

20 Jahre Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker in Berlin.

Vortrag zum Jubiläum – Asmus Finzen



Prof. Dr. Asmus Finzen, Psychiater, Basel

Vorbemerkung

Der Landesverband Berlin der Angehörigen psychisch Kranker feiert sein zwanzigjähriges Jubiläum. Dazu gratuliere ich Ihnen herzlich. Zugleich danke ich Ihnen, dass Sie mich eingeladen haben, mit diesem Vortrag mitzufeiern. Für mich ist das etwas Besonderes – nicht zuletzt, weil ich danach bei allen deutschen Landesverbänden zu Gast gewesen bin. Ein Jubiläum ist auch ein Anlass, zurück zu denken. Für Sie an die Anfänge ihrer Vereinigung im Jahr des Mauerfalls; für mich an die Anfänge der Angehörigenbewegung in der Bundesrepublik, an die Gründungsversammlung des Bundesverbandes vor 24 Jahren in Bonn, bei der ich anwesend sein durfte; aber auch an die Zeit davor, an die mühsamen Jahre bis es dazu kam.

Zur Geschichte der Angehörigenbewegung

Ich habe meine psychiatrische Ausbildung in Tübingen bekommen. Die dortige Universitäts-Nervenklinik konnte sich sehen lassen. Sie nahmen damals schon ihren Patienten als Teil einer Familie wahr und die Angehörigen als

Hilfe und Stütze für die Kranken – nicht nur als Informationsquelle für die Anamnese. Wenige Jahre vorher – im Studium – war das noch anders gewesen. Damals hatte sich einer der Dozenten, ein Psychotherapeut, dazu verstiegen, die Angehörigen als „Ungehörige“ zu verunglimpfen. Er meinte dabei die Einmischung Dritter in die psychotherapeutische Beziehung. Aber er schürte damit Vorbehalte gegen die Angehörigen allgemein, die sich unmittelbar im Anschluss an die Klinikeinweisung ihres kranken Familienmitgliedes gewiss nicht immer diplomatisch verhielten und uns jungen Ärzten, die wir uns selber zurechtfinden mussten, manchmal Angst einjagten. Das war auch die Zeit, in der der Begriff der „schizophrenen Mutter“ den Weg über den großen Teich nach Deutschland fand. Vor allem der sonst verdienstvolle Suhrkamp-Band über „Schizophrenie und Familie“ (1969), der übrigens heute noch im Handel ist, trug dazu bei. Er traf auf eine Atmosphäre innerhalb der Universität, die bei aufstrebenden Sozialwissenschaftlern, Pädagogen und Sozialpädagogen eine große Bereitschaft auslöste, soziale Ursachen von menschlichen Problemen und psychischen Krankheiten anzunehmen und als alleinige Ursache anzuschuldigen. Die englische Antipsychiatrie fand zudem großen Anklang. So blieb es nicht aus, dass die neue Bewegung die Ursachen der Schizophrenie im frühen Umgang der Eltern, insbesondere der Mutter, mit den später kranken Kindern zu identifizieren glaubte. Ich gebe zu, dass ich nach Lektüre der einschlägigen Literatur ebenfalls dafür anfällig war. Aber das Glück von zwei Studienaufenthalten in London 1968 und 1969 führte mich auf den Boden der nüchternen Tatsachen, so dass ich mich in meiner Lehre von Anfang an gegen die Verunglimpfung der Familie einsetzen konnte. Das war insofern wichtig, als ich früh einen Lehrauftrag für das neue Fach Sozialpädagogik erhalten hatte und im Rahmen dieser Aufgabe auch die Betreuung der beginnenden Laienhilfe Psychiatrie sowie der Studentengruppen übernommen hatte, die die Arbeit innerhalb der Psychiatrie – auch in benachbarten Anstalten – zu ihrer Aufgabe machten. Von ihnen kamen gewichtige Impulse, man dürfe die Kranken

nicht allein lassen. Man brauche neben freiwilligen Unterstützern auch die Familie. Dabei half uns die erfahrene Sozialarbeiterin Elisabeth Harmsen, die uns immer wieder aufsuchte, um uns ihre Angehörigenprojekte nahezubringen. Sie organisierte u.a. Kurse für Angehörige psychisch Kranker in der Evangelischen Akademie Bad Boll, von denen Impulse ins ganze Land ausgingen. Von Angehörigen-selbsthilfe war damals nicht die Rede. Die wurde erst viel später zum Thema. In den Jahren der Psychiatrie-Enquete wurde sie, so weit ich weiss, in keiner der vielen Arbeitsgruppen behandelt. Ich muss mir dabei auch an die eigene Nase fassen. Weder in meinem Gutachten zum Abbau von Vorurteilen für die Enquete, noch in meinem gleichzeitig die erarbeiteten Beitrag zum Handbuch der Psychiatrie „Psychiatrie der Gegenwart“ über „Schlüsselpersonen in der Gemeinde“ habe ich die Angehörigen berücksichtigt – die Laien- und Bürgerhelfer aber sehr wohl. Vielleicht wirkte dabei doch noch das Bild von der „schizophrenen Mutter“ mit – oder die fürsorgliche Vorstellung, man dürfe die Angehörigen nicht zusätzlich belasten und überfordern; letztlich sie nicht zwingen, sich zu outen. Das ist umso erstaunlicher, als in England in Form der „National Schizophrenia Fellowship“ schon seit 1971 einflussreiche Angehörigenorganisation gab. Umso erstaunlicher ist es, wie rasch die Entwicklung seit Mitte der siebziger Jahre war. Damals entstanden an vielen Orten so genannte experten-geleitete Angehörigen-gruppen, sowohl in den Kliniken wie in den wenigen sozialpsychiatrischen Diensten. Häufig waren es die Anstaltspfarrer, die diese Gruppen initiierten. Von meinen niedersächsischen Erfahrungen her weiß ich auch, dass von den Gruppenleitern, je mehr Angehörige sich einfanden, umso intensivere Impulse ausgingen, die Teilnehmer zu motivieren, sich selbst zu organisieren. Noch 1982, als Matthias Angermeyer und ich in Hannover eine Tagung zur Angehörigenarbeit ausrichteten, waren Erfolge kaum zu spüren. Es gab einige versteckte Gruppen, etwa in Bremen und in einzelnen anderen Großstädten. Aber sie scheuten die Öffentlichkeit. Sie wollten auch nicht als Vorbilder oder als Modelle für erwünschte Nachahmungen herhalten. Aber es muss im ganzen Lande viele solche Gruppen gegeben haben. Sonst wäre es nicht möglich gewesen, dass sich bereits drei Jahre später der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker konstituierte – und in den darauf folgenden

Jahren ein Landesverband nach dem anderen, zunächst im Westen, dann auch in den neuen Ländern. Inzwischen haben Bundes- und Landesverbände bedeutsames geleistet. Sie sind zu wichtigen Interessengruppen geworden, wenn es gilt, die Stimme für die psychisch Kranken zu erheben. Sie sind aber durch ihre Einflussnahme auf die psychiatrischen Institutionen auch zu einem wichtigen Faktor zur Weiterentwicklung der therapeutischen Kultur in der Psychiatrie geworden. Das gilt in anderer Weise auch für den Bundesverband der Psychiatrie-Erfahrenen, der Anfang der neunziger Jahre entstand. Es gilt aber auch für die zahlreichen so genannten trialogischen Veranstaltungen, in denen die gemeinsamen Interessen von Kranken, ihren Angehörigen und den Profis sichtbar werden, ohne dass die unvermeidbaren Spannungen zwischen ihnen zugeschüttet werden. Die Angehörigenbewegung hat es in den vergangenen drei Jahrzehnten weit gebracht. Sie, die Sie Mitglieder sind, dürfen stolz darauf sein. Sie müssen sich nicht mehr verstecken; Sie dürfen es nicht. Sie sind auch keine Bittsteller mehr – weder gegenüber den Profis, noch gegenüber der Politik. Wenn Sie nicht ausreichend beachtet und unterstützt werden, dürfen sie ruhiger mal laut werden. Das müssen sie möglicherweise noch lernen. Aber gerade gegenüber der Politik ist Ihre Stimme möglicherweise die wichtigste: Man kann Ihnen nicht vorwerfen, dass Sie in Wirklichkeit eigenen Interessen vertreten, wie es den Profis vorgeworfen werden kann. Man kann Ihre Argumente nicht vom Tisch wischen, indem man unterstellt, Sie seien ja krank, wie das den Psychiatrie- Erfahrenen leider noch immer wieder geschieht.

Was brauchen Angehörige?

Auf diesem Hintergrund will ich mich der ersten Frage zuwenden, die Sie mir als Thema gestellt haben: Was brauchen Angehörige? Die allumfassende Antwort ist einfach: Sie brauchen Geduld, unendlich viel Geduld, Sie brauchen eine hohe Belastbarkeit – und das über lange Zeit, Sie brauchen Verständnis, Sie brauchen Hoffnung, und Sie brauchen vor allem immer wieder und andauernd Unterstützung: Von Seiten des erweiterten Familienkreises, von Freunden, Nachbarn und Kollegen, von den Lehrern ihrer Kinder, von Ärzten, Pflegern, Sozialarbeitern und anderen Profis in Therapie und Gesundheitswesen; Sie brauchen die gegenseitige Unterstützung in Selbsthilfvereinigungen; und Sie brauchen

eine solidarische Haltung von Seiten der Politik. Über all dem sollten wir nicht vergessen, dass der Einbruch einer Psychose in eine Familie ein Unglück, ja eine Katastrophe für die ganze Familie ist. Es bedarf intensiver und lang andauernder Anstrengungen, diese zu bewältigen, damit die Familie nicht auseinander fällt und Kräfte zum konstruktiven Umgang mit der Krankheit frei werden. Um zu zeigen, was ich meine, möchte ich Ihnen ein längeres Zitat einer Angehörigen, einer Mutter, präsentieren. Es stammt aus dem Jahre 1982. Aber manches daraus wird Ihnen bekannt vorkommen. Vieles hat sich seitdem leider nicht geändert: „Wir alle hatten noch nie mit einem psychisch Kranken zu tun gehabt. Deshalb waren wir uns lange Zeit nicht klar, ob der Junge lediglich in einer schweren Pubertätskrise steckte, oder ob mit ihm „etwas nicht stimmt“, wie man so sagt. ... Den Geschwistern war es peinlich, dass ihr Bruder so ungepflegt aussah und sich so sonderbar benahm. ... Immer offensichtlicher wurde die Veränderung in dem Wesen unseres Sohnes. Er mied uns alle, schlich um das Haus herum, schloss sich stundenlang in seinem verdunkelten Zimmer ein und erzählte mir schließlich von Stimmen, die ihn beschimpften. Wir hatten große Angst um ihn...“ Schließlich erfolgte die Krankenhausweisung, die die Familie schockierte: „Am nächsten Tag erhielt die Krankheit ihren Namen. Zuhause blätterte mein Mann in einem Konversations-Lexikon nach, um zu erfahren, was Schizophrenie eigentlich für eine Krankheit sei. Was da stand, machte uns fassungslos. Eine junge Ärztin erklärte uns, dass es keine Therapie gebe, die Heilung verspreche; immerhin sei Heilung möglich. ... Zuhause bei den Geschwistern und Großeltern breitete sich Verzweiflung aus. Ich glaube, wir waren damals alle krank. Wir saßen dauernd zusammen und versuchten zu beraten, was zu tun sei. Mein Vater zum Beispiel war nicht überzeugt, dass alles Mögliche für den Jungen getan wurde. Die Geschwister hatten ganz eigene Sorgen: Was sollen wir auf die Frage nach unserem Bruder sagen? Mein Mann und ich plädierten für Offenheit. Krankheit braucht nicht versteckt zu werden. Aber die Geschwister erklärten einmütig, das sei unmöglich. Wir hätten keine Ahnung, wie in der Schule über Anstalten wie X... gewitzelt würde. Sie hatten Angst vor dem Spott der Kameraden. Ich habe übrigens die Erfahrung gemacht, dass allein der Name der Krankheit vor allem bei älteren Menschen Verlegenheit und Abblocken

auslöst. Selbst nahe Verwandte bedeuteten uns, besser zu schweigen. ... Ganz allgemein muss ich sagen, dass ein offenes Wort über diese Krankheit nicht gerade Kontakt förderlich ist. Aber gerade das hatten wir alle nach einer Zeit der Vereinsamung nötig. Schon lange lebten wir nur noch unter uns. Die Geschwister trauten sich nicht, Schulkameraden mit nach Hause zu bringen, und auch mein Mann und ich lebten eingekapselt in unserer Sorge. Eine Freundin sagte mir in aller Offenheit: „Lass mal was von dir hören, wenn es bei euch wieder besser geht“. Es ging aber nicht besser. Für uns blieb neben der Betreuung des Jungen die böse Frage nach der Ursache der Krankheit. Die damals noch lebenden Großeltern wussten von keinem ähnlichen Fall in der Familie. Also, wurde uns von mehreren Seiten erklärt, es gebe nur eine Erklärung, und das sei überhaupt die Erklärung für die rätselhafte Krankheit Schizophrenie: Falsche Erziehung, mieses Familienklima.“ (Rosa Maria Seelhorst 1984). Wer dies zum ersten Mal liest, muss erschrecken. Ich fürchte aber, dass Ihnen alles dieses allzu bekannt vorkommt. Der Text enthält ein ganzes Konglomerat von Problemen, die eine betroffene Familie für sich lösen muss; und ganz gewiss ist die Liste der Schwierigkeiten, die sich aus Frau Seelhorsts Bericht ableiten lassen, weit davon entfernt, vollständig zu sein. Der Bericht offenbart zugleich einen ganzen Mängelkatalog an Unterstützung und Hilfen, die die Familie in ihrer Not nicht erhalten haben. Das beginnt mit der mangelhaften Aufklärung durch die verantwortliche Ärztin. Es setzt sich fort mit den unverantwortlichen Informationen aus dem Lexikon, die es heute hoffentlich so nicht mehr gibt. Es geht weiter mit der fehlenden Unterstützung und Beratung beim Umgang mit der Krankheit gegenüber der Öffentlichkeit, schliesslich mit dem Rückzug von Freunden und Nachbarn, letztlich der Stigmatisierung der ganzen Familie. Es endet mit der irrlüchternen Suche nach der vermeintlichen Krankheitsursache und dem Aufspüren der Schuldigen: „Falsche Erziehung, mieses Familienklima.“ Stellt man die Frage, was Angehörige brauchen, unter diesem Aspekt erneut, so öffnet sich ein ganzes Spektrum: Verständnissvolle Profis, aufklärende mündliche Informationen und Literatur über die Krankheit und über das Phänomen der Stigmatisierung; aufgeschlossene Nachbarn und schließlich eine rigorose Abwehr von allen Schuldzuweisungen. Diesen Schuh muss sich niemand anziehen! Aber wie kommt man zu dem Selbst-

bewusstsein, das man braucht, um sich all diesen Problemen zu stellen? Die Antwort: Über den Austausch mit anderen, die vom gleichen Schicksal betroffen sind. In den siebziger Jahren erschien in England ein wichtiges Buch. Der Titel: „Schizophrenia at Home“, Schizophrenie zuhause, das im deutschsprachigen Raum unter dem Titel „Die andere Seite der Schizophrenie“ von Heinz Katschnig herausgegeben wurde. In ihm werden die Angehörigen als die wahren Experten für diese Krankheit und die Menschen dargestellt, die an dieser Krankheit leiden. Die medizinischen Fachleute nehmen eben nur die eine Seite wahr: Die Kranken in der Klinik, meist in der akuten Phase. Sie können deshalb nicht wirklich Rat geben, wenn es um Probleme zuhause geht. Mit anderen Worten, die Beratung durch andere Angehörige mit ähnlichen Problemen – gegebenenfalls solche mit längerer Erfahrung – ist wichtig. Wichtig ist aber auch der Austausch in der Gruppe, in der Selbsthilfegruppe. Dort können Angehörige nicht nur lernen, wie sie am besten mit ihrem kranken Familienmitglied umgehen, sondern auch, auf sich selber Rücksicht zu nehmen, sich nicht zu überfordern, Grenzen anzuerkennen und vieles andere mehr. Es bleiben natürlich viele Fragen offen. Bei manchen von ihnen können Fachleute hilfreich sein, z. B. durch Psycho-Informationen beziehungsweise Psycho-Edukation. Mit am schwierigsten scheint es zu sein, sich dann zurückzuhalten, wenn die Grenzen von Therapie und Rehabilitation ausgeschöpft sind und trotzdem Symptome oder Behinderungen bleiben. Manchmal bleibt nichts übrig, als den Blickwinkel zu verändern: Man kann sich freuen über das, was erreicht ist, statt sich zu grämen, dass die „vollkommene“ Gesundheit auf sich warten lässt.

Wer braucht Angehörige?

Auf die zweite Frage, die zu beantworten zu meinem Auftrag für den heutigen Tag gehört, will ich nur kurz eingehen. Zu allererst sind es natürlich die von Krankheit betroffenen Familienangehörigen, die ihre gesunden Angehörigen brauchen. Das gilt im Übrigen auch, wenn die Beziehung schwierig oder gar zeitweise unterbrochen ist. Nach allem, was wir heute wissen, erfahren die Kranken die größte soziale Unterstützung von ihren Angehörigen, sowohl in sozio-emotionaler wie in materieller Hinsicht. Das Fehlen von Angehörigen oder die massiv gestörten Beziehungen sind ein Genesungshindernis ersten Ranges. Natürlich

brauchen auch die Fachleute die Angehörigen. Das fängt bei der Diagnosestellung an. Das geht weiter bei der Erstellung eines Therapieplanes, bei der Klärung der Wohnsituation nach der Klinikentlassung und der Sicherung sozialer Unterstützung. Leider, das muss man festhalten, haben viele Fachleute das immer noch nicht begriffen. Das gilt besonders, wenn die Beziehungen zwischen Angehörigen und Kranken im Vorfeld der Psychose schwierig geworden sind. Dann kann es auch Aufgabe der Therapeuten sein, bei der Aufarbeitung der Probleme zu helfen – im Interesse der Genesung, der Wiederherstellung der Kranken.

Literaturhinweis:

Asmus Finzen:
Schizophrenie – die Krankheit verstehen.
8. Auflage. Psychiatrie-Verlag: Bonn 2008
Asmus Finzen:
Schizophrenie – die Krankheit behandeln.
2. Auflage. Psychiatrie-Verlag: Bonn 2001
Asmus Finzen:
Psychose und Stigma – zum Umgang mit Vorurteilen und Schuldzuweisungen.
2. Auflage. Psychiatrieverlag: Bonn 2001
(Leider vergriffen).

Asmus.finzen@vtxmail.ch