1

LANDESVERBAND HESSEN DER ANGEHÖRIGEN PSYCHISCH KRANKER e.V.



Registergericht OF, Nr.: VR 1379

5

10

15

20

25

35

40

Was Angehörige psychisch oder abhängig kranker Menschen erleben und leisten – was können wir für uns tun?

Hildegard Desch-Selzer, Manfred Desch, August 2019

Zusammenfassung: (I.) Angehörige psychisch Kranker sehen sich mit einer Vielzahl belastender Aufgaben, Verhaltensweisen und Kommunikationssituationen konfrontiert. Dies betrifft sowohl Phasen akuter Erkrankung vor einem Klinikaufenthalt als auch die Zeit des Klinikaufenthaltes selbst und die Nachsorge. (II.+III.) Hieraus ergeben sich Wünsche und Forderungen der Angehörigen, sowohl für den Umgang professioneller Kräfte mit den Erkrankten als auch für die Unterstützung der Angehörigen bei der Betreuung ihres erkrankten Familienmitgliedes. Zu den wichtigsten aktuellen Forderungen gehören jene nach einem flächendeckenden aufsuchenden Krisendienst, nach einer stärkeren, den Erkrankten aktiv einbeziehenden Vernetzung aller ihn unterstützenden Systeme und nach einer Unterstützung der Angehörigenarbeit über bloße Anerkennung des Geleisteten hinaus. (IV.) Zur Förderung und Umsetzung dieser Anliegen veranstaltet der Landesverband Hessen der Angehörigen psychisch Kranker e.V. unter anderem 2x pro Jahr Angehörigentagungen.

I. Aufgaben und Stressoren der Angehörigen

Gefühl der Perspektivlosigkeit setzt sich durch.

- 1. Vor der Klinik: Familien müssen es während psychotischer Vorlauf-Phasen ihres erkrankten Angehörigen sehr lange aushalten: ihre Patienten äußern immer realitätsfernere Vorstellungen, zeigen befremdendes oder gar riskantes Verhalten und versorgen sich mangelhaft. Angehörige, oft die Eltern, ertragen über lange Zeiten aggressives, ja sogar bedrohliches Verhalten der Erkrankten. Diese vernachlässigen Ausbildung oder Beruf und verweigern angebotene Hilfen. Angehörige begleichen dann ohne viel Aufhebens Miet-, oder sonstige Schulden. Sie wollen dem Risiko des Wohnungsverlustes und einem Besuch des Gerichtsvollziehers vorbeugen. Monate vergehen, das
- 2. **Klinik-Einweisung:** Nach langer unbehandelter Belastungs-Phase für alle Beteiligten: "Jetzt ist Ihr Patient in der Klinik, jetzt können Sie endlich mal an sich denken.", meint der behandelnde Arzt wohlwollend. Das stimmt, ist aber nur ein Teil der Wahrheit.
 - Einschränkende Symptome drängen Familienmitglieder zum Beistand. Die meisten Betroffenen würden ihre Pflichten meist viel lieber selbst erfüllen, wenn es ihre Apathie zuließe. Unterstützungen annehmen zu müssen, kann trotz der Unvermeidlichkeit für sie oft ein Grund für Beschämung sein.

Angehörige begleiten ihre Patienten während des Klinik-Aufenthaltes und in Wohn-Einrichtungen, falls wir Zutritt finden. Was aber ist zu tun? Was ist anders, als bei somatischen Patienten?

Beispiel: Symptome der Erkrankung bewirken während akuter Krisen-Phasen Verhaltensveränderungen beim Patienten. Sogenannte Dekompensations-Effekte können sein:

- Realitätsverkennung, Denkstörungen,
- o Beziehungs- oder Verfolgungs-Vorstellungen,

Manie, Apathie, oder Rückzug,

45

50

55

75

80

85

Beziehungs-Gestaltung wird dadurch schwierig, die emotionale Distanz zum Patienten wächst. - Entspannte Beziehungen zum sozialen System wieder zu ermöglichen, wäre z.B. mit Trialog / Netzwerkgesprächen leichter. Wiederaufbau der Beziehungen nach akuten Krisen zum sozialen Umfeld und zur Familie kann für Patienten wie eine Lebensversicherung wirken. Verlässliche Beziehungs-Systeme stabilisieren und vermeiden Dauer-Nutzung in psychiatrischen Systemen und den Drehtür-Effekt. Ziel der Angehörigen ist deshalb: entspannte und kooperative Beziehung - keine Vereinnahmung.

3. Belastungen und Schwierigkeiten der Angehörigen:

Prof. Michael Franz (ärztl. Direktor Vitos Gießen/Marburg) führte 2009 eine **Angehörigen-Studie** durch. Aus ihr ergab sich, dass der Stress-Pegel von Angehörigen psychisch Kranker dem von Studenten gleich kommt, die in der Phase des Staatsexamens stehen. Der Angehörigen-Stresspegel bleibt aber über viele Jahre, manchmal Jahrzehnte, konstant. Typische Stressoren sind:

- Die Kontaktaufnahme mit Ärzten und Pflegern findet kaum statt: Behandler sind ständig auf Achse, schlecht zu erreichen. Geregelte Angehörigen-Sprechstunden sind in Kliniken und anderen Einrichtungen eine Rarität.
- 60 o Die Patienten-Wohnung braucht w\u00e4hrend des Klinik-Aufenthalts Aufmerksamkeit: Es gilt die Wohnung nach langer Vernachl\u00e4ssigung wieder lebenswert herzurichten Bei Verm\u00fcllung, Geruchsbel\u00e4stigungen oder L\u00e4rm kann schnell die K\u00fcndigung drohen.
 - o Angehörige halten die ständige Kritik des Patienten wegen seiner Klinik-Einweisung aus,
- sie suchen und sortieren vernachlässigte Patienten-Post, erledigen diese, wenn möglich, mit gutem
 Zureden mit Geduld nach und nach oder leiten sie an Betreuer oder Behörden weiter, sie beschaffen verlorene Ausweise, Zeugnisse etc. neu,
 - sie klären mehr oder weniger komplizierte Geld-Angelegenheiten, begleichen evtl. Schulden aus eigener Tasche, füllen Taschengeld auf (immer am Rande der Legalität, denn das Jobcenter rechnet ja mit),
- 70 o Angehörige gehen mit neugierigen Fragen und Vorwürfen von Nachbarn um,
 - sie fahren Patienten aus l\u00e4ndlichen Wohngebieten mitunter \u00fcber weite Strecken zum Erprobungs-Wochenende nach Hause und zum Abschluss wieder zur\u00fcck,
 - sie führen kontroverse Diskussionen über bestmögliche Vorgehensweisen gegenüber Einrichtungen,
 Beispiel: Einrichtungsleitung und Betreuer planen für den Patienten medizinische Maßnahmen wie
 EKT. Patient und Familie werden erst im letzten Moment darüber informiert.
 - 4. **Ablehnung der Angehörigen:** Familien kommen in Berichten von psychotischen Patienten gegenüber Behandlern oft schlecht weg: Patienten belegen ihre Familien oft in manipulativer / opportunistischer Art mit Vorwürfen und Beschreibungen von Zerwürfnissen. Dieses Phänomen ist meist krankheitsbedingt und kann sich nach erfolgreichen Therapien einstellen. Wahrnehmungsstörungen, Erinnerungslücken wegen "Blackout" können beim Patienten für realitätsfernes inneres Erleben mit entsprechenden Berichten sorgen Gegendarstellungen durch Familien sollten fairerweise eingeholt werden. Die ungeprüfte Annahme eines Zerwürfnisses kann durch reales Fernhalten der Familien seitens der Behandler leicht zum Nachteil des Patienten zementiert werden. Patienten mit verlorenem Familien-Anschluss können dann zu sicheren Kunden psychiatrischer Einrichtungen werden.

II. Was wir für die Patienten wünschen:

90 Vor der Klinik: Ein flächendeckender, aufsuchender Krisendienst könnte eine Einweisung in vielen Fällen verhindern. Psychiatrisch Erkrankte rufen keine Hilfe oder können ihren Hilfebedarf nicht adäquat äußern. Aufsuchende Hilfe ist ein unverzichtbarer Schutz vor Chronifizierung. Seit Jahrzehnten fehlt

dieser wichtige Baustein eines wirklich effizienten Behandlungssettings für psychisch erkrankte Menschen! Ein effizienter Krisendienst entlastet die SPD, die Polizei, die Kliniken, die Betreuer und hilft den Erkrankten vor Ort, wenn ihre Situation es erfordert.

In der Klinik: Niedrig dosierte Medikation sollte sich in Kliniken und niedergelassenen Praxen in Kombination mit passenden nichtmedikamentösen Therapien durchsetzen,

Alltags-Tätigkeiten wie Einkaufen, Kochen, Abwaschen während klinischem Aufenthalt, um der Hospitalisierung etwas entgegenzusetzen (in manchen Kliniken gibt es nicht einmal eine Waschmaschine, sondern Patienten, meist mit Grundsicherung, müssen teure Wäschedienste – oder die Angehörigen – in Anspruch nehmen!).

Ex-In-Begleitung könnte die Patienten auf ihrem Weg in den Alltag unterstützen.

105 Nach der Klinik:

95

100

110

115

120

130

135

Wirksames Entlass-Management ist in Kliniken u. a. wegen der Schwierigkeit, ambulante Therapie-Termine zu erhalten, selten zu erleben und sollte trotzdem konkret und frühzeitig eingerichtet werden. Angehörige suchen nach Wegen, Therapie-Termine für passende Psycho-, Ergo-, und sonstige Therapien für ihre kranken Angehörigen zu vereinbaren. Mitgegebene Listen von Therapeuten führen wegen der meist vorhandenen Antriebsschwäche und Apathie selten zum gewünschten Erfolg. Deshalb versuchen Familien-Mitglieder sich als Helfer. Sie versuchen Arzt-Termine zu vereinbaren, leisten Assistenz bei der oft verlernten, oder wegen Antriebsschwäche schwerfallenden Hausarbeit, vermitteln mit Sozialarbeitern, damit z.B. betreutes Wohnen oder die Rente in Gang kommt. Hier benötigen die Patienten eine qualifizierte Nachsorge, die nicht auf den Schultern der Angehörigen ruht oder, wenn diese fehlen, komplett ausfällt, so dass die Patienten völlig vereinsamen.

III. Wege aus der Krise – für Patienten und Angehörige

Für die Erkrankten

Unser psychiatrisches Versorgungswesen verfügt zwar über viele gute Einzel-Lösungen, leidet aber in der Sicht vieler Beteiligter unter zu geringer Vernetzung und unter zu gering ausgeprägten aufsuchenden Strukturen, wie es die Besonderheit schwerer psychischer Erkrankungen verlangt..

Kliniken und Wohn-Einrichtungen werden nicht mit zeitgemäßen Mitteln ausgestattet. Im Spannungsfeld "therapeutische Qualität" gegenüber "wirtschaftlichem Erfolg" kann eine Steuerung durch Politik erforderlich werden.

Patienten außerhalb der Hilfesysteme werden kaum erreicht (z.B.: Kinder- und Jugendliche in prekären Verhältnissen, psychisch Kranke während und nach Strafvollzug, entlassene forensisch-psychiatrische Patienten, Angehörige psychisch Kranker, Emigranten, Flüchtlinge, Wohnungslose). (Hans. J. Salize, DGSP-Tagung Magdeburg, Nov. 2018).

Kinder psychisch oder somatisch kranker Eltern leisten oft Übermenschliches. Sie pflegen ihre Angehörigen unter Aufgabe ihrer Kindheit und Jugend: Sie kochen, putzen, waschen und pflegen. Siehe: Saul Becker, Young Carers, GB. An dieser Stelle ist dringend mehr Aufmerksamkeit und Beistand nötig. **Hilfen:** https://psychenet.stilwaechter.de/de/hilfe-finden/schnelle-hilfe/krisenanlaufstellen-kj.html

Aufsuchende Krisendienste sollten eine Aufgabe der kommunalen Daseinsvorsorge oder der Kliniken sein. Angehörige leiden zu lange und zu heftig unter der Hilflosigkeit, wenn sie schere psychische Krisen ihrer Patienten ohne fachlichen Beistand begleiten müssen. Umfangreiche Leistungen Angehöriger werden dagegen seit Jahrzehnten abgeschöpft (Markus Kellmann, DGSP-Tagung in Magdeburg 2018).

Damit wir uns richtig verstehen: Keine der hier erwähnten Defizite entstehen aus Nachlässigkeit der Professionellen. Im Gegenteil, viele Behandler arbeiten mit großem Engagement an ihrer Leistungsgrenze. Symptome, wie Verwirrtheit, Antriebslosigkeit, Opferhaltung, Auto- und

140 Fremdaggression, ... sind auch für Therapeuten herausfordernd. Wenn Medikamente ihr Versprechen nicht erfüllen oder gar nicht genommen werden, wird es problematisch.

Auswege sehen wir im Mehrklang: geringe Medikamentierung, Einbindung der Ressource "Familie", mehr soziale / sprechende Therapien, Reha, mehr Vernetzung mit ambulanten Diensten. Gemessen an den vergleichbar geringen Teilhabe-Möglichkeiten sehen wir erhebliches Entwicklungs-Potenzial.

Was können Angehörige für sich tun?

145

150

155

160

165

170

Erstens: Kontakt zu erfahrenen Angehörigen suchen und Selbsthilfegruppen aufsuchen oder gründen und Mitglied im Landesverband werden. (<u>www.selbsthilfe-hessen.net</u> hilft weiter.)

Zweitens: Dr. Amador erläutert in seinem Buch "Lass mich, mir fehlt nichts", wie sich Angehörige am günstigsten für ihre Patienten einsetzen können: Formulieren Sie möglichst kompakt und präzise. Hilfreich sind möglichst gut verständliche Tatsachen-Beschreibungen, wie: Wir sind besorgt, dass …, wir sehen, dass …, wir plädieren für … Viele Ärzte und Therapeuten kümmern sich mehr, wenn sie wissen, dass sich Familien für den Patienten engagieren. Fachpersonal sollte seinerseits akzeptieren, Bitten, Argumente, Einwände und Beschwerden von Angehörigen wahr- und ernst zunehmen. Die aktive Einbeziehung der Familien (unter Regelung der Schweigepflicht-Entbindung mit dem Patienten) ist besonders hilfreich, wenn Urteilsfähigkeit und Einsicht des Erkrankten beeinträchtigt sind.

Ein achtsamer Umgang der Angehörigen mit sich selbst kann helfen, sich von Bewertungen und alten Mustern zu lösen. Oft stecken Menschen in der Gefangenschaft der eigenen Bewertung fest. Neue Bewertungen, auch von schwierigen Situationen, eröffnen neue Wege. Um das oben Beschriebene "überleben" zu können und tatkräftig zu bleiben, raten wir auch daher jedem Angehörigen an, sich selbst professionellen therapeutischen Beistand einzuholen.

Angehörige sollen ausreichend für sich selbst und ihr Wohlergehen sorgen. Wirken sie abgespannt, deprimiert, überfordert, kann sich das belastend auf die Patienten auswirken. Sie wollen auf keinen Fall Ursache für schlechte Befindlichkeit ihrer Familie sein.

IV. LV-Arbeit: Soziale Lobby, Aufklärung und Information

Der Vorstand des Landesverbandes setzt sich für Verbesserungen der Situation der Betroffenen und deren Familien ein. Zu den Betroffenen zählen wir Patienten psychiatrischer Kliniken und denen, die Therapie brauchen. Wohnungslose Menschen leiden mehrheitlich unter psychosozialen Einschränkungen, weshalb wir uns auch für sie einsetzen. Familien sind mit der Bewältigung psychisch kranker Angehöriger überdurchschnittlich belastet und benötigen professionellen Beistand.

Zweimal jährliche Angehörigentagungen haben eine lange Tradition.

Manfred Desch, Vorsitzender des LV Angehörige psychisch Kranker Hessen e. V., <u>desch@angehoerige-hess en.de</u>, <u>www.angehoerige-hessen.de</u>

Der Landesverband arbeitet unabhängig und überparteilich. Wir vertreten die Angehörigen-Selbsthilfe, unabhängig von fremden Interessen. Wir setzen und für die Bedienung essenzieller Bedürfnisse ein: **Wir kämpfen für humanere Standards! Nicht für Luxus!**

Sorgen Sie für Bestand und Weiterentwicklung der Angehörigenarbeit:

- werden Sie Mitglied im Landesverband der Angehörigen Hessen,
- Sie als Institution können uns durch Ihre Fördermitgliedschaft stärken,
- werben Sie für Mitgliedschaft stehen Sie psychisch Kranken und deren Familien bei.

Jede Spende hilft - unser Spendenkonto:

Städtische Sparkasse Offenbach, IBAN: DE59 5055 0020 0003 9218 67, BIC: HELADEF1OFF Vergessen Sie nicht die Angabe Ihres Namens und Adresse. - www.angehoerige-hessen.de