

Brauchen wir heute noch Angehörigengruppen?

Ein Erfahrungsbericht aus Karlsruhe

VON BARBARA ZACHARIAS-EIKELMANN, ERIKA NEU, BARBARA MECHELKE-BORDANOWICZ UND MARIA RAVE-SCHWANK

Der Beitrag berichtet über den organisatorischen Rahmen, das Konzept, die Ziele und die Perspektiven von Angehörigengruppen in Karlsruhe und beschäftigt sich auf dieser Grundlage mit der Zukunft und Bedeutung von Angehörigengruppen in der kommunalen Psychiatrielandschaft.

Im Sommer 2024 endete wie geplant in Karlsruhe unsere zweite Angehörigengruppe nach 18 Treffen als geleitete Gruppe. Die meisten Teilnehmer treffen sich jetzt monatlich weiter als Selbsthilfegruppe, wie auch die meisten Teilnehmer aus der ersten Gruppe. Beide Gruppen – und jetzt auch die dritte Gruppe – werden von der Regionalgruppe Karlsruhe der DGSP und dem Landesverband Baden-Württemberg (BW) der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen veranstaltet. Dabei geben wir folgenden Rahmen vor: 18 monatlich geleitete Treffen, die 90 Minuten dauern und für die Teilnehmer kostenlos sind. Falls ein Teilnehmer ausscheidet, besteht die Möglichkeit, dass aus der Warteliste ein Angehöriger nachrückt («Slow open Gruppe»). Die Gruppenteilnehmer werden von den Leitern ermutigt, sich nach anderthalb Jahren als Selbsthilfegruppe an einem anderen Ort weiter zu treffen, was sich bisher bewährt hat.

Hier soll über unser Konzept und dabei über die »Drei Juwelen« berichtet werden, die wir vermitteln, mit wenigen Zahlen sowie mit wiederkehrenden Fragen der Teilnehmer an die Gruppe. Fragen der Veranstalter zur Zukunft und Bedeutung der Angehörigengruppen in einer kommunalen Psychiatrielandschaft schließen den Bericht ab.

Der Rahmen für die Gruppen

Der Rahmen und das Konzept unserer Gruppen sind das Ergebnis von langjährigen Vorerfahrungen. Die Angebote für Angehörige seelisch schwer Kranker hatten sich in Karlsruhe verändert, schon vor der Corona-Pandemie durch die Beendigung einer langjährigen Selbsthilfegruppe und durch den Wegfall der langjährigen Angehörigensprechstunde an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie. Zwei Versuche für eine neue Angehörigen-

gruppe wurden vom Gemeindepsychiatrischen Verbund (GPV) gemacht; beide wurden wegen fehlender Teilnehmer nach kurzer Zeit beendet. Diese gescheiterten Versuche wurden als Beweis dafür angesehen, dass der »Zeitgeist« einfach anders geworden war und Angehörigengruppen nicht mehr genutzt werden. Wir sahen das anders.

Zum Rahmen gehört auch ein kleiner Vertrag mit den Leitern der Angehörigengruppen über ihre Aufgaben und ihre Bezahlung. Für die Kosten, insbesondere das Honorar der Leiter, haben die Veranstalter vor Beginn bei verschiedenen Stiftungen um eine entsprechende Spende geworben. Die Gesamtkosten für eine anderthalbjährige geleitete Gruppe betragen knapp 4.000 Euro bei kostenloser Nutzung eines Raumes im Stadtzentrum (in Räumen der AWO bzw. der Caritas Karlsruhe). Die Kosten für die zweite und dritte Gruppe übernahm der Lions Club Karlsruhe, die Riemschneider-Stiftung Karlsruhe hatte die erste Gruppe finanziert. Bei beiden Spendern bedanken wir uns herzlich. Eine Supervision der Gruppenleiter in sechsmonatlichen Abständen und bei besonderen Ereignissen wird ehrenamtlich geleistet.

Hier noch einige wenige Zahlen: An den Gruppen nahmen beim ersten Treffen neun bzw. zwölf Personen teil. Durchschnittlich waren in beiden Gruppen zwölf Personen anwesend, im Verlauf der 18 Monate schieden zehn bzw. fünf Teilnehmer aus und Angehörige aus der Warteliste rückten nach. Die meisten Teilnehmer waren Eltern von Kindern (23 bis 59 Jahre alt), bei denen eine Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis diagnostiziert war, aber auch einzelne Angehörige aus anderen Psychosengruppen. Alle gehörten zu den »schweren seelischen Störungen« (SMI). Einzelne Angehörige waren als Partner oder Geschwister eines Erkrankten dabei.

Konzept und Ziel

Das Konzept und Ziel unserer Gruppen orientierten sich an den zahlreichen englischen Studien und Erfahrungen, die Maria Rave-Schwank aus England mitbrachte und seit 1981 konsequent in der BRD nutzte. In der sozialpsychiatrischen »Blütezeit« in den 1960er bis 1980er Jahren wurde nicht nur die krankmachende Umgebung im Krankenhaus erkannt und wirksam verändert (1), sondern auch die Umgebung der Erkrankten nach der Entlassung. Die Unterstützung und Entlastung der Angehörigen zu Hause und das Interesse an einem heilsamen Milieu am Lebensort des Patienten gilt daher als Teil der Rückfallverhütung, deren Bedeutung in England früh erkannt wurde. Dieses heilsame, eher friedliche als hochemotionale Milieu wird in der englischen Literatur mit den EE (Expressed Emotions) beschrieben, also gezeigten Gefühlen am Wohnort. Dabei gelten freundliche, wenig feindselige und wenig hochemotionale Verhaltensweisen (Low-EE) als eher heilsam.

Bei der neuen, frühen Entlassungspraxis dürfen die Angehörigen mit ihrer Belastung nicht alleingelassen werden (2). Die Formulierungen der Engländer, insbesondere von Geoff Shepherd, wie wir Profis die Angehörigen in ihrer schwierigen Situation unterstützen und eine eher friedliche Atmosphäre ermöglichen können und wie die Angehörigen dadurch zur Rückfallverhütung beitragen können, haben wir daher als die »Drei Juwelen der Rückfallverhütung« in unsere Gruppen eingebracht und als Leitfaden benutzt (3).

Die »Drei Juwelen der Rückfallverhütung«

Zu den drei Juwelen gehört die *Information*, auch zu Wirkungen und Nebenwirkungen der Psychopharmaka, zu ihrer Dosierung und Niedrigdosierung. Ebenso über die Bedeutung des Nicht-ständig-Aufeinanderhockens, das heißt die Bedeutung von Arbeit und Beschäftigung, das Hund-Ausführen oder Einkaufen, die als hochwirksam nachgewiesen wurden (4), werden die Angehörigen informiert, um selbst zum positiven Verlauf der Erkrankung beizutragen.

Das zweite Juwel steht für die *emotionale Unterstützung*, also die gezeigte Anteilnahme an den Enttäuschungen, an der Trauer über eine eventuelle Wiedererkrankung, am verpassten Lebensplan, am Ärger über die schlechte Information und die geringe Wertschätzung für die die Angehörigen belastende Betreuungsleistung. Beide Leiterinnen beurteilten die gezeigte Wertschätzung für die Leistung der Angehörigen als wichtigen Teil der Angehörigengruppe. Dazu gehört auch die Unterstützung der Gruppenmitglieder untereinander und ihr Verständnis, ja ihre Solidarität. Doch auch die Anteilnahme an freudigen Ereignissen, z.B. dem bestandenen Examen oder einer ersten Geburtstagskarte nach Jahren kann ein wichtiger Teil der Gruppengespräche sein. Die Gruppe erfährt von Veränderungen, z.B. wenn der Sohn, der in der »absoluten Wohnungslosigkeit« steckte, nach Jahren einen neuen Anfang macht.

Solche Veränderungen machen Hoffnung und werden durch die Langzeituntersuchungen von Ciompi und Müller (5) methodisch sorgfältig nachgewiesen.

Die *Hilfe bei der Bewältigung von Alltagsproblemen* gilt als das dritte Juwel: Die anderen Gruppenmitglieder kennen nicht nur die guten und »unmöglichen« Psychiater, sondern haben manchmal gute Ideen in scheinbar hoffnungslosen Situationen und im Dschungel des Reha- und Gesundheitswesens: Wie kann der erste Urlaub eines Angehörigenpaars ermöglicht werden trotz der berechtigten Sorgen der Eltern? Der Tipp eines erfahrenen Gruppenmitglieds war ein täglicher Anruf der Tochter zu einer festen Zeit. Das gelang, und der Urlaub verlief sorgenarm für die Urlauber und lehrreich für die ganze Gruppe.

Wiederkehrende Fragen

Die kombinierte Form der »Geleiteten Gruppe« und der anschließenden »Selbsthilfegruppe« hat sich bei uns bewährt. Der Moderator, der auch Experte ist, kann die vielen Informationsfragen meist beantworten oder andere Experten zu bestimmten Fragen hinzuziehen und die Beteiligung der Angehörigen an einem günstigen Verlauf verdeutlichen. Der Moderator achtet auf die Stillen und die Überlauten der Gruppe und zeigt immer wieder Wertschätzung und Anteilnahme an den Lasten der Angehörigen. Er erklärt und formuliert die *Schweigepflicht* der »Profis« gegenüber den Gruppenmit-

gliedern. Diese Schweigepflicht wird bei Anrufen und Nachfragen, besonders in einer akuten Phase, oft als »Abwimmeln« erlebt. Die Antwort »Nein, ich darf Ihnen nichts sagen«, ist ein häufiges Thema. Wir vermitteln auf anderer Ebene – bei Fortbildungen u.a. der Weiterbildungsgruppe für examinierte Krankenschwestern und Pfleger an der Karlsruher Klinik durch Angehörige oder Mitglieder der Gruppe –, dass eine einfache und konkrete Antwort wie »Ja, Ihr Sohn hat heute gut gefrühstückt« die Angehörigen entlastet und die Schweigepflicht nicht infrage stellt.

Ein anderes, wiederkehrendes Thema ist die Frage der Angehörigen: Habe ich etwas falsch gemacht bei der Erziehung? *Bin ich an der Erkrankung schuld?* Wir vermitteln die Tatsache, dass alle Eltern Fehler machen (dürfen) und dass durch Erziehungsfehler keine schwere Krankheit entsteht. Die Eltern sind nicht schuld an der Krankheit, aber sie haben Einfluss auf den Verlauf der Krankheit. Das Buch von Klaus Dörner et al. »Freispruch der Familie« (6) hat diese Entlastung der Angehörigen vom Vorwurf der »schizophrenogenen Mutter« wesentlich gefördert. Dabei werden die zahlreichen Untersuchungen zur Erblichkeit einbezogen, die zeigen, dass die Wahrscheinlichkeit, an einer schizophrenen Psychose zu erkranken, zunimmt, je näher der Verwandtschaftsgrad ist. Die Wahrscheinlichkeit, dass der Verwandte auch erkrankt, ist also bei eineiigen Zwillingen am höchsten. Aber es sind nach keiner der Untersuchungen nahe Verwandte zu 100 Prozent miterkrankt (7).

Brauchen wir heute noch Angehörigengruppen?

Wir beantworten diese Frage eindeutig mit Ja. Aber: Auf kommunaler Ebene gibt es zurzeit keine realisierbare Regelfinanzierung von geleiteten Angehörigengruppen. Für Selbsthilfegruppen bestehen verschiedene Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung, z.B. durch die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der GKV. Angehörige können bei ihrer GKV eine Einzel- oder Gruppenpsychotherapie beantragen, wodurch sie allerdings zum Patienten werden, was meist nicht in ihrem Interesse ist.



Foto: wollywolleroj auf Pixabay

Wie aber gewinnt man Moderatoren, die eine solche Angehörigengruppe leiten können? Wir teilen die Auffassung englischer Profis, dass die Leitung einer solchen Gruppe kein »Hexenwerk« ist und dass es nicht dringend eines Psychiaters, eines Psychologen oder Psychotherapeuten bedarf. Aber eine adäquate Vergütung sollte für die Leitung sichergestellt sein, wenn die Leitung nicht innerhalb der Arbeitszeit geleistet wird. Eine psychosoziale Grundausbildung mit mindestens einer Gruppenerfahrung und mit Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Angehörigen ist aus unserer Sicht unabdingbar. Selbsterfahrung und Selbstreflexion erscheinen uns wichtig, weil die Kritik an den Institutionen und Therapeuten, die von den Angehörigen konkret erfahren und berichtet wird, therapeutische Mitarbeiter treffen, die sich gerade für eine patientenorientierte Psychiatrie einsetzen und sich dadurch angegriffen fühlen können. Sie empfinden die Kritik als ungerecht und wehren sie ab, ohne dass das in der Gruppe offen besprochen wird. Der Nachweis einer solchen Kompetenz in reflektierter Kritikfähigkeit wird z.B. durch ein Arbeitszeugnis oder die Teilnahmebestätigung an einer Fortbildung in diesem Bereich erbracht.

Wir beginnen gerade mit der Planung, Pflegepersonen, die an der Weiterbildung zur Fachkrankenschwester / zum Fachpfleger teilnehmen, für die Übernahme einer Gruppenleitung im folgenden Kurs vorzubereiten. Eine andere zukünftige Möglichkeit ist die Anbindung der Angehörigengruppe an eine psychiatrische Klinik. Die Teilnahme und/oder Leitung einer Angehörigengruppe gehören allerdings nicht mehr als Pflicht zur Anerkennung als Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, sie wurde aus dem Weiterbildungskatalog der Landesärztekammer Nordbaden herausgenommen bzw. »verwässert«. Dadurch hat sich das Interesse zukünftiger Psychiater an Angehörigengruppen im Vergleich zu den 1980er Jahren reduziert. Im Vergleich zum kargen Unterstützungsangebot für Angehörige in Karlsruhe fanden 2023 in verschiedenen Regionen der Stadt Leipzig insgesamt sieben Angehörigengruppen parallel statt.



Ankündigungsflyer (Ausschnitt)

Trotz der Schwierigkeiten planen wir eine Weiterführung der Angehörigengruppe, weiter veranstaltet von der Regionalgruppe Karlsruhe der DGSP und dem Landesverband der Angehörigen BW, falls kein anderer geeigneter Träger gefunden wird. Die begrenzte Laufzeit der geleiteten Gruppe wird früh besprochen und akzeptiert; sie entspricht auch anderen zeitlich begrenzten Unterstützungsangeboten. Als Nebeneffekt haben wir in den Gruppen Persönlichkeiten kennengelernt, die in gemeindenahen, dialogisch besetzten Gremien die Angehörigenaspekte besonders gut vertreten können.

Nach den Erfahrungen der letzten Jahre können wir annehmen, dass die Angehörigen selbst im Verlauf einer schweren seelischen Krankheit eines Familienmitgliedes (8) durch die Gruppengespräche ermutigt werden, zusammen mit anderen Angehörigen und durch die Wertschätzung und Anteilnahme von uns Profis ihr Leben wieder hoffnungsvoller zu gestalten. ■

Autorinnen

Dr. med. Barbara Zacharias-Eikermann, Ärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, hat während und nach ihrer Facharztweiterbildung in Karlsruhe therapeutische Patientengruppen geleitet und Angehörige von schwer seelisch Erkrankten beraten, später Mitarbeiter eines Flüchtlingsheimes supervidiert. Sie leitet jetzt die dritte Gruppe, die von der Regionalgruppe der DGSP Karlsruhe und dem Landesverband der Angehörigen veranstaltet wird.

Erika Neu, Dipl.-Sozialpädagogin, hat an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Karlsruhe mehrere Informationskurse für Angehörige durchgeführt und eine regelmäßige Angehörigensprechstunde erfolgreich initiiert. Sie hat die erste Karlsruher Angehörigengruppe mit begrenzter Dauer – 18 Monate – geleitet, die danach als Selbsthilfegruppe »weiterlebt«.

Barbara Mechelke-Bordanowicz ist Angehörige und seit mehr als 20 Jahren in der Angehörigenbewegung aktiv. Sie ist jetzt Vertreterin des Landesverbandes Baden-Württemberg der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. - In Bruchsal hat sie eine Selbsthilfegruppe für Angehörige organisiert.

Dr. med. Maria Rave-Schwank, Ärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, hat die englische Forschung und Praxis der Angehörigenarbeit kennengelernt und in die BRD weitergegeben. Seit 1981 hat sie im Philipppshospital Angehörigengruppen geleitet und später supervidiert, drei international besetzte Tagungen zum Thema durchgeführt, dazu publiziert und sich dafür eingesetzt, dass die Teilnahme an einer Angehörigengruppe wieder Pflicht wird für angehende Psychiater.

Literatur

- 1 Wing, J.K.; Brown, G. (1970) Institutionalism and Schizophrenia. Cambridge University Press
- 2 Rave-Schwank, Maria (2022) Aufbruch in der Psychiatrie. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 115–118
- 3 Shepherd, G.; Singh, K. (1992) Zur praktischen Bedeutung des EE-Konzeptes für die Rehabilitation. In: Psychiatrische Praxis 19, 72–75
- 4 Leff, J. (1977) Die Angehörigen und die Verhütung des Rückfalls. In: Katschnig, H. (Hrsg.) Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause. München: Urban & Schwarzenberg, S. 167–180
- 5 Ciompi, L.; Müller, C. (1976) Lebensweg und Alter der Schizophrenen. Heidelberg: Springer, S. 151–154
- 6 Dörner, K. et al. (1982) Freispruch der Familie. Wunstorf/Hannover: Psychiatrie Verlag
- 7 Ciompi, L.; Müller, C. (1976) Lebensweg und Alter der Schizophrenen. Heidelberg: Springer, S. 153
- 8 Berg-Peer, J. (2013) Schizophrenie ist scheiße, Mama. Frankfurt/M.: S. Fischer

Hinweis

Zur besseren Lesbarkeit: Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für alle Geschlechter.