

On the History of the Self-Help and Advocacy Movement of the Families of Mentally Ill People

Als in den 50er und 60er Jahren des vergangenen Jahrhunderts die Bettenzahlen in den bis dahin ständig gewachsenen psychiatrischen Krankenanstalten zu sinken begannen und viele psychisch Kranke nach kurzem Klinikaufenthalt entlassen, aber bald wieder aufgenommen wurden („Drehtürpsychiatrie“), entstand ein fachliches Interesse an den Familien psychisch Kranker. In England erregte 1966 eine Studie des Medizinsoziologen George Brown Aufsehen, in der sich – ganz gegen die Intuition – zeigte, dass Patienten, die nach der Krankenhausentlassung in ihre Familie zurückgekehrt waren, wesentlich häufiger psychische Störungen hatten als Patienten, die isoliert lebten [1]. Besonders auf dem Hintergrund der damaligen gesundheitspolitischen Situation in Großbritannien – es bestand bereits der Plan, die psychiatrischen Krankenhäuser zu schließen – entwickelte sich aus dieser Untersuchung die „Expressed Emotion“-Forschung. Als dann vor rund 30 Jahren – ebenfalls im Zusammenhang mit der Schließung von psychiatrischen Krankenhäusern – die ersten Untersuchungen über die Belastung der Familienmitglieder von entlassenen und zu Hause lebenden psychisch Kranken auftauchten [2,3], war es bis zur Gründung von Angehörigen-Selbsthilfvereinigungen nicht mehr weit. Die erste relevante Angehörigenorganisation war die 1971 in London gegründete „National Schizophrenia Fellowship“. Viele ähnliche Vereinigungen sind gefolgt und heute überall präsent.¹

Vier unerfreuliche Rollen für Angehörige psychisch Kranker

Bis dahin hatte die Psychiatrie den Familienmitgliedern psychisch Kranker vier wenig erfreuliche Rollen angeboten. Sie konnten sein a) Studienobjekt für genetische Untersuchungen, b) Auskunftsperson bzw. „Anamneselieferanten“ für das kranke Familienmitglied, c) „Täter“, nämlich Schuldtragende an der Krankheit und d) „Opfer“, nämlich von der Krankheit des Familienmitglieds Betroffene.

In großen genetischen Studien wurden und werden Angehörige von psychisch Kranken daraufhin untersucht, ob sie selbst psychisch krank sind. Genetische Fragen sind ein legitimes Forschungsthema – wie sich aber Angehörige fühlen, die in genetische Studien geraten, ohne dass ihnen weitere Hilfe angeboten wird, ist eine andere Sache.

Die zweite traditionelle Rolle der Angehörigen war und ist die des Informanten oder „Anamneselieferanten“. Als ich 1968 meine Psychiatrieausbildung an der Wiener Psychiatrischen Universitätsklinik begann, hatten unsere Krankengeschichtsformulare den Aufdruck „Ang. dep.“ mit einem freien Platz darunter. „Ang.dep.“ bedeutete „Der Angehörige deponiert eine Information über den Patienten“. Wir hatten den Angehörigen im „Sprechzimmer“ über die Vorkommnisse vor der Aufnahme zu befragen und das Erfragte in der Krankengeschichte niederzuschreiben. Von Psychoedukation oder gar Mitbeteiligung an Problemlösungen war damals noch keine Rede, weder war das Konzept vorhanden noch das Personal ausreichend.

Die dritte Rolle ist die den Eltern zugeschriebene „Täterrolle“, also die der Verursacher der psychischen Krankheit. Psychoanalytiker und Familientheoretiker haben seit den 50er Jahren diese Ideen verbreitet, und zwar fast ausschließlich bezüglich der Schizophrenie. Viele Eltern von jungen Menschen, die an Schizophrenie erkrankt sind, neigen ohnehin dazu, darüber nachzugrübeln, was sie denn vielleicht falsch gemacht haben und jetzt wie-

¹ „World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders“ (WFSAD; www.world-schizophrenia.org), die amerikanische „National Alliance for the Mentally Ill“ (NAMI; www.nami.org) und die „European Federation of Associations of Families of Mentally Ill People“ (EUFAMI; www.eufami.org), über die man Zugang zu den nationalen europäischen Vereinigungen findet: Deutschland: Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (www.bapk.de), Schweiz: Vereinigung der Angehörigen von Schizophrenie/Psychisch Kranken (www.vask.ch); Österreich: Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter (www.hpe.at)

der gut machen könnten. Sie neigen angesichts der zerbrechenden Zukunftshoffnungen für ihre Kinder aber auch zur Depression, und die Depression hat als ein charakteristisches Merkmal Schuldgefühle und Selbstbeschuldigung, die dann durch die erwähnten auch heute noch verbreiteten Theorien verstärkt werden.

Die vierte unerfreuliche Rolle der Angehörigen ist die des „Opfers“, also des unter der Krankheit des Familienmitglieds selbst leidenden Angehörigen. Angefangen von materiellen Belastungen, über Probleme der Alltagsorganisation, der Auseinandersetzung mit Verhaltensproblemen des kranken Familienmitgliedes, Konflikten mit anderen Familienmitgliedern, eigenen körperlichen und psychischen Gesundheitsproblemen, bis zu Fragen der Diskriminierung und Stigmatisierung und dem Leiden an der Schuldzuweisung durch andere (nicht selten auch durch professionelle Helfer) reicht das auch wissenschaftlich schon ausreichend belegte Belastungsspektrum der Angehörigen psychisch Kranker. Diese Belastung, von denen lange Zeit weder die Gesundheitspolitiker noch die Psychiater Notiz nahmen, hat letztlich dazu geführt, dass sich Angehörige seit den 70er Jahren in Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben.

Die Angehörigen machen sich stark

In England konnte ich 1974 erleben, wie hilfreich und einflussreich die „National Schizophrenia Fellowship“ geworden war. 1976 nach Wien zurückgekehrt, ermutigte ich die ersten Angehörigen, mit denen ich in Kontakt kam, eine ähnliche Vereinigung zu gründen. Die nach dem Modell der englischen „National Schizophrenia Fellowship“ gegründete Angehörigenorganisation HPE (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter) wuchs ganz wesentlich durch Mundpropaganda von Angehörigen, die sich zur Besuchszeit im psychiatrischen Krankenhaus trafen. Auch solche basisdemokratische Aktivitäten, wie Verteilen von Flugblättern vor dem Eingang zum Krankenhaus (was auch prompt vom Portier untersagt wurde), dann aber auch ein Mitteilungsblatt und eine gute innere Organisation, führten zu einem raschen Wachstum der Vereinigung. Es bestand offenbar ein großer Bedarf. Den Fachleuten bereitete das Wachsen von HPE Unbehagen. Maria Simon, eine Mitbegründerin von HPE, berichtet von einem Gespräch mit einem Primararzt des Wiener Psychiatrischen Krankenhauses, der sie zu sich zitierte, offensichtlich um seinem Ärger über HPE Luft zu machen. Nach einer längeren Aussprache über die Arbeit und Ziele von HPE sagte er erstaunt: „Sie sind doch ganz vernünftig“ [4]. Angehörige waren damals noch „Ungewöhnliche“. In anderen Ländern verlief die Entwicklung ähnlich.

Von Anfang an gab es bei den Selbsthilfevereinigungen von Angehörigen zwei Stoßrichtungen ihrer Aktivitäten, die nicht immer leicht auf einen Nenner zu bringen sind und nicht selten zu Spannungen innerhalb der Organisation führen: Einerseits die der Selbsthilfe im engeren Sinn, also die der gegenseitigen Unterstützung durch Information, Freundschaft und tatkräftige Hilfe im Alltag, andererseits die der gesundheitspolitischen Aktivitäten im Sinne einer „Interessensvertretung“.

So oder so: Selbsthilfeorganisationen tragen durch dieses Aktivsein wesentlich zur Erhöhung des Selbstwertgefühls ihrer Mitglieder bei. Sie setzen sich mit den oben genannten negativen

Rollen kritisch auseinander, wehren sich gegen ungerechtfertigte Schuldzuschreibung und bieten – in Abhebung von den vier *alten* Rollen – eine *neue* Angehörigenrolle an, nämlich die eines informierten und kompetenten Angehörigen, der mit den Fachleuten partnerschaftlich zusammenarbeiten kann [5]. Und: Sie stellen für die aus Schamgründen oft isolierten und verunsicherten Familien ein „Zuhause“ dar, einen Stützpunkt, der Sicherheit bietet, an dem man „unter sich“ ist und sich geborgen fühlen kann. Dies ist der Hauptgrund, warum ich es mir zur Regel gemacht habe, Angehörige auf die Österreichische Selbsthilfeorganisation HPE mit ihren vielen lokalen Gruppen aufmerksam zu machen. Freilich gibt es da eine Einschränkung: Wenn ein Familienmitglied psychisch erkrankt ist und über längere Zeit nicht mehr ganz gesund wird, dann dauert es eine Weile, bis die Angehörigen dies akzeptieren können und einer Angehörigenorganisation beitreten. Ihr Beitritt heißt ja, dass sie ihr Familienmitglied definitiv als psychisch krank ansehen, und das ist nicht einfach – allein schon deshalb, weil der Betroffene selbst diese Definition vielleicht noch nicht angenommen hat. Nun gibt es bei einer Selbsthilfeorganisation aber viele verschiedene Arten und Intensitäten der Teilnahme, die es erlauben, sich mehr oder weniger zu identifizieren. Bei HPE kann man die Zeitschrift „Kontakt“ abonnieren und gelegentlich zu Veranstaltungen gehen und ist damit im „Dunstkreis“. Man kann sich einzeln beraten lassen, an Angehörigengruppen teilnehmen, bei Ausflügen mitgehen, beim Postversand mittun oder sich sonstwie nützlich machen. Natürlich kann man auch „Funktionär“ werden.

Wenn sie die Psychiatrie kritisieren, dann werden Selbsthilfevereinigungen und Interessenvertretungen für die professionellen Helfer manchmal unbequem. Die Vorteile der Existenz von Selbsthilfeorganisationen sind jedoch auch für uns wesentlich größer als die gelegentlichen Nachteile – nicht zuletzt deshalb, weil alle im Hinblick auf Diskriminierung und Stigmatisierung im gleichen Boot sitzen und sich bei Politikern Gehör verschaffen müssen, damit das psychiatrische Versorgungssystem verbessert wird. Hier haben gerade Angehörige oft einen besseren Zugang als Fachleute, denen man ja leicht professionelle Dominanzinteressen unterstellen kann. Angehörige sind da viel glaubwürdiger – in Österreich hat die Angehörigenselbsthilfevereinigung HPE einiges in der Psychiatriereform in Bewegung gesetzt.

Geborgen und gefangen oder: Intimität auf Distanz

Die Situation ist kompliziert geworden, seit Selbsthilfegruppen und Interessensvertretungen auch von *Betroffenen* gegründet wurden [6]. Damit ist etwas offenkundig geworden, was schon immer gegolten hat: Genauso wenig wie die Interessen der professionellen Helfer und die der Angehörigen identisch sind, genauso wenig sind es die der Betroffenen und die der Angehörigen. Auch für Betroffene gilt, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen stärkt, dass sie dadurch kompetentere Partner sowohl der professionellen Helfer als auch der Angehörigen beim Lösen der durch die Krankheit entstandenen Probleme werden. Dies gilt aber nur, wenn sie ihre eigene Identität in Abhebung von anderen Identitäten entwickeln können, besonders auch getrennt von der Identität der Angehörigen. Man kann sich vielleicht auf einen kleinen gemeinsamen Nenner einigen, darüber hinaus aber haben professionelle Helfer, Angehörige und Betroffene ihre eigenen Be-

dürfnisse, die sie nur selbst äußern und vertreten können. Im Konzept des „Psychoseminars“ und des „Triolog“, einer organisierten Form des Gedankenaustausches zwischen den drei Gruppen, kommt dieses Anliegen zum Ausdruck [7]. Gelebter Dialog im Alltag ist aber etwas anderes als der institutionalisierte Gedankenaustausch. Im Alltag sind Mitsprache und Kooperation beim konkreten Problemlösen angesagt. In den soeben erschienenen „Empfehlungen für die Schizophreniebehandlung“ der Österreichischen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie“ sind diese Prinzipien berücksichtigt [8].

Offenbar braucht jeder einen Bereich, in dem er sich geborgen fühlt, einen Stützpunkt, zu dem er zurückkehren kann, wo er akzeptiert ist und Energie tanken kann. Traditionell ist die Familie ein derartiger Ort, die allerdings auch eine Einschränkung der Autonomie des einzelnen verlangt. „Geborgen und gefangen“ hieß wohl deshalb eine Ausstellung des westfälischen Landesmuseums in Münster über deutsche Familienbilder des 19. Jahrhunderts, deren Plakat hier abgedruckt ist (Abb. 1). Die Formel bringt das Dilemma auf den Punkt: Geborgen sein und versorgt werden ist tendenziell mit Autonomieeinbuße und Einschränkung von Lebens- und Entwicklungsmöglichkeiten verbunden. So waren psychisch Kranke in psychiatrischen Kliniken lange Zeit „geborgen“, was ihre materielle Grundversorgung, das Dach über dem Kopf und auch ein Minimum an sozialen Kontakten betraf. Doch waren sie gleichzeitig buchstäblich gefangen und konnten Lebensmöglichkeiten außerhalb des Krankenhauses nicht wahrnehmen. Das wollen wir heute ändern, mit dem Risiko allerdings, dass Geborgenheit verloren geht, wenn wir nicht extra dafür vorsorgen. Ähnlich kann es jungen Menschen, die an Schizophrenie leiden, in ihren Familien gehen: Sie brauchen die Unterstützung, den „Stützpunkt Familie“; sind sie aber zu sehr auf die Familie angewiesen, dann können Lebensmöglichkeiten außerhalb der Familie nicht wahrgenommen werden.

Auch Selbsthilfegruppen für Angehörige und für Betroffene sind „Stützpunkte“ und „Orte der Geborgenheit“. Aber auch innerhalb von Selbsthilfebewegungen ist das Phänomen „geborgen und gefangen“ zu beobachten: Es gibt manche „Profiangehörige“ oder „Profibetroffene“, die zwar durch die Konzentration auf den „Job“ viel vorantreiben – und das ist sicher für die Entwicklung dieser Vereinigungen essenziell –, aber vielleicht andere persönliche Lebensmöglichkeiten verlieren.

Ist das Dilemma des gleichzeitigen Wunsches nach Geborgenheit und nach Autonomie zu lösen? In einer familienorientierten Wohngemeinschaft in Wien, der „Pension Bettina“ [9], haben wir das Prinzip der „Intimität auf Distanz“ als Leitlinie für die gemeinsame praktische Arbeit eingeführt, die wir als „Lebensschule“ für die Familie mit einem psychisch kranken Mitglied definieren. „Intimität auf Distanz“ bedeutet: Ja, jeder braucht eine Basis mit einer engen emotionalen Beziehung, man muss von dieser Basis aber auch weggehen können, auf „Distanz“ gehen können. Wir verwenden in der „Pension Bettina“ das Bild des „Mutterschiffes“, das die kleinen Schiffe auftankt und versorgt, sie dann aber selbständig aufs Meer hinausfahren lässt, was natürlich nicht ohne Risiko ist. Wir bieten dieses Bild den Angehörigen als Modell für ihre Beziehung zu ihren kranken Familienmitgliedern



Abb. 1 Geborgen und Gefangen. Deutsche Familienbilder des 19. Jahrhunderts. Ausstellung am Westfälischen Landesmuseum für Kunst und Kulturgeschichte. Münster 27. 4. – 29. 6. 1986.

an. Wir bieten es aber auch für die Beziehung zwischen uns als professionellen Helfern und ihnen als Familie an: Wir stehen den Familien zur Verfügung, allerdings nur zu gewissen Zeiten, wo wir nahe sind und helfen können. Dann sind wir wieder nicht verfügbar (z. B. an den Wochenenden) und die Familien können und müssen selbständig sein. Der zeitliche Wechsel zwischen „Geborgen- und Gefangensein“ einerseits, „Autonom- und nicht Geschütztsein“ andererseits ist wohl die einzige Möglichkeit, der Erfüllung des eigentlich nicht erfüllbaren Wunsches nach Geborgenheit mit Autonomie nahe zu kommen.

Literatur

- 1 Brown GW, Bone M, Dalison B, Wing JK. Schizophrenia and Social Care. Maudsley Monograph No. 17. London: Oxford University Press, 1966
- 2 Grad J, Sainsbury E. The effect that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service. A two year follow-up. Brit J Psychiat 1968; 114: 265 – 278
- 3 Creer C, Wing JK. Der Alltag mit schizophrenen Patienten. In: Katschnig H (Hrsg): Die andere Seite der Schizophrenie – Patienten zu Hause. München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg, 1977; 4. Auflage 2003
- 4 Simon MD. Zwanzig Jahre HPE. In: Simon MD (Hrsg): Aus der Betroffenenheit. Linz: Edition pro mente, 1998: 11 – 24
- 5 Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (Hrsg). Mit psychisch Kranken leben. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 2001
- 6 Amering M, Horvath C. Noch eine Seite der Schizophrenie – die Betroffenenbewegung. In: Katschnig H (Hrsg): Die andere Seite der Schizophrenie – Patienten zu Hause. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 4. Auflage in Vorbereitung
- 7 Amering M, Hofer H, Rath I. Trialog. Ein Erfahrungsbericht nach 2 Jahren „Erster Wiener Trialog“. In: Meise U, Hafner F, Hinterhuber H: Gemeindepsychiatrie in Österreich. Innsbruck: Verlag Integrative Psychiatrie, 1998
- 8 Katschnig H, Donat H, Fleischhacker W, Meise U. Empfehlungen für die Schizophreniebehandlung. Linz: ÖGPP edition pro mente, 2002
- 9 Katschnig H, Konieczna T, Michelbach H, Sint P. Intimität auf Distanz – ein familienorientiertes Wohnheim, für schizophrene Patienten. In: Katschnig H (Hrsg): Die andere Seite der Schizophrenie – Patienten zu Hause. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 4. Auflage in Vorbereitung