

Einbeziehung Angehöriger in klinische Therapie?

Größter Pflegedienst der Nation geht am Stock¹ / von Manfred Desch

S3-Leitlinien empfehlen die Einbeziehung Angehöriger und weisen auf vielfältigen Nutzen hin, wie z. B.: kürzere Behandlungszeiten, Rezidiv-Reduktion, Entlastung, bzw. Stärkung des familiären Systems und des Behandlungsteams.

Die Umsetzung dieser S3-Empfehlungen wird aber von vielen Angehörigen schmerzhaft vermisst. Sie fühlen sich oft abgelehnt, unverstanden und mit ihren zum Teil existentiellen Nöten allein gelassen. Angehörige stellen keine homogene Gruppe dar: Andere sind möglicherweise froh, wegen für sie belastender und kaum zu bewältigender Erfahrungen nicht in die Begleitung ihres Patienten einbezogen zu werden, oder lehnen diese aktiv wegen ausreichender eigener Belastungen ab. – Wir hören auch Berichte von erfolglosen Einbeziehungsversuchen von klinischen Behandlern.

Was bewegt Angehörige?

Angehörige reagieren oft gestresst und können „anstrengend“ wirken, wenn sie über mitunter längere Zeiträume hochbelastende krisenhafte Zustände ihres Patienten miterleben müssen, ohne dass ihnen z. B. eine (aufsuchende) Hilfe zur Seite stehen würde.

Wenn in Familien die früher geteilte Realität plötzlich bedingt durch Psychosen verloren geht, mitunter sogar bei Verfolgungswahn Feindseligkeit gegenüber Bezugspersonen aufkommt, sorgt das besonders bei diesen für maximalen Stress und Desorientierung. Wenn laut dem amerikanischen Psychotherapeuten Dr. Xavier X. Amador etwa 40 Prozent von Menschen mit Schizophrenie ihre Krankheit nicht erkennen können, kann das die Angehörigen in ihrer familiären Bindung nicht kalt lassen. Sie erleben die Probleme oft über lange Phasen hautnah mit. Angehörige selbst benötigen oft auch Unterstützung, wie denn mit dem betroffenen Familienmitglied umzugehen sei. Besonders während Erst-Krisen sind Angehörige besorgt, ob ihr Verhalten möglicherweise die psychische Krise noch verstärken könnte. Systemische oder Netzwerkgespräche könnten dabei erhebliche Erleichterungen fürs familiäre System schaffen.

Prof. Jungbauer schreibt im Artikel im Magazin „Psychiatrische Praxis“ im April 2001: (...) In einer Vielzahl von Studien wurde übereinstimmend berichtet, dass weibliche Angehörige größere Belastungen erleben als männliche Angehörige, insbesondere, wenn sie im gleichen Haushalt mit der psychisch erkrankten Person zusammenleben [22,28±32]. Dieser Befund ist wohl der Tatsache geschuldet, dass Frauen (insbesondere die Mütter schizophrener Patienten) in den meisten Fällen die wichtigste Bezugsperson für den Erkrankten sind bzw. bleiben. Aus diesem Grund haben Frauen in der Regel die Hauptlast der Betreuung zu tragen. In diesem Zusammenhang ist anzunehmen, dass sich

Belastungsfaktoren durch multiple Rollenanforderungen (z. B. Krankenbetreuung, Erwerbstätigkeit, Kindererziehung, Haushaltsführung) bei Frauen besonders ungünstig kumulieren. (...)

Das enge soziale Umfeld muss auf völlig unterschiedliche Herausforderungen und Belastungen völlig unvorbereitet reagieren und diese kompensieren (lernen). Die unterschiedlichen Angehörigen, wie Eltern, Partner, Geschwister und andere Bezugspersonen, bringen selbst jeweils unterschiedliche Erfahrungen und Bedürfnisse mit und übernehmen anstehende Aufgaben. Neben der Betreuung und dem Versuch der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte übernehmen Angehörige z. B. auch die Suche und Organisation von Versorgungsleistungen. Insbesondere die mit dem psychisch Erkrankten nahestehenden Person verbundenen emotionalen Belastungen können gravierend sein. Hier sind

Ängste und Sorgen aufgrund ungenügender Informationen, Unsicherheiten und Überforderungserleben mit den Krankheitszeichen der psychischen Erkrankung, Gefühle von Hilflosigkeit und Ohnmacht sowie Schuldgefühlen und Sorgen hinsichtlich der Behandlungsmöglichkeiten bekannt. Nicht selten kommen soziale Isolation, Zukunftsängste,

Grenzerfahrungen, Trauer und Verlusterleben, Schamgefühle und Angst vor Stigmatisierung sowie ein verändertes Rollenerleben hinzu. Die chronische Überlastung erhöht das Risiko für deren eigene psychische Beeinträchtigung. (Nach BApK, Schmid, Jungbauer).

Wenn während psychischer Krise Arbeitsplatz oder Wohnung des Patienten wegen krankheitsbedingter Pflichtverletzungen verloren gehen, können das Angehörige weder kompensieren, noch können sie diesem „Spiel“ gelassen zusehen. Wer soll denn z. B. für die Miete der Wohnung und Unterhalt des Patienten aufkommen, wenn dessen Einkommen ausfällt? Wer soll z. B. Behörden-Briefe beantworten, eingehende Rechnungen bezahlen, wenn es der durch Krisenerlebnisse desorientierte Patient nicht selbst leisten kann? Wer hilft die Wogen zu glätten, wenn Patienten bedingt durch psychotische Fehlwahrnehmungen ihre familiären Beziehungen bis zum Bruch belasten? Vorbei und vergessen? Das funktioniert eher selten. Die traurigen Ergebnisse dieser Unterstützungs-Defizite sind an der hohen Zahl vereinsamter Patienten in Einrichtungen abzulesen. Die Literatur kennt viele Beschreibungen über Dauerbelastungen der unter Zerrissenheit leidenden Familien. Verlorene Familienmitglieder können auf diese Art einen „sozialen Tod“ erleiden.

Können Familienangehörige psychiatrischer Patienten eine Musterfamilie darstellen?

Was „normale“ Familien nicht leisten können, sollte man auch von Familien psychiatrischer Patienten nicht erwarten: ein rundum harmonischer, stets rücksichtsvoller, wertschätzender oder gar smarter Umgang ... Der Versuchung, schwierige familiäre Verhältnisse vorschnell als Krankheits-Ursache festzumachen, sollten Profis widerstehen – wir wissen, dass auch sie nur Menschen sind. Edith Mayer, die im Januar d. J. verstorbene stellvertr. Vorsitzende des LV der Angehörigen psychisch

Krank in Hessen e.V. berichtete mir öfters von ihren Beobachtungen als gymnasiale Oberstufenlehrerin: Wie viele Schülerinnen und Schüler wurden von ihren Familien entwürdigend behandelt. Diese wurden deshalb nicht reihenweise psychotisch, im Gegenteil: sie gründeten später selbst funktional unauffällige Familien. Geringe Resilienz der Patienten kann sicher gut an andere Ursachen verortet werden.

Was brauchen Angehörige?

Die Berliner Chefärztin Dr. Mahler weist als Vertreterin des Weddinger Modells auf das unstrittige Grundverständnis hin, dass Patienten während ihrer Krisen geholfen werden muss – aber auch den Angehörigen. Bei schweren psychischen Krisen stellt das gesamte familiäre System oft einen Notfall dar. Dabei sollte auf eine Pathologisierung, das Aufdrücken einer Diagnose der Angehörigen, insbesondere der Mütter als überbehütende, unterkühlte oder labile Person in „symbiotischer Beziehung“ nach ihren Worten verzichtet werden. (S. o.)

Wenn Patienten während akuter Krise die Einbeziehung der Familie ablehnen, dann soll dieser Wunsch ernst genommen werden. Aber die Angehörigen sollen laut Dr. Mahler doch angerufen und ihnen erklärt werden, warum ein gemeinsames Gespräch jetzt nicht stattfinden kann, wobei sie gefragt werden, ob sie als Angehörige selbst Hilfe benötigen, oder ob die Klinik in einer anderen Form helfen kann. Weiter spricht auch sie davon, dass sich Angehörige manchmal schwierig verhalten. Man sollte aber bitte Verständnis dafür aufbringen, wenn man sich in deren herausfordernde Situation und Perspektive hineinversetzt.

Wiederholte Gespräche der Hessischen Angehörigen-Beratung zeigen: psychiatrische Behandlung wird vielen Erkrankten zunächst abgelehnt (s.o.), sie ziehen sich im familiären Umfeld zurück. Die Angehörigen suchen für ihre Kranken nach Hilfe und bekommen vom ambulanten Hilfesystem immer wieder zu hören: „Wenn der Erkrankte ablehnt, können wir nichts machen ...“. - Das könnten die Dienste aus Angehörigensicht schon, wenn diese die Erkrankten geduldig und wiederholt aufsuchen würden und sie respektvoll von erforderlichen Schritten überzeugen würden. – Das wird aber nicht bezahlt, wie wir immer wieder hören. Die Familien werden damit ihrer Verzweiflung überlassen. Sind sie dann mit ihren Nerven am Ende, dann fällt schnell mal das Stichwort „high expressed emotions“.

Ambulante Versorgungs-Defizite – wie können Angehörige loslassen?

Das Deutsche Ärzteblatt meldete schon im Jahr 2001, dass die Psychiatrie-Reform auf halbem Weg stecken geblieben wäre. Weiter schrieb das Blatt: „Seit der Psychiatrie-Enquete von 1975 wurde in der Versorgung psychisch kranker Menschen zwar Vieles verbessert. Die Ziele der Reform sind jedoch noch lange nicht erreicht.“ Angehörige könnten loslassen, wenn eine ambulante Versorgung gewährleistet wäre. Modelle der IV, der „Integrierten Versorgung“ beweisen die Wirksamkeit. „Die wohnortnahe Versorgung wurde nicht konsequent vorangetrieben, ...“ heißt es im Ärzteblatt weiter: „Eine der wichtigsten Forderungen der APK (und der Angehörigenverbände = Anmerkung des Autors) ist der „Paradigmenwechsel vom instituts- zum patientenzentrierten Ansatz“, erklärt der stellvertretende Vorsitzende Prof. Dr. med. Heinrich Kunze, ...“. „Die gemeindenahе sozialpsychiatrische Versorgung ist lückenhaft und regional sehr unterschiedlich. Die Koordination und Kooperation zwischen den Versorgungsdiensten muss deutlich verbessert werden.“ ... (Quelle: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/25936/Psychiatrie-Reform-Auf-halbem-Weg-stecken-geblieben>)

Die dauerhafte Abhängigkeit vieler Patienten von knappen öffentlichen Transferleistungen stellt eine systematische Verarmung der Patienten dar, als müssten die Patienten für irgendetwas bestraft werden. Diese sind dann auf familiäre Unterstützung angewiesen, wenn Brille, ein neuer Herd, ... fällig werden. Welche Familie kann in dieser finanziell engen Situation noch an oft empfohlene erholungs- und stimmungsfördernde Urlaubsreisen denken?

„Wir brauchen professionelle Hilfe, die den Kranken in der Wohnung aufsucht.“ Das bleibe sonst an den Angehörigen hängen, die bereits längst überlastet sind. Das forderte auch die Niedersächsische Angehörigen-Vertreterin Seelhorst schon 2001 für alle betroffenen Familien. Angehörigen-Verbände fordern das alles noch immer, weil sich wenig für sie Spürbares tut.

Wie lässt sich die Einbeziehung der Angehörigen realisieren?

Einbeziehung der Angehörigen fordern die Verbände insbesondere in Fällen, in denen absehbar ist, dass Patienten ihren Alltag nicht selbständig bewältigen können.

Janine Berg-Peer zitiert dazu in ihrem Blog-Beitrag vom Juni 2021 Frau Dr. Liselotte Mahler und berichtet von deren pragmatischem Ansatz: „Lasst uns gemeinsam überlegen, was mit unseren vorhandenen Ressourcen umsetzbar ist. Was nutzt es z. B., wenn ein Trupp Ärzte als regelmäßige Visite vorbeirauscht, kurz fragt und weiterzieht? Was soll ein Patient von der kurzen Frage nach dem

Wohlbefinden haben? Kann das z. B: nicht durch eine echte Begegnung zwischen Profis und dem Betroffenen ersetzt werden, die über konkret anstehende Themen reden?“

Einbeziehung in die Therapie oder gemeinsame Klärung, wie ein Zusammenleben der Familie mit dem Patienten gelingen kann?

Wie selbstverständlich wird von den Angehörigen eine unterstützende Haltung erwartet, auf die sie niemals vorbereitet wurden. Hier trennen sich auch die Verhaltensweisen, denn nicht wenige Familien fühlen sich von den vielfältigen Belastungen überfordert und nehmen mehr oder weniger Abstand zu den als schwierig empfundenen Patienten. Manche Angehörige empfinden es im Wissen über die mangelhafte ambulante Versorgung als Zumutung, dass die Fürsorge-Verantwortung an sie herangetragen wird. Sie finden auch, dass das Verhältnis zwischen Datenschutz für den Patienten und Angehörigenschutz nicht ausbalanciert ist. An dieser Stelle wäre es für Angehörige hilfreich, wenn Angehörige im Einvernehmen, oder besser unter Beteiligung der Patienten über Absprachen und ausgehandelte Positionen informiert werden würden. Wie sollen Angehörige ohne diesen Input sinnvollen Beistand gegenüber ihrem Patienten leisten können, ohne selbst gesundheitlichen Schaden zu nehmen?

Selbstverständlich kann eine gute Praxis der Einbeziehung des nahen sozialen Umfeldes nur mit einer ordentlichen Personalausstattung (Mindestvorgaben sind leider längst überholt) und Qualifizierung des Pflegepersonals funktionieren. Bewährte Modelle sind aus unserer Sicht „Safewards“

Einbeziehung Angehöriger aus systemischer Sicht – Auszüge aus einem Interview des Ärzteblattes von 2017 mit Thomas Lampert, Systemischer Therapeut:

Mit dem Abdruck dieser uns wichtigen Argumente von Thomas Lampert möchte ich einen Beitrag zum besseren Verständnis unserer Anliegen leisten.

Zitate: Lampert: „Eigentlich kann damit gar nicht früh genug begonnen werden. Die Settingweiterung bietet die Möglichkeit, das ganze soziale System aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten. (...) desto komplexer wird das Bild auch für den Therapeuten, um Lösungswege zu finden, die alle Beteiligten zufriedenstellen können.

Hinzu kommt, dass der Einbezug eine gewisse Kundenzufriedenheit verbessert, denn an einer guten Lösung ist meist die ganze Familie interessiert. Dem einzelnen Klienten, dem eigentlichen Auftraggeber, dem ist an einem Lösungsweg gelegen, der auch anschlussfähig ist an die Interessen der anderen Familienmitglieder. Das heißt, ich als Therapeut steigere mit dem aktiven Einbezug der Angehörigen auch die Zufriedenheit mit dem Lösungsweg. Das muss unser Ziel ein.

Frage: Nun prallen dennoch oft unterschiedliche Problembeschreibungen aufeinander. So mancher Angehöriger möchte ja am liebsten hören, dass er selbst keinerlei Verantwortung trägt und dass eben der andere der „Kranke“ ist.

Lampert: *Je länger wir damit warten, Angehörige einzubeziehen, desto stärker verfestigen wir die Bewertung, dass der Klient allein das Problem hat. Gerade aber bei der Einbeziehung der Angehörigen ist es wichtig, bisherige Verhaltensweisen, auch wenn sie dysfunktional waren, als Lösungsversuche zu begreifen und zu würdigen. Damit ist man dann schon weg vom*

Blick auf die Defizite und Unzulänglichkeiten des Indexpatienten oder Symptomträgers, wie es in der systemischen Betrachtung ja heißt. Diese Haltung leuchtet meist allen Familienmitgliedern ein. Die Anspannung sinkt, bei allen. (...)

Hier finden Sie das gesamte Interview: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/190419/Interview-mit-Thomas-Lampert-Systemischer-Therapeut-Ein-loesungsorientiertes-Kommunizieren-aller-ermoeglichen>

Wie lassen sich Angehörige besser ins klinische Geschehen einbeziehen?

Nachdem oben die vielfältigen Belastungen der Angehörigen zum besseren Verständnis der Gesamtsituation beleuchtet wurden, kommen wir zur Frage, wie Familien besser einbezogen werden könnten.

Für die Einbeziehung Angehöriger existieren Modelle:

- Offener Dialog, bzw. Netzwerkgespräche als dialogisches Konzept, Beispiele*
 - o „Ko-Evolution des Netzwerkes und der Professionellen,
 - o Halbierung der Krankenhaustage und besserer Outcome durch Hinzunahme der systemischen Familientherapie (Turku),
 - o sinkende Inzidenz von Schizophrenie-Erstdiagnosen: von 35 auf 7/100.000 Einwohner x
Jahr innerhalb von 10 Jahren (West-Lappland), ...
- Weddinger Modell, mit großer Bedeutung von Recovery, basierend auf Personenorientierung, Einbeziehung der Betroffenen und Angehörigen, Selbstbestimmung und Gesundheitsförderung, Empowerment und Partizipation von Betroffenen und Angehörigen
- stationsäquivalenten Behandlung (StäB), hier kann bei Bereitschaft und vorhandener Kapazität der Familie und Geeignetheit des Falles die Einbeziehung im Wohn-Umfeld des Patienten erfolgen
- Angehörigengruppen bieten Austausch zur Erleichterung und Orientierung,
- Einzelgespräche dienen zum Austausch persönlicher Angelegenheiten, wie Auswirkungen der Krankheit aufs Familienleben, Erläuterung des Behandlungskonzepts.

Darüber hinaus:

- Einholung von Fremd-Anamnese während akuter Krisentherapie – ein großer Teil der Lebenswirklichkeit des Patienten geht ohne die Befragung Angehöriger oder Freunde verloren
- wenn uns Behandler sagen, welche unserer Verhaltensweisen unsere Beziehung zum Patienten belastend wirken könnten – und Angehörige dabei die Chance erhalten, ihr Verhalten zu begründen,
- gemeinsam mit den Patienten zu erlernen, wie die Krankheit gemanagt werden kann

- Lebensziele mit dem Patienten erarbeiten: Patienten haben mehr davon, wenn sich je nach Patientenwunsch Sozialarbeiter, Therapeuten und Angehörige für die Erreichung ihrer Lebensziele interessieren würden, statt lediglich auf Reduktion der Symptome zu achten. Lebensnahe Therapieziele gemeinsam erarbeiten, Beispiele:

- Wieder fünf bis sechs Stunden schlafen zu können, um den Tagesanforderungen gewachsen zu sein,
- dass die furchtbaren Ängste bewältigt werden können,
- den eigenen Haushalt wieder in Ordnung halten können,
- wieder ohne Angst ins Café gehen, wieder entspannte Beziehungen pflegen, einer Ausbildung oder Tätigkeit nachgehen zu können, ...
- Entlassungs-Abstimmung zusammen mit Angehörigen, bzw. Wohnungssuche bei verlorenem Wohnraum, ...

Weitere Angehörigen-Bedürfnisse

Das Leben mit einer psychisch erkrankten Person bringt während akuter Krisen ein erhebliches Verunsicherungspotenzial mit sich. Daraus ergeben sich spezielle Bedürfnisse, wie:

- Bedürfnis nach fachlicher Information, ob und wie z.B. ein autonomes Leben für den Betroffenen gelingen kann
- Bedürfnis nach Gesprächen mit Fachpersonen, z. B. über Medikamente und Verhaltensfragen
- Bedürfnis nach Anerkennung und Wertschätzung
- Bedürfnis nach frühzeitiger Abstimmung der Entlassung, die mit beruflichen Anforderungen in Einklang zu bringen ist,
- Erfahrungsaustausch mit anderen Angehörigen

Peer-Konzept für Angehörige?

Der Landesverband der Berliner Angehörigen von Menschen mit psychischen Erkrankungen beschreibt auf seiner Website ein Peer-Fortbildungsangebot: *„In dieser vom ApK Berlin angebotenen Schulung werden Angehörige psychisch erkrankter Menschen auf die Beratung von Menschen in ähnlichen Lebenslagen vorbereitet. Ziel der Schulung ist, ein Bewusstsein des eigenen Denkens,*

Fühlens und Verhaltens zu entwickeln, um die Teilnehmenden so in die Lage zu versetzen, andere qualifiziert zu beraten.“ (<https://www.apk-berlin.de/de/unsere-themen/qualifizierung>)

Ob ein derartiges Konzept für eine breite Anwendung geeignet ist?

Behandlungsvereinbarung

- Frau Gudrun Schliebener beschrieb als frühere BApK-Vorsitzende im ApK-Tagungsband Nr. 46, wie hilfreich eine dialogisch entwickelte Behandlungsvereinbarung für alle Beteiligten, insbesondere für den betroffenen Patienten sein kann. Die Einrichtung einer Vertrauensperson ...

Tagungsband 46, S.

202

- Klinikaufenthalte stellen im Krankheitsverlauf der Patienten eher die kürzeren Zeitfenster dar, zählen aber oft zu den entscheidenden therapeutischen Phasen. Diese bei oben beschriebener Patientengruppe möglichst oft zur Abfassung einer Behandlungsvereinbarung zu nutzen, könnte für alle Beteiligten während möglicher späterer Krisen von großem Nutzen sein.

Aus Angehörigensicht könnte es sich auch bewähren, wenn Kliniken ihr für Angehörige relevantes Alltagswissen in übersichtlichen Flyern zusammenfassen und auslegen würden. Dazu gehört auch die Information über Selbstfürsorge der Angehörigen. Sie sollten sich trotz aller Sorge um ihre Patienten auch abzugrenzen lernen, um selbst gesund und alltagstauglich zu bleiben.

Selbstverständlich können nicht alle hier notierten Forderungen durch Kliniken erfüllt oder finanziert werden. Das wäre die Sache einer zu errichtenden „Integrierten Versorgung“ mit finanzieller Beteiligung aller sozialen Kostenträger.

Fazit: Es könnten viele Missverständnisse vermieden werden, wenn alle Beteiligten miteinander, statt übereinander reden würden.

Angehörigen-Selbsthilfe – in eigener Sache:

An dieser Stelle erlaube ich mir eine Eigenwerbung für die Angehörigen-Selbsthilfe:

Die Angehörigenarbeit wird von Personen erbracht, die selbst permanent in Unterstützungsmaßnahmen für ihre eigenen Patienten eingebunden sind und allein schon damit in einer Überlastungssituation leben. Diese Arbeit müsste auf mehrere Schultern verteilt werden, es existiert keine zweite Reihe.

Da die Patienten und deren Familien zuerst in Kliniken erscheinen, könnten Behandler geeignet erscheinende Personen ansprechen und auf diese wichtige ehrenamtliche Arbeit aufmerksam machen. Aktive haben die Chance auf ungeahnt interessante Begegnungen und Einblicke. Besonders hat diese Tätigkeit stärkenden Einfluss bei oft vorhandener verschlossener Perspektive. Als Bürger eines demokratisch organisierten Staates kann man das öffentliche Engagement auch als eine bürgerliche Pflicht betrachten.

Autor: Manfred Desch (Frankfurt am Main), Juni 2022, von 2014 bis 2021 Vorsitzender des Landesverbandes Hessen der Angehörigen psychisch Kranker e.V., Kontakt: desch.angehoerige.hessen@gmail.com

Quellen:

(1: Größter Pflegedienst der Nation geht am Stock, Link:

<https://www.aerztezeitung.de/Politik/Groesster-Pflegedienst-der-Nation-geht-am-Stock-406017.html>

Angehörigenblog von Janine Berg-Peer, Tagungsbände Nr. 41 und 46 des ApK e.V., Deutsches Ärzteblatt 2001, Nr. 98, Artikel von Petra Bühring,

(* siehe Vortragsfolien „Ambulante multiprofessionelle Behandlungsteams - Internationale Vorbilder

Umsetzung in Deutschland“ von Nils Greve und Volkmar Aderhold, ca. 20