

„Helfen, ein Gegenüber zu bleiben“

Angehörigen-Peer-Beratung – Qualifizierung und Resonanz

G. Sielaff¹; L. Janssen¹; I. Boden²; F. Ruppelt¹; J. Kummetat³; T. Bock¹

¹Uniklinik Hamburg Eppendorf, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie; ²Ex-In Deutschland, Remscheid;

³Universität Hamburg, Fachbereich Psychologie

Schlüsselwörter

Empowerment, Angehörige, Peer-Beratung, Recovery, Beteiligung, Ausbildung

Zusammenfassung

Hamburg hat an zehn klinischen Standorten erste Erfahrungen mit systematischer Peer-Beratung von Angehörigen für Angehörige gesammelt. Für deren Ausbildung wurde in Anlehnung an das bewährte EX-IN-Curriculum ein eigenes Curriculum entwickelt und im Laufe der Erfahrungen weiter angepasst. Systematische Programme mit Peer-Beratung durch Angehörige gibt es bisher nicht – mit wenigen Ausnahmen in den USA und Australien (www.eppic.org.au/Family-peer-support). In diesem Beitrag wird das Curriculum für Angehörigen-Peer-Arbeit erstmals vorgestellt und in Beziehung gesetzt zu Rückmeldungen der Peer-Berater nach mehrjähriger Tätigkeit und zur ersten Resonanz bei den Nutzern.

Keywords

Empowerment, family, relatives, peer support, recovery, participation, training

Summary

Hamburg has experienced first impressions of systematic family peer support (relative-to-relative, established in ten mental hospitals). Family members of mentally ill people were trained according to an individual curriculum developed on the principles of the established EX-IN Curriculum. Similar systematic programs have rarely – and only – been introduced in the USA and Australia (www.eppic.org.au/Family-peer-support). This article presents the family peer support training curriculum, impressions of the users as well as feedback of peer supporters involved.

Korrespondenzadresse

Gyöngyver Sielaff
Ex-In Hamburg – Bildungsakademie Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, W37, 20246 Hamburg
g.sielaff@uke.de

„Help to stay a counterpart“ – family peer support qualification and feedback
Nervenheilkunde 2015; 34: 253–257
eingegangen am: 11. Januar 2015
angenommen am: 19. Januar 2015

Moderne psychiatrische Praxis bewegt sich in einem gesellschaftspolitischen Umfeld, in dem Erfahrene und Angehörige in Interessenvertretungen organisiert sind. Sie betrachten die psychiatrischen Angebote zunehmend selbstbewusster und kritischer und fordern, diese aktiv mitzugestalten. Die Entstehungsgeschichte von Selbsthilfe- und Trialogbewegung ist in Deutschland eng verknüpft. Politische Angehörigenverbände existieren schon zehn Jahre länger. Sie sind die Basis für viele Veränderungen,

die im psychiatriepolitischen Bereich notwendig und erforderlich sind, um den Bedürfnissen der psychisch erkrankten Menschen und ihren Angehörigen gerecht zu werden (1). Die von ihnen initiierten Selbsthilfegruppen bieten Entlastung und Orientierung. Daneben entstanden und entstehen professionell angeleitete Angehörigengruppen. Aus Sicht der politisch engagierten Angehörigenvertreter ist das Engagement der Psychiatrie aber wieder rückläufig. Die reduzierten stationären Behand-

lungszeiten tragen bei zu dem Dilemma, dass Angehörige weniger einbezogen, aber früher wieder belastet werden (2). Studien belegen die hohe zeitliche, emotionale und finanzielle Belastung der Angehörigen (3). Forschungen haben gezeigt, dass sich 83% der Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen als emotional belastet einschätzen. Dabei gaben 76% der Befragten an, diese Belastung als subjektiv stark bis extrem stark zu empfinden (4). Die Varianten der emotionalen Belastung sind vielfältig. Unger und Kollegen (5) heben in ihrer Studie über Angehörige von an Schizophrenie erkrankter Menschen die Trauer und Enttäuschung über den Verlauf der Erkrankung sowie Sorgen bezüglich der Zukunft hervor. Schmid und Kollegen (6) zählen in ihrer Literaturübersicht weitere emotionale Belastungen auf. Dazu gehören: Schuldgefühle, Alleinverantwortung, Einsamkeit und Stigmatisierung, das Schwanken zwischen Hoffnung und Enttäuschung, Angst vor dem Rückfall und einem Suizid des Erkrankten; außerdem Gefühle der Hilflosigkeit und das Leiden unter der Ablehnung durch den Erkrankten (7).

In dieser Situation kann die Teilnahme an Angehörigengruppen wichtig sein für die eigene Besinnung und Orientierung und präventive Bedeutung haben. Die Angehörigen erleben dort Solidarität und können neue Perspektiven in scheinbar aussichtslosen Situationen finden. Gleichzeitig bleibt festzustellen, dass diese Gruppen längst nicht alle Angehörigen erreichen. Eltern, vor allem Mütter, überwiegen, Partner, Geschwister und (erwachsene) Kinder werden seltener erreicht (8, 9).

Darüber hinaus brauchen Angehörige aber auch oft ein Gegenüber und den schützenden Rahmen eines Einzelgesprächs. Hier ist die Aufmerksamkeit auf den Einzelnen gerichtet. Themen wie

Schuld, Scham, Ratlosigkeit und Angst bekommen mehr Raum. Das kann auch in Einzel- und Familiengesprächen im klinischen Kontext geschehen, ist aber bei weitem nicht die Regel (10). Darüber hinaus aber können Angehörige in unserem Versorgungssystem nur dann mit einer Einzelhilfe rechnen, wenn ihnen selber eine medizinische Diagnose gestellt wird. Prävention ist nicht vorgesehen. Diese Lücke zu schließen und in dieser schwierigen Lebenssituation ein niederschwelliges Angebot zu bieten, war das vordergründige Ziel der in Hamburg aufgebauten Peer-Beratung von und für Angehörige. Ausgangspunkt war die Überzeugung, dass Angehörige grundsätzlich Experten des Miterlebens von psychischen Krisen sind und über einen reichen Schatz an Erfahrungen verfügen. Aber Erfahrung alleine ist noch keine Qualifizierung. Die Ausbildung zu Angehörigen-Begleitern soll dazu beitragen, dass aus den persönlichen Erfahrungen Erfahrungswissen und Kompetenz entstehen, die in der Krisenbegleitung für andere Angehörige helfen können. In Hamburg lief die Ausbildung zunächst als Pilotprojekt im Rahmen des Psychenet-Forschungsprojektes.

Ausbildung von Peer-Beratern für Angehörige

Die Ausbildung steht allen Menschen offen, die Angehörige von Menschen mit schweren psychischen Krisen sind. Sie sollten vor Ausbildungsbeginn möglichst in der Selbsthilfe und mit der Kultur des Dialogs Erfahrungen gesammelt haben. Die EX-IN-Ausbildung für Angehörige ist von einem dialogischen Selbstverständnis geprägt.

Am Anfang des Kurses stehen die persönlichen Erfahrungen der Teilnehmer mit der psychischen Krise eines nahen Verwandten und den dadurch veränderten Beziehungen sowie mit dem professionellen Hilfesystem. Es werden die Auswirkungen besprochen, die Erschütterung und Leid auf die Familien haben und wie sie vielleicht bewältigt wurden. Angehörige verstehen sich oft als Mitbetroffene psychischer Krisen (11). Wie dann aus Erfahrung hilfreiches Wissen wird, wurde in dem Beitrag über die EX-IN-Ausbildung

für Psychiatrieerfahrene ausführlich beschrieben (14).

Der erste Pilotkurs umfasste ca. 300 Stunden, die sich in sechs Module, die Vorbereitung eigenständiger Gruppenreferate, die begleitende Portfolioarbeit und in die Vernetzung mit dem EX-IN-Kurs für Psychiatrieerfahrene aufteilen. Die Modulhalte reichen von Salutogenese, Resilienz, Gesundheitsfördernde Haltungen und Recovery, Empowerment über Beraten und Begleiten bis hin zu Kommunikation und „die subjektive Erlebniswelten der Angehörigen bei verschiedenen psychischen Erkrankungen“.

Begleitend erstellen die Kursteilnehmer ein Portfolio: Eine ganzheitliche Bestandsaufnahme und die konkrete Formulierung von eigenen Zielen sind wichtige Elemente in der empowermentorientierten Angehörigen-Peer-Arbeit. Die Portfolioarbeit ist auch ein Mittel, um sich den eigenen Hintergrund und die eigene Motivation zu verdeutlichen. Sie hilft sich, ein klares Bild von den eigenen Stärken und Zielen zu machen. Der erste Kurs wurde von einem Team geleitet, das aus einer psychiatrischen Fachkraft und einer Angehörigen mit der Trainerausbildung für EX-IN bestand. Ebenso wie in der EX-IN-Ausbildung für Psychiatrieerfahrene steht die Entwicklung von Erfahrungswissen aus der Angehörigenperspektive im Mittelpunkt.

Konzept der Angehörigen-Peer-Beratung in Hamburg

Die Peer-Beratung und -Begleitung von Angehörigen war und ist integrierter Bestandteil der an der Schnittstelle ambulanten und stationärer Versorgung eigenständig tätigen Peer-Teams in allen Hamburger Kliniken im Rahmen des Psychenet-Programms. Sie wird genutzt von Angehörigen, deren erkrankte Verwandte und Freunde gerade akut stationär behandelt werden, aber auch unabhängig davon (15, 16).

Erreichte Population im Rahmen der Angehörigen-Peer-Beratung

Aufgrund der Neuartigkeit der Angehörigen-Peer-Beratung ist von großem Interes-

se, welche Population das Angebot erreicht hat. Die Ergebnisse einer Begleitstudie (12) zeigen, dass das durchschnittliche Alter mit 60 Jahren relativ hoch ausfällt und wesentlich mehr Frauen als Männer die Beratung in Anspruch nehmen. Weniger als 5% der Teilnehmer sind in einem anderen Land als Deutschland geboren. Die Berufstätigkeit teilt sich zur einen Hälfte in Voll- bzw. Teilzeitbeschäftigte und zur anderen in nicht Berufstätige, die zum größten Teil bereits berentet sind. Ein Drittel der Teilnehmer lebt mit dem erkrankten Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt. Es zeigt sich außerdem, dass die meisten Teilnehmer Eltern eines psychisch erkrankten Familienmitglieds sind (ca. zwei Drittel) gefolgt von Lebenspartnern (ein Fünftel). Nur zwei Teilnehmer sind nicht mit dem erkrankten Angehörigen verwandt.

Die Verteilung der Diagnosen der erkrankten Angehörigen zeigt eine große Bandbreite. Depressionen und Psychosen werden am häufigsten berichtet. Es kommen jedoch auch Angehörige in die Beratung, die nicht wissen, welche Diagnose vorliegt bzw. deren Angehöriger noch keine Diagnose erhalten hat. Auch die von den erkrankten Angehörigen in Anspruch genommenen Hilfsangebote zeigen eine gemischte Verteilung. Etwa ein Viertel der Teilnehmer berichten, dass keine Angebote in Anspruch genommen werden bzw. ihnen dies nicht bekannt sei. Ebenso viele Teilnehmer berichten über eine stationäre sowie ambulante psychiatrische Behandlung. Etwas weniger als die Hälfte der erkrankten Angehörigen nehmen Psychopharmaka ein. Ambulante psychosoziale Betreuung (8%) und Psychotherapie (15%) werden vergleichsweise selten in Anspruch genommen.

Rückmeldungen zur Angehörigen-Peer-Beratung

Zur Evaluation der Angehörigen-Peer-Beratung wurde eine dreijährige Begleitstudie (November 2011 bis Oktober 2014) an allen Hamburger Standorten für Peer-Beratung durchgeführt (n = 112). Dabei wurden die ratsuchenden Angehörigen vor Beratungsbeginn, zum Ende des 6-monatigen Beratungszeitraums sowie 6 Monate nach Beratungsende befragt. Erste Ergebnisse

zur Wahrnehmung und Bewertung der Peer-Beratung durch die Ratsuchenden liegen vor. Die Ergebnisse eines Fragebogens zur Zufriedenheit (ZUF-8) zeigen eine hohe bis sehr hohe Zufriedenheit mit dem Angebot. 30% der ratsuchenden Angehörigen bewerten die Qualität der Beratung als „gut“, 69% als „ausgezeichnet“. 90% der Angehörigen beantworteten die Frage, ob sie die Peer-Beratung einem Freund/einer Freundin in einer ähnlichen Situation empfehlen würden mit eindeutig ja. Der Gesamtscore des Fragebogens ergab zum Beratungsende einen sehr guten Wert von 1,25 (1 = ausgezeichnet/sehr zufrieden, 4 = schlecht/ ziemlich unzufrieden).

Subjektive Wirkung

Was die Peer-Beratung für Angehörige bewirkt hat, wurde mithilfe einer offenen Frage erhoben. Aus den Ergebnissen konnten folgende Kategorien abgeleitet werden:

- Informationen,
- persönliche Veränderungen,
- Ansprechpartner mit ähnlichen Erfahrungen,
- Umgang mit der Situation.

Mit „Informationen“ sind zum einen Sachwissen und Aufklärung über die Krankheit gemeint. „Durch Sachinformationen war es mir/uns möglich, besser mit der Situation umzugehen“, „Ich habe Informationen zur Krankheit meines Sohnes erhalten.“

Die Angehörigen berichten außerdem über Vermittlung und Vernetzung durch Informationen über Selbsthilfeangebote, Beratungs- und Kontaktstellen. So beschreibt eine Person z. B. das Gefühl „vernetzt zu sein und nicht mehr die völlige Isolation zu empfinden“.

Der Punkt „Persönliche Veränderungen“ meint Aspekte, die sich beim Ratsuchenden im Bereich der eigenen Person durch die Peer-Beratung verändert haben. Die Angehörigen berichten über „wiedergewonnenes Selbstvertrauen“, „erwachten Selbstwert“ und „Aufbruchsstimmung“. Auch persönliche Sicherheit und Stabilisierung wurde durch die Peer-Beratung erreicht. „Ich bin belastbarer, ruhiger, gelassener geworden (...)“, „Die Peer-Beratung hat mir Sicherheit gegeben, eine Stelle zu haben,

an die ich mich wenden konnte, wenn ich nicht mehr weiter wusste“.

Auch vermehrte Selbstfürsorge und Achtsamkeit hat die Peer-Beratung mit sich gebracht. Angehörige berichten darüber, ihre eigenen „Bedürfnisse wieder wahrzunehmen“, und jetzt „auch mal Nein sagen“ zu können. Zudem wurde die während der Beratung stattgefunden Reflexion der Situation und Sichtweise als wichtig empfunden. „Die Beratung hat meine Sichtweise verändert, sodass ich entspannter mit der schwierigen Situation umgehen kann“.

Der Bereich „Ansprechpartner mit ähnlichen Erfahrungen“ vereint alle Inhalte, die sich auf die erlangte Unterstützung durch das Vorhandensein eines Gegenübers mit eigenen, ähnlichen Erfahrungen beziehen. Die Angehörigen berichten über Verbundenheit mit dem Gegenüber und wertvollen wechselseitigen Austausch. „Ich konnte mich austauschen. Wir waren auf einer Ebene.“; „Die Möglichkeit mit jemandem zu sprechen, der ebenfalls in einer ähnlichen Situation war, war sehr gut.“

Zudem wurde emotionale Unterstützung und Entlastung durch die Möglichkeit der Aussprache von Sorgen und Problemen erreicht. Das Gefühl, vom Gegenüber wirklich verstanden zu werden, wurde als „äußerst wertvoll“ gewürdigt. „Die Möglichkeit mit jemandem Ängste und Probleme zu besprechen, der selber betroffen ist und der dadurch mehr Verständnis hat.“; „Geeignete Gelegenheit über meine Probleme aus-

führllich zu erzählen, die meinen Freunden/Bekanntem nicht bewusst sind.“; „Abbau von eigenen Schuldzuweisungen.“

Der Bereich „Umgang mit der Situation“ bedeutet zum einen ein verändertes Verständnis der Situation des erkrankten Angehörigen und eine dadurch ggf. erleichterte Unterstützung, umfasst aber auch die eigene Situation und den Umgang damit. „Besseres Verständnis für die Krankheit meines Sohnes und das darauffolgende Verhalten.“; „Ich kann mit meinem Sohn einfühlsamer sprechen.“; „Ich kann jetzt mit meinem Problem besser umgehen.“

Auch Rat und praktische Tipps der Peer-Berater wurden als große Hilfe, besonders in Alltagssituationen, empfunden. „Die Peer-Beratung gab Tipps, was man tun kann. Ich hätte vieles nicht gewusst.“

Rückmeldung der Angehörigen-Peer-Berater

Gegen Ende der Projektlaufzeit wurden alle Angehörigen-Peer-Berater in einem offenen Interview nach ihren Erfahrungen und ihrer Rückmeldung zur Ausbildung befragt (13). Bei den Motiven überwiegen pragmatische und aus dem eigenen Werdegang abgeleitete Gründe wie Geldverdienen und berufliche Neuorientierung. Hinzu kommt die erwartete und erlebte Wertschätzung durch die Nutzer des Angebots. Befürchtungen werden nur wenige genannt und bald als entkräftet angesehen. Die Belas-

Tab. Welche Eigenschaften sehen die Angehörigen-Peer-Berater als förderlich oder hinderlich?

Förderlich	Hinderlich
<ul style="list-style-type: none"> • Empathie, Erfahrungswissen, • Begrenztheit aushalten können, • mitbetroffen sein, • Elastizität, Therapie gemacht haben, • Kenntnis der Krankheitsbilder, Resonanz, • Toleranz, Vertraulichkeit, • Menschlichkeit, Einfühlsamkeit, • Menschen mögen, Mitgefühl, • Ausdauer, Eigeninitiative, • Geduld, „einfach da sein“ • Kommunikationsfähigkeit, • sich abgrenzen können, • zuhören können, • Distanz zur Krise bekommen, • Offenheit, • Akzeptanz 	<ul style="list-style-type: none"> • plumpe Ratschläge, • dysfunktionale Strukturen bedienen, • Zuschütten mit guten Ratschlägen, besserwischerisch sein, • platte „Übertragerei“, • Probleme des Klienten zu den eigenen machen, • Helfersyndrom, • „Hobby-Psychotherapeut“, • Mitleid, • alles mit sich selbst ausmachen wollen, • Vorwürfe, • Leistungsorientierung, • ständiges „Mitschwingen“, • vorgefertigte Meinung, • starre Haltung, • Anliegen als Nichtigkeiten sehen

tung durch die Tätigkeit wurde und wird als begrenzt empfunden, wobei dankbar auf die Möglichkeit verwiesen wird, sich schnell mit anderen Peer-Beratern auszutauschen. Insgesamt wird die eigene Tätigkeit als additiv und nicht als konkurrierend verstanden. Bei der Frage, welche Eigenschaften als hilfreich oder hinderlich erlebt werden, beeindrucken die Offenheit der Antworten (► Tab.).

Nahezu alle Befragten sind überzeugt, dass die neue Aufgabe zu ihrer persönlichen Entwicklung beigetragen hat. Aus subjektiver Sicht geschieht ein bedeutsamer Empowerment-Prozess mit einem deutlichen Zugewinn an Gelassenheit. Man kann sich unschwer vorstellen, dass diese Haltung auch an die Gesprächspartner weitergegeben wird und dass davon indirekt auch die erkrankten Angehörigen der Peer-Begleiter profitieren.

Die spezielle Qualifizierung sowie die fortlaufende Supervision werden in hohem Maße geschätzt, inklusive einzelner Anregungen zur Weiterentwicklung. Die Bedingungen auf Klinikseite werden sehr differenziert beurteilt.

Interessenkonflikt

Der korrespondierende Autor gibt für sich und seine Koautoren an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Fazit

Angehörigen-Peer-Beratung ist sinnvoll und hilfreich. Die ersten Rückmeldungen und Erfahrungen zeigen das deutlich. Aus der Genesungsbegleitung durch betroffene Peers ist die Idee der Angehörigenbegleitung entstanden. Damit hat die Trialog-Idee auch die Peer-Begleitung erreicht und vervollständigt. Das von dieser Idee geprägte Psychenet-Forschungsprojekt hat es ermöglicht, beide Formen der Peer-Arbeit flächendeckend zu erproben. Die Ausbildung der Angehörigen-Peer-Beraterinnen baut auf zehn Jahre erfolgreiche Qualifizierung von Betroffenen zu Genesungsbegleitern in Hamburg auf. Die Erfahrungen, die in dieser Zeit gemacht wurden, sowie das Curriculum, das bereits entwickelt wurde, konnten für die Angehörigenausbildung genutzt und weiterentwickelt werden. Auch in Zukunft sollte das Angebot stetig erweitert werden und so zum Entstehen einer deutschlandweiten Ausbildung beitragen. Die Mitarbeit von Betroffenen und Angehörigen in der psychosozialen Versorgung sollte in Zukunft selbstverständlich sein.

Literatur

- Hogman G, de Vleeschauwer, R. Die stummen Partner: die Bedürfnisse der Angehörigen psychisch Kranker – ein europäischer Überblick. European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) 1996.
- Bock T, Sielaff G, Ruppelt F, Nordmeyer, S, Klappheck K. Trialog und Psychosenspsychotherapie, Psychotherapeut 2012; 57: 514–521.
- Mory C et al. Finanzielle Belastungen von Partnern psychisch Erkrankter. Fortschritte der Neurologie. Psychiatrie 2002; 70(2): 71–77.
- Bauer R. Belastungen, Kontrollüberzeugungen, Bewältigungsverhalten, Befindlichkeit unter Medikation, Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität von Patienten in stationärer Behandlung und ihren Angehörigen (Dissertation). Universität Regensburg 2010.
- Unger A et al. Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. Neuropsychiatrie 2005; 19(4): 141–147.
- Schmid R, Spießl H, Cording C. Zwischen Verantwortung und Abgrenzung: Emotionale Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. Psychiatrische Praxis 2005; 32(06): 272–280.
- Sielaff G. Vertrauen – Eine Frage des Trauens. Kontakt Zeitschrift der HPE Österreich 2013.
- Bock T, Fritz-Krieger S, Stielow K. Belastungen und Herausforderungen – Situation und Perspektive von Geschwistern schizophrener Patienten, Sozialpsychiatrische Informationen. Bonn: Psychiatrieverlag 2008.
- Sielaff G. Wie auf verschiedenen Planeten. Eltern-Kinder-Psychische Erkrankungen. Neumünster: Paranus 2012.
- Fischer M, Kemmler G, Meise U. Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert. Psychiatrische Praxis 2004; 31(02): 60–67.
- Heim S. Man müsste bis drei zählen können – zur Beteiligung von Angehörigen in der Psychiatrie Kerbe 4/2009 (Qualitätsmanagement in der Sozialpsychiatrie).
- Janßen L. Evaluation eines Pilotprojekts zur Angehörigen-Peer-Beratung aus Sicht der Nutzer. Psychologische Masterarbeit, Universität Hamburg 2015.
- Kummetat J. Peerberatung durch Angehörige – Chancen, Herausforderung, Rollenverständnis, psychologische Bachelorarbeit, Universität Hamburg 2014.
- Utschakowski J et al. Experienced-Involvement-Ausbildung. Nervenheilkunde 2015; 34: 271–274.
- Lamparter M, Bolkan S. Die Familien ernst nehmen. Nervenheilkunde 2015; 34: 263–267.
- Ruppelt F et al. Peer-Stadt Hamburg. Nervenheilkunde 2015; 34: 258–262.