

Einbeziehung von Angehörigen in die Therapie – ein frommer Wunsch?

Janine Berg-Peer

Es ist erstaunlich, dass die Einbeziehung von Angehörigen noch ein besonderer Programmpunkt bei dieser Tagung sein muss. Wenn man den Äußerungen von Psychiatern oder auch Therapeuten auf Tagungen oder in Veröffentlichungen folgt, dann müsste die Einbeziehung von Angehörigen doch längst herrschende Praxis sein. Daher sollte bei so einer Tagung eigentlich die Art und Weise, wie Angehörige einbezogen werden können, bei jedem therapeutischen Ansatz mit diskutiert werden.

Die Einbeziehung von Angehörigen, da sind sich alle einig, ist gut. Auch die Leitlinien der DGPPN empfehlen bei der Therapie von Schizophrenie die Einbeziehung von Angehörigen. Einbeziehung ist gut für Ärzte, weil sie von Angehörigen zusätzliche Informationen über die Befindlichkeit und das Umfeld des Patienten erhalten. Sie ist gut für die Angehörigen, weil sie sich dann besser fühlen. Ist sie auch gut für die Erkrankten? Da sind sich längst alle nicht mehr einig. Die Betroffenen wollen oft nicht, dass Ärzte mit ihren Angehörigen reden, höre ich immer wieder von Ärzten. Die Ärzte wissen auch gleich, warum. »Das liegt an den Konflikten in der Familie.« Wenn ich die phasenspezifischen Behandlungsziele aus den Leitlinien der DGPPN aber richtig lese, dann ist in der Phase 1 die *»Einbeziehung von Angehörigen, Bezugspersonen und anderen Beteiligten im Einvernehmen mit den Betroffenen«* doch ein Behandlungsziel. Wäre dann nicht der Psychiater aufgefordert, seine therapeutische Kompetenz dafür einzusetzen, den Patienten zu überzeugen, dass es für ihn und seine Genesung hilfreich ist, auch einmal Gespräche gemeinsam mit einer engen Bezugsperson zu führen? In der Praxis ziehen sich Psychiater zumeist darauf zurück, dass der Patient es ja nicht wolle und dem Psychiater dann die Hände gebunden seien. Mir ist gar nicht bekannt, dass in der Psychiatrie ansonsten immer den Wünschen der Betroffenen gefolgt wird.

Gut heißt aber auch ganz pragmatisch, dass die Einbeziehung von Angehörigen auch unter ökonomischen Gesichtspunkten sinnvoll sein kann: Es gibt Studien, die belegen, dass bei der Einbeziehung von Angehörigen die Verweildauer in Krankenhäusern geringer ist, weniger Medikamente gegeben werden müssen und die Genesungschancen besser sind. Es rechnet sich also für Krankenhäuser, Angehörige einzubeziehen. Wenn das so ist, dann fragt man sich doch, warum die Einbeziehung in der Praxis so selten gelingt – insbesondere, weil uns doch immer wieder versichert wird, dass die Krankenhäuser unter einem enormen Kostendruck stehen.

Besser kann ich da die niedergelassenen Ärzte verstehen. Für sie rechnet es sich nicht, wie auch sie uns immer wieder zu verstehen geben. Sie haben kein Budget für Gespräche mit Angehörigen. Außerdem, und das ist dann wieder das finale Totschlagargument für die Einbeziehung der Angehörigen, gibt es auch noch die Schweigepflicht. Und die verbietet es Psychiatern und Therapeuten, mit Angehörigen zu sprechen. Ich weiß nicht, ob die Schweigepflicht auch für gesetzliche Betreuer, Sozialarbeiter und Soziotherapeuten gilt, aber viele von ihnen handeln

ebenfalls danach. Diese Schweigepflicht kann nur umgangen werden, wenn eine schriftliche Entbindungserklärung durch den Patienten vorliegt. Leider wissen die meisten Angehörigen das zu Beginn der Erkrankung nicht, so wie viele von uns anfangs überhaupt nicht wissen, wie wir uns in dem fremden Gebiet der Psychiatrie behaupten können. Wir werden auch von keinem Psychiater darauf hingewiesen. Unklugerweise haben wir es deshalb auch verabsäumt, in der ersten schweren Manie oder Psychose schnell unserem kranken Kind ein Dokument vorzulegen, mit dem es den Arzt von seiner Schweigepflicht entbindet.

Wenn doch aber Ärzte mit uns Angehörigen gar nicht reden *dürfen*, warum wird dann die Einbeziehung von Angehörigen auf Tagungen und in Aufsätzen als große therapeutische Errungenschaft gefeiert? Oder gibt es eine Einbeziehung von Angehörigen, ohne dass mit ihnen geredet wird?

Damit komme ich zu einer Frage, die mir seit vielen Jahren noch nicht beantwortet wurde. Was genau heißt eigentlich »Einbeziehung von Angehörigen in die Therapie«? Ich habe den Eindruck, dass die Beteiligten ganz unterschiedliche Dinge darunter verstehen. So sagte mir ein Chefarzt einer großen Klinik auf die Frage nach der Einbeziehung von Angehörigen stolz, sie hätten eine monatliche Angehörigengruppe an Ihrer Klinik. Nun ist gegen Angehörigengruppen nichts einzuwenden, im Gegenteil, sie helfen vielen Angehörigen, mit ihrer schwierigen Situation umzugehen. Aber was haben Angehörigengruppen mit Einbeziehung zu tun? In der Angehörigengruppe wird doch wohl kaum der anwesende Psychiater, der in der Regel nicht der Psychiater meiner Tochter ist, etwas zu seinen Vorstellungen der Therapie meiner Tochter erzählen. In Angehörigengruppen werden Probleme ausgetauscht, über Symptome berichtet und manchmal trösten Angehörige sich auch gegenseitig. Wird sie, wie an Kliniken üblich, von einem Psychiater geleitet, dann wird er auch zu bestimmten Fragen Stellung nehmen. Das ist alles wichtig und richtig, aber hat mit Einbeziehung der Angehörigen in die Therapie des eigenen Kindes nichts zu tun. Beim Stichwort »Einbeziehung von Angehörigen« werden auch gern Psychosegruppen erwähnt. Dort sollen idealerweise Betroffene, Ärzte und Angehörige sich gleichberechtigt zu bestimmten Themen austauschen. Die Idee dabei ist, dass alle die Perspektive des jeweils anderen hören und verstehen und voneinander lernen. Ich kann mir gut vorstellen, dass eine Psychosegruppe, vor allem für die Betroffenen, eine sinnvolle Ergänzung zu anderen Formen der Therapie sein kann. Aber ich weiß nicht, wie eine Psychosegruppe mich in die Therapie meines eigenen Kindes einbeziehen könnte.

Das Therapieziel kennen!

Ich stelle mir Einbeziehung von Angehörigen in die Therapie ganz anders vor. Wir Angehörigen sollten wissen, wie die Therapie für unser Kind oder unseren Partner aussehen soll und, vor allem, mit welchem Ziel sie durchgeführt wird. Dazu müssten zunächst Gespräche zwischen dem Patienten und dem Arzt stattfinden und später dann auch mit mir als Mutter oder Lebenspartnerin. Beim Thema Einbeziehung

wird immer gern von *Augenhöhe* gesprochen, was vermutlich bedeutet, dass wir in diesem Austauschprozess gleichberechtigt sind. Mir wäre bei solchen Gespräche die Gleichberechtigung nicht das Wichtigste. Ich kann durchaus akzeptieren, dass der Psychiater ein Fachmann ist, der sowohl mir als auch meiner Tochter oder meinem Mann erklären kann, was jetzt wichtig ist. Vor allem aber sollte er ein Therapieziel vorstellen, das er idealerweise vorher mit dem Patienten ausgehandelt hat. Ich muss an diesem Aushandlungsprozess nicht beteiligt sein, aber ich möchte das Ergebnis wissen, damit ich meine Tochter vernünftig bei der Erreichung ihres Therapieziels unterstützen kann. Dazu gehört natürlich auch, dass sowohl meine Tochter als auch ich wissen, welche Schritte notwendig sind, damit das Therapieziel erreicht werden kann. Sicher muss das meiste meine Tochter tun, aber es wäre doch im Sinne aller Beteiligten, wenn auch mir gesagt würde, was ich dazu beitragen kann, so dass ich nicht trotz bester Absichten das Therapieziel konterkariere.

Und hier beginnt bereits das Problem. Ich habe noch nie einen Psychiater mir gegenüber ein Therapieziel formulieren hören. Auch meine Tochter kann sich nicht an ein klares Ziel erinnern. Auf meine Frage nach einem Therapieziel wurde mir immer wieder gesagt, der Patient müsse lernen, mit der Krankheit umzugehen. Noch präziser wurde von manchen gesagt, dass es einfach darauf ankäme, dass es der Patientin wieder besser ginge. Andere sagten, Therapieziel sei es, dass nicht wieder eine Manie eintrete. Das sind das alles Wünsche, die ich bejahe. Ich wünsche mir auch, dass meine Tochter lernt mit ihrer Krankheit umzugehen, dass sie keine Manie mehr bekommt und dass es ihr gut geht. Aber das sind Wünsche und keine Ziele. So verständlich Wünsche auch sind, so wenig hilfreich sind sie, um klare Schritte festzulegen, um das Ziel zu erreichen. Ein Wunsch ist etwas, das ich gern hätte. Ein Ziel ist etwas, das ich mit konkreten Schritten erreichen kann. Ein Ziel muss terminiert, messbar, realistisch und wünschenswert sein.

Vielleicht werden Sie es abwegig finden, diese pragmatischen Vorgaben aus dem Projektmanagement auf die komplexe therapeutische Beziehung eines Psychiaters zu seinem Patienten übertragen zu wollen. Ich finde aber durchaus, dass man sich ein wenig daran orientieren könnte. *Terminiert* muss nicht heißen, dem Patienten ein Datum in Aussicht zu stellen, an dem die Genesung erreicht werden soll. Aber der Psychiater könnte dem Patienten sagen, »Wenn wir Ihnen jetzt diese Tabletten geben, dann können Sie in einer Woche damit rechnen, dass sie wieder schlafen können und in etwa drei Wochen, dass die Manie abgeklungen ist oder dass sie diese quälenden Stimmen nicht mehr hören. Wir werden täglich in Kontakt bleiben, damit sie mir über ihre Stimmung berichten. Wenn das nicht funktioniert, dann werden wir uns einen neuen Weg überlegen«. Stattdessen habe ich bei meiner Tochter immer wieder erlebt, dass die durchaus freundlichen Ärzte ihr auf die verzweifelte Frage, wann es ihr denn wieder besser gehen würde oder wann sie denn wieder schlafen könne, sagten, sie müsse geduldig sein und einfach ein bisschen abwarten. Das ist unbefriedigend. Geduld ist keine Fähigkeit, die man von Menschen in einer Manie erwarten kann. Es wäre trotz Erkrankung besser für sie, wenn man ihr einen realistischeren Zeithorizont nennen würde.

Zur zweiten Voraussetzung: *Messbar* ist die Zielerreichung nicht, wenn ich sage, es soll mir besser gehen. Um überprüfen zu können, ob es mir besser geht, muss ich festlegen, woran ich dieses «besser gehen» denn merken würde. Besser kann es mir gehen, wenn ich wenigstens fünf Stunden nachts schlafen kann. Besser geht es mir, wenn diese furchtbare Angst nachgelassen hat. Besser geht es mir, wenn ich nicht bei jedem kleinen Anstoß von außen einen Wutanfall bekomme. Was »besser« bedeutet, muss immer mit dem Patienten abgesprochen und durchdacht werden.

Ein Ziel muss auch *realistisch* sein, d. h. es muss erreicht werden können. »Ich möchte einfach nicht krank sein« ist kein Ziel, sondern ein verständlicher, aber unrealistischer Wunsch. »Ich möchte nie wieder in die Klinik müssen« oder »Ich möchte nie wieder in eine Krise geraten« ebenso nicht. Ohnehin kann man kein Ziel daran orientieren, dass etwas *nicht* passiert. Realistisch könnte sein, dass der Patient seinen Haushalt wieder in Ordnung halten kann, oder dass er keine Angst mehr hat, zweimal die Woche in das Café der nahegelegenen Kontaktstelle zu gehen. Realistisch kann es sein, Schule oder Ausbildung weiterzumachen, wieder Bücher zu schreiben oder zu malen, Beziehungen zu pflegen oder, ganz wichtig, einer Arbeit nachzugehen.

Wenn das in Ruhe mit dem Patienten ausgehandelt wurde, dann hat man in der Regel auch ein weiteres Kriterium für ein Therapieziel erreicht: Das Ziel ist auch *wünschenswert*. Angehörige und Psychiater bedauern häufig, dass Patienten ihre Tabletten nicht nehmen, nicht freiwillig ins Krankenhaus gehen oder kein geordnetes Leben führen. Das wird auf die krankheitsbedingte mangelnde Krankheitseinsicht zurückgeführt. Mir persönlich leuchtet sofort ein, warum ich keine Tabletten nehmen würde, die mich dick, lethargisch und impotent machen, das muss nicht unbedingt eine fehlende Krankheitseinsicht sein. Aber vielleicht wurde auch zu wenig versucht, mit dem Patienten ein Ziel auszuhandeln, das auch ihm *wünschenswert* erscheint. Ich bin überzeugt davon, dass Ärzte und Sozialarbeiter, aber auch wir Angehörigen, uns viel mehr Mühe machen sollten, mit den Patienten herauszufinden, was sie sich für ihr Leben wünschen, statt uns vor allem darauf zu konzentrieren, dass Symptome abklingen oder keine neue Krise kommt.

Hier kommt wieder die Einbeziehung von Angehörigen ins Spiel, vor allem die der Mütter. Warum der Mütter? Wenn wir auch in diesem Punkt realistisch sind, dann sind es in der Regel die Mütter, die sich um ihre krisenanfälligen Kinder kümmern. Väter findet man in Krankenhausfluren, auf Tagungen oder in Verbänden selten, es sei denn sie haben einen Vorstandsposten inne. Mütter, andere Angehörige oder Freunde sollten wissen, was das Therapieziel ist und welche Schritte auf dem Weg dahin unternommen werden müssen. Nur dann können sie dieses Ziel auch unterstützen. Ich gehe noch weiter, ich denke, dass auch für die Mutter das Ziel *wünschenswert* sein sollte. Sicher geht es hauptsächlich um den Patienten und sicher nicht darum, ein Ziel zu finden, das der Mutter Kummer und Sorgen erspart. Aber – und auch das würde zur Einbeziehung gehören, man kann sich die Mühe machen, die Mutter für das Ziel des Patienten zu gewinnen.

Auch wenn Mütter oft zu besorgt sind, man kann sie davon überzeugen, dass ihre Kinder nachhaltig die Therapieziele verfolgen werden, wenn es bei der Festlegung dieser Ziele um ihre Lebenswünsche geht. Wir Mütter lassen uns oft in die Aufgeregtheit der Krankheit mit hineinziehen. Auf die verwirrte Kommunikation unserer Kinder reagieren wir verwirrt. Wenn uns von Psychiatern ein realistisches Therapieziel und die Schritte dorthin erklärt würde, dann wären wir auch weniger besorgt und aufgeregt – was den Erkrankten gut tun würde.

Ich hätte mich vor Jahren gefreut, wenn mir Ärzte durchaus auch kritisch gesagt hätten, was ich dazu beitragen kann, dass es meiner Tochter ein ihr Therapieziel erreicht. Zu dieser Art der Einbeziehung darf durchaus auch gehören, dass mir ein Psychiater sagt, welche meiner Verhaltensweisen hilfreich und welche weniger hilfreich sind. Gerade am Anfang habe ich in meiner großen Sorge und Aufgeregtheit vielleicht zu viel über den Kopf meiner Tochter hinweg entschieden. Ich wäre damals dankbar gewesen, wenn mir jemand z. B. gesagt hätte, dass ich meiner Tochter mehr Raum für freie Entscheidung geben müsse. Auch auf die Gefahr hin, dass es wieder zu einer Krise kommt. Das ist meine Vorstellung von Einbeziehung von Angehörigen.

Nun aber auch eine gute Nachricht: Es hat Psychiater gegeben, die mir hilfreiche Hinweise gegeben haben. Ihnen bin ich noch heute dankbar.

Nun widerspreche ich mir fast, wenn ich jetzt sage, dass die Einbeziehung von Angehörigen auch vernachlässigt werden könnte, wenn es eine bessere ambulante Versorgung gäbe. Dank der integrierten Versorgung wird meine Tochter seit Jahren von einer wunderbaren Soziotherapeutin unterstützt. Seither habe ich viel weniger das Bedürfnis, einbezogen zu werden. Beim letzten Krankenhausaufenthalt teilte mir der Oberarzt mit, dass er vor der Entlassung mit meiner Tochter, der rechtlichen Betreuerin und der Soziotherapeutin besprechen würde, wie es im Interesse meiner Tochter weitergehen solle. Er sagte mir auch, was er für sinnvoll hielt und dass er das mit meiner Tochter abgesprochen habe. Ich hätte bei dieser Fallkonferenz dabei sein können, aber *durch die Einbeziehung in seine Pläne* war mir das kein Bedürfnis mehr. Da ich weiß, dass der Arzt, die Betreuerin und die Soziotherapeutin meine Tochter wirklich unterstützen wollen, muss ich nicht dabei sein. Dann finde ich sogar, dass meine Tochter das mit diesen Personen allein organisieren soll. Alle diese Personen haben mir auch erlaubt, Ihnen zu schreiben oder sie anzurufen, wenn ich mir Sorgen mache. Wir tauschen uns aus, was sicher nicht heißt, dass diese Personen gegen die Schweigepflicht verstoßen und mir erzählen, was meine Tochter tut oder sagt. Aber sie haben meine Tochter davon überzeugt, dass es in ihrem Interesse ist, wenn ich in kritischen Situationen meine Sorge und meine Sicht mitteilen kann. Manche antworten umgehend, andere halten sich da etwas zurück, aber das ist ein Anfang. Das ist eine Form der Einbeziehung, die ich für wünschenswert halte und die vor allem auch dem Ziel dienen kann, dass meine Tochter lernt, ihre Krankheit zu managen. Mein Leben und auch das meiner Tochter hat sich seither deutlich gebessert. Die Fachleute haben mich einbezogen und daher kann ich auch loslassen.

Vor allem die Soziotherapeutin gibt meiner Tochter mit ihrer Unterstützung ein großes Stück Autonomie zurück. (Und mir eine große Beruhigung.) Ich glaube, dass Rückgewinnung von Autonomie für Menschen mit einer fragilen Identität besonders wichtig ist. Wenn ich mich wieder als überfürsorgliche Mutter um etwas kümmern möchte, dann sagt mir meine Tochter ganz cool »Darum musst du dich nicht kümmern, Mami, das habe ich schon mit Frau B. besprochen.« So sollte es laufen.

Angehörige als heimliches Mitglied des therapeutischen Teams

Vor ein paar Tagen erschien in der Ärztezeitung ein Artikel, in dem über das Modell »Therapeutisches Team« in Brandenburg berichtet wurde. Diese Teams werden aus Ärzten, Psychologen, Pflegekräften und Sozialarbeitern zusammengesetzt. Die Idee dahinter ist, den Patienten auch nach der Klinik gut zu begleiten. Ich bin begeistert von diesem Konzept, vor allem da ich weiß, wie sehr es an einer guten Nachsorge mangelt. Ich wünsche mir, dass solche Konzepte in allen Bundesländern umgesetzt werden und dass aus Modellvorhaben alltägliche Praxis wird. Dennoch habe ich auch bei diesem wunderbaren Konzept vermisst, inwieweit auch nur daran gedacht wurde, Angehörige einzubeziehen. Aber vielleicht sind sich die Erfinder dieses Konzepts auch insgeheim sicher, dass wir Angehörigen auch ohne genannt und zur Mitarbeit aufgefordert zu sein, ein *unsichtbares Mitglied dieser therapeutischen Teams* sein werden: Immer dann, wenn niemand sonst zur Verfügung steht, nach Dienstschluss, in der Nacht oder am Wochenende sind wir Mütter schon seit Jahren ein therapeutisches Einzelteam. Ohne Unterstützung, ohne Ausbildung und ohne Bezahlung.

Aber vielleicht bin ich zu kritisch. Ich freue mich über dieses Konzept und hoffe, dass Angehörigen in diesen therapeutischen Teams mitgedacht sind, auch wenn sie, wenig überraschend, nicht erwähnt wurden.