oder aus Lehrbüchern lernen, sondern nur durch persönliche Erfahrung vor Ort, durch Aufsuchen der erkrankten Menschen und ihrer Familien.

### **Dies führt mich weiter zu Vision Nr. 2**

**Angehörigen wird mit einer wertschätzenden Haltung begegnet, ihre Sorgen um das erkrankte Familienmitglied und die ganze Familie werden ernst genommen.**

Was meine ich damit?

Zur Erläuterung möchte ich aus der Präambel der gemeinsamen Erklärungen auszugsweise zitieren, die der Hamburger Angehörigenverband mit bislang 3 psychiatrischen Kliniken abgeschlossen hat..

„Die professionell psychiatrisch Tätigen erkennen an, dass die besonderen Lebensumstände psychisch erkrankter Menschen nicht selten einen Hilfebedarf erfordern, welcher nicht alleine durch professionelle medizinische, therapeutische, pflegerische Maßnahmen und die Arbeit von Sozialarbeitern geleistet werden kann. Häufig sind es Angehörige, welche durch ihre persönliche Beziehung vielfältige Leistungen für psychisch kranke Menschen erbringen können.

Die professionell psychiatrisch Tätigen anerkennen und würdigen die Unterstützung, die Familien vielfach für ihre erkrankten Familienmitglieder erbringen. Sie würdigen die oft großen finanziellen und persönlichen Opfer, die Angehörige vielfach erbringen.

Sie erkennen an, dass die Unterstützung durch die Familie oder das soziale Umfeld eine wertvolle Ergänzung der medizinischen Behandlung darstellen kann. Sie erkennen an, dass für viele schwerkranke Menschen die Familie oft die einzig verbliebenen persönlichen menschlichen Kontakte bietet, dass die Familie oft die letzte Brücke zur Alltagswelt bildet.

Sie erkennen an, dass es wichtige Behandlungsziele sein sollten, die familiären Bindungen zu stärken, möglicherweise beschädigte familiäre Verhältnisse zu normalisieren und die vorhandenen familiären Ressourcen für den Patienten nutzbar zu machen.“

### **Dies führt zu Vision Nr. 3**

#### **Die professionell psychiatrisch Tätigen anerkennen und unterstützen die Arbeit der Angehörigenselbsthilfe .**

Was meine ich damit?

Den professionell Tätigen ist bewusst, dass die Selbsthilfe vielfältige Informations- und Unterstützungsleistungen für Angehörige erbringt, die das psychiatrische Versorgungssystem nicht erbringen kann.

Den professionell Tätigen ist bewusst: Je besser Angehörige informiert sind, desto besser können sie ihre erkrankten Familienmitglieder unterstützen. Gut informierte und einbezogene Angehörige können auch die Arbeit der professionell Tätigen unterstützen. Es ist z.B. ein Unterschied, ob Angehörige einer medikamentösen Therapie positiv gegenüber stehen oder ob sie die ablehnen und den Kranken fragen, ob er das wirklich alles schlucken will.

Den professionell Tätigen ist bewusst, dass die Stimme der Angehörigenselbsthilfe auch in Politik und Verwaltung Gehör findet. Ihnen ist bewusst, dass die Angehörigenselbsthilfe mit Forderungen nach Weiterentwicklung der psychiatrischen Versorgungssysteme vielfach auch für die Interessen der professionell Tätigen eintritt.

Aus diesen Gründen unterstützen die professionell Tätigen die Angehörigenselbsthilfe, sie informieren Patienten und Angehörige über die Arbeit der Selbsthilfe, sie sehen die **Selbsthilfe als Partner mit dem gemeinsamen Ziel einer Verbesserung der psychiatrischen Versorgung.**

6

### **Dies führt mich weiter zu Vision Nr. 4**

**Viele professionell in der Psychiatrie Tätige sind zugleich Angehöriger eines psychisch erkrankten Menschen, haben ein erkranktes Elternteil, erkrankte Schwester oder Bruder oder ein erkranktes Kind. Sie verfügen über eine Doppelerfahrung, die weder der durchschnittliche psychiatrische Profi noch der durchschnittliche Angehörige hat. Meine Vision ist, dass es gelingt, diese Doppelerfahrungen für die Psychiatrie nutzbar zu machen.**

Wir alle wissen über die Stigmatisierung psychisch erkrankter Menschen und ihrer Familien. Als Folge trauen sich viele Angehörige nicht, sich öffentlich als Angehöriger erkennen zu geben.

Professionell in der Psychiatrie Tätigen fällt dies aus nachvollziehbaren Gründen besonders schwer.

Sie könnten befürchten, dass Patienten und Angehörige an ihren beruflichen Fähigkeiten zweifeln nach dem Motto: er kann seinem eigenen Kind, seiner eigenen Frau nicht helfen, wie soll er da meinem Kind oder meinem Mann helfen können. Sie könnten auch befürchten, dass Kollegen ihnen mangelnde berufliche Distanz zu ihren Patienten unterstellen.

Dennoch ist sicher: Professionell Tätige, die zugleich Angehörige sind, sammeln Erfahrungen, Erlebnisse und Einsichten die ohne ihre Doppelerfahrung nicht zu gewinnen sind. Allein die oft jahrzehntelange Begleitung eines erkrankten Menschen aus nächster Nähe und die dabei gemachten Beobachtungen und dabei gewonnenen Einsichten sind den meisten professionell Tätigen verschlossen. Wer selbst Angehöriger ist, kann sich in ganz anderer Weise in die Situation von Familien mit psychisch erkrankten Familienmitgliedern, ihre Fragen und Bedürfnisse einfühlen.

Von einigen bekannten Psychiatern weiß man, dass sie Angehörige sind oder waren, z.B. Eugen Bleuler, dessen Schwester Pauline an Schizophrenie erkrankt war, und Luc Ciompi, dem Gründer der ersten europäischen Soteria in Bern.

Von Asmus Finzen, ehemals leitender Arzt in Wunstorf und der Uniklinik Basel, auch er hat sich als Angehöriger zu erkennen gegeben, gibt es mehrere Arbeiten zu dem Thema Profis als Angehörige, teilweise auf seiner persönlichen Homepage veröffentlicht. Eine Arbeit hat den Titel: „Neuroleptika für das eigene Kind?“ Er beschreibt die Erfahrungen, Sorgen, Befürchtungen und Überlegungen eines Psychiaters, als sein eigenes Kind schizophren erkrankt. In einer bislang unveröffentlichten Arbeit befasst er sich mit dem Thema: „Wenn Angehörige Profis sind“.

Ich bin überzeugt, dass es einen großen kollektiven Erfahrungsschatz von professionell Tätigen mit Doppelerfahrung gibt, der darauf wartet, gehoben zu werden.

Ich bin überzeugt, dass diese Erfahrungen zu einer Bereicherung nicht nur des psychiatrischen Wissens und therapeutischen Handelns sondern auch zu einer Änderung der Haltung gegenüber den erkrankten Menschen und ihren Angehörigen führen würde. Wenn man so will, handelt es sich hier um eine weitere subjektive Seite der Schizophrenie, die darauf wartet, für die Psychiatrie nutzbar gemacht zu werden.

Nebenbei würde sich nicht nur ein Nutzen für die Psychiatrie ergeben, auch für die psychiatrischen Profis mit eigener Erfahrung als Angehöriger könnte es vielfach eine Entlastung bedeuten, wenn sie angstfrei über die Erkrankung in der Familie sprechen könnten.

Ich zitiere hier aus einem Artikel von Reinhard Peukert, emeritierter Professor an der Fachhochschule Wiesbaden und selbst auch Angehöriger: „Luc Ciompi hat erst nach seiner Emeritierung bei einer Veranstaltung in Wiesbaden erstmals davon gesprochen, selbst Angehöriger zu sein!

In einer Mail an den Autor (Peukert) schreibt er am 5. November 2014:  
Ich habe »immer noch aus dem gleichen, von der Kindheit her stammenden Gemisch aus Hemmung, Scham und Gefühl von Familienschande so lange nicht offen über meine schizophreniekranken Mutter zu sprechen gewagt. Seit ich das immer freier tue, stelle ich fest, dass dies offenbar auch auf manche andere Angehörige befreiend und beruhigend wirkt«.

Die Frage ist, wie kann man erreichen, dass psychiatrische Profis sich zu ihrer Doppelrolle bekennen, wie kann man erreichen, dass ihr Wissen und ihre Erfahrungen für die Psychiatrie nutzbar gemacht werden?

Auch hier im Plenum werden mit großer Sicherheit etliche Menschen anwesend sein, die über die Doppelerfahrung als psychiatrischer Profi und Angehöriger verfügen.

Einen Ansatz aus Holland möchte ich erwähnen. Rene Keet, Chairman von EuComs, dem European Community Mental Health Service providers network (EuCoMS), berichtet über Gruppen, die dem Austausch von professionell Tätigen mit Eigenerfahrung dienen. Diese Gruppen heißen OOKK, die deutsche Übersetzung lautet etwa: Offen über die eigene Kraft und Verletzbarkeit.

Vielleicht wäre dies auch in Deutschland ein erster denkbarer Schritt, ein Treffen nur unter psychiatrischen Profis mit Doppelerfahrung.

Vielleicht braucht es nur jemand, der die Sache in die Hand nimmt, der den ersten Schritt tut.

Dr. Hans Jochim Meyer, Vorsitzender Angehörige psychisch erkrankter Menschen, LV Hamburg e.V.