

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2001**

**DAG SHG**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2001**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),  
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda  
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:  
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten  
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-  
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## **Gruppenbild mit Angehörigen**

### **Aspekte der Entwicklung und Beobachtungen zur Kommunikation**

Wem hilft eigentlich Selbsthilfe? Selbsthilfe als Tröstung für Mühselige und Beladene? Als Patientenvertretung und »Verbraucherlobby«? Als Transmissionsriemen zwischen betroffenen Laien und der Welt der Professionellen, Experten, Leistungs- und Kostenträger? Oder – spitz formuliert – als »Ausfallbürge« eines Gesundheits- und Sozialsystems, das an sich selbst zu ersticken droht?

So kompliziert die Fragen, so einfach die vorläufige Antwort: Von allem ein bißchen! Dies ist jedenfalls mein Fazit aus der über sechsjährigen Teilnahme an einer Gesprächsgruppe für Angehörige von psychisch Kranken am Zentrum für Psychiatrie der Universität Gießen, die inzwischen einen Ableger in Form des Vereins »Angehörigengruppe Giessen e.V.« bekommen hat.

Ich möchte im folgenden den Werdegang und die Wirkungen dieser Gruppe beschreiben, vor dem Hintergrund der oben skizzierten Themen, aber auch vor meinem persönlichen Hintergrund, insbesondere meinem Beruf als Journalistin. Dazu möchte ich in einem zweiten Teil Überlegungen über Kommunikationsprobleme anstellen, wie sie mir im Lauf der Beschäftigung mit Angehörigen, Professionellen im klinischen und außerklinischen Bereich, aber auch mit den Medien, insbesondere der Presse, begegnet sind.

(Bei der Verwendung von männlichen und weiblichen Bezeichnungen (i.e. Arzt/Ärztin) gebe ich der Lesbarkeit den Vorzug vor politischer Korrektheit. Je nach Sachlage sind selbstverständlich beide Geschlechter gemeint.)

### **I. Von der Gesprächsgruppe zum Verein**

Die Angehörigengruppe am Zentrum für Psychiatrie der Universität Gießen besteht seit 1994 als offene Gruppe, die sich einmal im Monat trifft. Im Jahr 2000 nahmen jeweils zwischen 12 und 25 Personen (im Durchschnitt 17) pro Treffen teil. Von Beginn an wurde die Gruppe professionell begleitet, und zwar zunächst durch einen Psychiater, später kamen auch der Leiter des Pflegedienstes und eine Sozialarbeiterin dazu. Die »Profis« stehen am Anfang jedes Treffens für eine halbe Stunde zur Verfügung – so jedenfalls die Theorie. In der Praxis bleiben sie meist länger, sei es, daß die Angehörigen noch weitere Fragen haben, sei es aus eigenem Interesse an der Diskussion.

Motor der Gruppe war zunächst die Klinik und der begleitende Arzt. Die anwesenden Angehörigen schilderten ihre Probleme im Zusammenleben mit dem Patienten. Die Schwierigkeit bestehen unter anderem darin,

- Uneinsichtige in Behandlung zu bringen,
- in Krisen und zur Vorbeugung Hilfe zu erlangen,

- verbale oder auch körperliche Aggression seitens der Kranken auszuhalten,
- aber auch eigene innere Aggression gegen den Kranken, körperliche und seelische Erschöpfung und Depression als Folge der permanenten Anspannung zu verkraften.

Gerade der letzte Punkt – Befangenheit in der eigenen Problematik und Überlastung – ließen mich und die anderen Gruppenmitglieder anfangs nicht recht wahrnehmen, daß sich die meisten Klagen um immer dieselben Punkte drehen: Zum einen die Auseinandersetzung mit einem persönlichen Schicksalsschlag, zum anderen aber klare Mängel in der psychiatrischen und psychosozialen Versorgung – und dies trotz eines rein rechnerisch dichten Versorgungsnetzes in Stadt und Kreis.

Es brauchte lange Zeit und eine relative Entspannung der privaten Situation bei einigen Beteiligten, bis aus der Gruppe heraus diese Mängel benannt und schriftlich gefaßt werden konnten. Man könnte auch sagen: Bis uns die »politische« Dimension unserer Lage bewusst wurde. Und es brauchte noch einmal viel Zeit, bis einige Gruppenmitglieder Mut und Kraft genug hatten, Konsequenzen aus dieser Erkenntnis zu ziehen.

Wenn – wie oben gesagt – anfangs ein Arzt Motor und geduldiger Begleiter der Gruppe war, so verschoben sich nun die Gewichte. Die Gruppe emanzipierte sich, man blickte über den eigenen Tellerrand, organisierte Vorträge, lud Gäste in die Gruppe ein und so fort. Als vorteilhaft erwies sich dabei immer wieder die Mischung von neuen Gruppenteilnehmern, »altgedienten« Angehörigen und Profis. Die Vorteile sind vor allem:

- die Gruppe »schmort nicht im eigenen Saft« und zehrt nicht aus, weil immer neue Mitglieder dazukommen, während andere wegbleiben,
- durch die heterogene Zusammensetzung kommen Probleme und Sichtweisen aus allen Stadien zur Sprache, die Angehörige von psychisch Kranken durchlaufen. Das ist sowohl für »neue« als auch für erfahrene Angehörige und die Profis äußerst lehrreich und wiegt m. E. gewisse Nachteile (Größe der Gruppe, manchmal ermüdende Wiederholungen etc.) bei weitem auf,
- die Angehörigen profitieren vom Fachwissen der Profis, diese ihrerseits erfahren, wo Patienten und Angehörige der Schuh drückt, aber auch, wo diese Angehörigen einen Erfahrungsvorsprung aus dem täglichen Leben haben. Im günstigen Fall entwickelt sich daraus ein gleichberechtigter Dialog – eine oft geäußerte, aber selten umgesetzte Forderung in der Sozialpsychiatrie.
- Angehörige scheuen oft (und zwar mit gutem Grund) den Weg der offenen Kritik an Einrichtungen oder Personen, zum Beispiel Ärzten. In der Gruppe und durch die Anwesenheit von Klinikvertretern werden Probleme und kritikwürdige Zustände öffentlich gemacht, ohne die Privatsphäre der Betroffenen zu verletzen. Andererseits ist die Gruppe auch ein Korrektiv für falsche Erwartungen auf allen Seiten,
- die im Lauf der Zeit entstandene Vertrauensbasis ermöglicht direkte Hilfe, sei es der Angehörigen untereinander, sei es durch Intervention der Klinik-

vertreter, die ihre Beziehungen und Kompetenzen zugunsten der Betroffenen nutzen.

Natürlich gab es auch Problempunkte, wie sie überall in Gesprächsgruppen auftreten: die Gruppe beißt sich an einer Frage fest, einige reden viel, andere überhaupt nicht, einige benutzen die Gruppe als »Serviceeinrichtung«, andere als Gelegenheit zu Privat-Sprechstunde mit dem »Doktor« usw. Unter solchen Bedingungen kann eine Gruppe schnell unattraktiv für die Mehrzahl ihrer Mitglieder werden.

Als uns dieses Problem bewußt wurde, haben wir nach und nach einige Spielregeln eingeführt, die mit mehr oder weniger großem Erfolg auch eingehalten werden und die oben genannten Klippen zu umschiffen helfen. Dazu gehört eine streng geregelte anfängliche Vorstellungsrunde, in der ein »Gesprächsbedarf« angekündigt werden kann, weiterhin ein Diskussionsleiter, der darüber wacht, daß diese Punkte später auch behandelt werden, sowie ein Protokollführer. Mit Hilfe des Protokolls wird ein monatlicher Rundbrief verfasst und kurz vor der nächsten Gruppensitzung verschickt.

Wenn in diesen Zusammenhängen von »wir« die Rede ist, so handelt es sich dabei um eine Handvoll Leute, die schon länger und ziemlich regelmäßig an den Gruppentreffen teilnehmen und die sich auf mein Betreiben hin zusammensetzen, um praktische Dinge wie zum Beispiel Vorträge, eine Weihnachtsfeier u.ä. zu organisieren. Im Lauf der Zeit hatte ich mich zu einer Art Sprecher der Gruppe entwickelt, eine Rolle, die mir einerseits durchaus Spaß machte, die ich andererseits aber auch als nicht legitimiert empfand. Da inzwischen regelmäßige Kontakte zur Klinikleitung, zu anderen Institutionen und auch zur Presse gepflegt wurden, schien mir die Frage der Legitimation wichtig; auch die gerechtere Arbeitsverteilung spielte eine Rolle, außerdem macht es mehr Spaß und bringt bessere Resultate, im Team zu arbeiten. Es wurde also eine sogenannte Kontaktgruppe gewählt, bestehend aus fünf Personen, von denen zwei als Sprecher fungieren. Mit dieser Struktur ist die Gruppe einige Jahre gut gefahren.

Trotz unserer engen logistischen Anbindung an die Klinik haben wir uns nie als deren »Anhängsel« empfunden. Unser Selbstverständnis ist das eines wichtigen Partners im Kampf um ein möglichst »normales« Leben aller Beteiligten und als Interessenvertretung auch für psychisch Kranke, soweit diese nicht selbst dazu in der Lage sind. In diesem Sinn haben wir Kontakte nach außen gesucht und gepflegt. Es war und ist allerdings nicht ganz einfach, in einer festgefühten psychosozialen Szene Fuß zu fassen, in der die meisten Einrichtungen weitgehend um sich selbst kreisen und die Angehörigen oft noch als Störenfriede behandelt werden. Zwar wird häufig behauptet, Angehörige seien wichtig und es gebe diesbezügliche Aktivitäten, in der Praxis ist es damit aber offenbar nicht besonders weit her.

Dreh- und Angelpunkt ist – folgt man der Argumentation vieler Professioneller – der Patient bzw. Klient. Angehörige, zumal solche, die sich den Profis nicht

unbedingt in Demutshaltung nähern, haben in dieser Konstellation nur dann einen Platz, wenn ein Patient aus dem selbstgestrickten Raster der Einrichtungen fällt und man nach der Familie Ausschau hält, die sich für ihn verantwortlich fühlt. Diese Einschätzung mag in manchen Ohren polemisch klingen – sie entspricht jedoch der erlebten Wirklichkeit in so vielen Fällen, daß ich sie ohne schlechtes Gewissen wiedergebe.

Vor diesem Hintergrund habe ich versucht, den Angehörigen in- und außerhalb der Gruppe die Wichtigkeit einer Interessenvertretung in eigener Sache zu vermitteln. An dieser Stelle spreche ich bewußt in der ersten Person Singular, einfach weil ich mir wirklich wie ein Wanderprediger vorkam und mir diese Rolle im Grunde nicht sehr behagte. Meine berufliche Erfahrung und die Beobachtung gesellschaftlicher Prozesse sagen mir aber, daß es immer die bessere Lösung ist, seine Sache selbst zu vertreten und sich nicht darauf zu verlassen, daß andere schon wissen und tun, was gut und richtig ist.

Die Umsetzung dieser Erkenntnisse gestaltet sich jedoch gerade bei Angehörigen von psychisch Kranken besonders schwierig. Das hängt zusammen mit

- der Stigmatisierung der Kranken und ihrer Angehörigen,
- dem verständlichen Wunsch, die eigene Privatsphäre zu schützen und das Wieder-Fuß-fassen des Patienten in seinem sozialen Umfeld nicht zu gefährden,
- der allgemein schwierigen persönlichen Lage vieler Angehöriger, die ihnen wenig Zeit und Kraft läßt
- der anspruchsvollen Materie, die leicht aus einem zeitlich begrenzten Engagement einen Full-Time-Job werden läßt.

Es ist meinen »Mitreitern« in der Kontaktgruppe hoch anzurechnen, daß sie trotz all dieser Handicaps bei der Sache geblieben sind. Allerdings hatte ich von vornherein zugesagt, äußerste Zurückhaltung bei der öffentlichen Nennung von Namen zu üben. Eine wirkungsvolle Interessenvertretung und die damit verbundene Öffentlichkeitsarbeit ist ohne Nennung von »Roß und Reiter« allerdings sehr erschwert, und so sollte wenigstens einer in der Gruppe – im vorliegenden Fall war ich das – zum Verzicht auf persönliche Anonymität bereit sein. Dieser Verzicht wäre mir viel leichter gefallen, wenn er nur mich allein betroffen hätte. Zu bedenken bleibt aber immer, daß auch ein Dritter, nämlich das erkrankte Familienmitglied, von den öffentlichen Aktivitäten tangiert ist. Die Rücksichtnahme auf diesen Umstand kann die Wirkung der Arbeit vor Ort natürlich beeinträchtigen.

Ein anderer Aspekt ist, daß die Arbeit an psychiatrischen Themen mühsam und nicht immer erfreulich ist. Wer hat schon gerne und freiwillig mit der Psychiatrie zu tun? Angehörige von psychisch Kranken sind in der Regel hoch belastet. (Die Arbeitsgruppe Sozialpsychiatrie an der Giessener Universität hat unter Dr. Michael Franz dazu eine eindrucksvolle Untersuchung vorgelegt.) Es ist daher fast eine Zumutung, von diesen Angehörigen auch noch

zusätzliches Engagement einzufordern, statt sie zu ermuntern, das Thema Psychiatrie so oft wie möglich einfach beiseite zu lassen und auf anderen Arbeitsfeldern für Ausgleich und »Feed-back« zu sorgen. Man muß einen Kompromiß finden. Ich versuche, für mich persönlich ein Gleichgewicht zu halten zwischen Familienpflichten, Berufs- und Freizeitaktivitäten und der Zeit, die ich der Angehörigenarbeit widme (im Durchschnitt etwa 15 Stunden pro Woche). Auch diese Schonung meiner persönlichen Ressourcen geht natürlich auf Kosten der Effizienz der Arbeit.

Trotz dieser selbstgewählten oder erzwungenen Einschränkungen bewegt sich der »Angehörigenzug« aber doch in die richtige Richtung. Das heißt :

- die Gruppe erfreut sich großen Zuspruchs; es gibt viele positive Rückmeldungen über Gesprächsklima, seelische Entlastung, wichtige Informationen, gelungene Veranstaltungen usw.,
- die Klinik nimmt die Angehörigen wichtig und berücksichtigt ihre Anregungen,
- wir sorgen dafür, daß »unsere« Themen verstärkt politisch und öffentlich wahrgenommen werden, unter anderem durch Pressearbeit,
- der den Angehörigen gewidmete, aber vakante Sitz im Psychiatrieirat des Landkreises wurde auf unseren Druck hin durch ein Gruppenmitglied besetzt,
- im Zusammenwirken mit betroffenen Patienten haben wir uns (vorerst) erfolgreich dagegen gewehrt, daß eine wichtige teilstationäre Einrichtung kurzfristig geschlossen wurde.

Die Liste ließe sich verlängern. Gerade der letzte Punkt ist im übrigen ein verblüffendes Beispiel, wie wirkungsvoll die Gegenwehr der Betroffenen sein kann. Er zeigt auch, daß wir uns Respekt verschaffen können. Alle, die einmal die Mischung aus Ohnmacht, Schmerz, Erschöpfung und Demütigung erlebt haben, wenn er einen Angehörigen in klinische psychiatrische Behandlung bringen mußte, werden mir zustimmen, daß das schon viel ist: sich Respekt verschaffen.

Mit der Gründung eines Vereins hat unsere Angehörigenarbeit im Dezember des Jahres 2000 einen neuen und – wie ich finde – zwangsläufigen und folgerichtigen Schritt getan. Der Verein trägt den Namen »Angehörigengruppe Giessen e.V.«. Er soll keineswegs die Angehörigen-Gesprächsgruppe ersetzen, sondern sie ergänzen und begleiten. Folgende Überlegungen haben dazu geführt:

- zahlreiche Teilnehmer der Gruppe nehmen nicht mehr regelmäßig an den Treffen teil, weil ihr Gesprächsbedarf vorerst gedeckt ist. Sie brachten jedoch immer wieder zum Ausdruck, daß sie die intern und extern geleistete Arbeit wichtig finden. Durch ihre Mitgliedschaft im Verein können sie dieser Unterstützung Ausdruck geben,
- der Verein gibt Angehörigen die Möglichkeit, ihre Interessen zu vertreten, ohne selbst öffentlich in Erscheinung zu treten,

- ein Verein hat bessere rechtliche und tatsächliche Möglichkeiten der öffentlichen Einflußnahme als die relativ unverbindliche Gruppe,
- ein Verein unterliegt bestimmten demokratischen Regeln und rechtlicher Aufsicht; das schafft Transparenz und gibt der Arbeit einen festen, nachvollziehbaren Rahmen.

In der Tat war es der letzte Punkt, der für die Vereinsgründung den endgültigen Anstoß gab. Mitte vergangenen Jahres hatten wir – übrigens dank der Beratung durch die Giessener Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – einen Zuschußantrag an die Krankenkassen gemäß den neuen gesetzlichen Regelungen gestellt. Es handelte sich zwar um wirklich sehr bescheidene Summen, deren Bewilligung im März des Jahres 2001 noch aussteht (!); dennoch erhob sich bereits damals die Frage, auf welches Konto dieses Geld gehen sollte, wer es verwaltet, wer Rechenschaft darüber ablegt und wem gegenüber. Ein Verein erschien die geeignete Struktur zur Regelung all dieser Fragen. Die oben erwähnte Kontaktgruppe bereitete die Gründung vor und legte den Gruppenmitgliedern im Dezember einen Plan vor. Vielleicht hat die aufgeräumte Stimmung anlässlich des vorweihnachtlich gestalteten Treffens dazu beigetragen – jedenfalls traten an diesem Abend und kurz danach rund 30 Angehörige dem Verein bei.

Wenn man die Situation zu Anfang der 90er Jahre in Betracht zieht, so hat sich inzwischen einiges bewegt. Wenn man allerdings darüber nachdenkt, was noch alles getan werden könnte oder sollte, sieht die Sache schon anders aus. Ich glaube, daß wir – ich spreche jetzt vom »harten Kern« der Gruppe – es fast intuitiv richtig gemacht haben (denn niemand von uns hat sich theoretisch mit der Materie beschäftigt), indem wir – um ein Bild zu gebrauchen – gesät, gegossen und geharkt haben, aber auch die Zeit für uns haben arbeiten lassen. Wir haben Probleme dann aufgegriffen, wenn sie auftraten – nicht vorher, aber auch nicht so spät, daß sie die Gruppe beschädigt hätten. Es gibt einige grundsätzliche Fragen, über die wir in Zukunft nachdenken müssen:

- was können wir in der Gesprächsgruppe, aber auch im Verein tun, um die Angehörigen im weitesten Sinn zu unterstützen? Ideen und Möglichkeiten dazu gibt es genug – aber ihre Umsetzung würde die wenigen Aktiven schnell an ihre Belastungsgrenze führen?
- wie können wir hilfreich sein, ohne bei Angehörigen das Mißverständnis zu fördern, wir seien eine Art Servicestelle, die man jederzeit ohne eigenes Engagement und ohne Gegenleistung (aus-)nutzen kann?
- wie können wir vor Ort Druck machen, damit eine am Einzelfall (und nicht an Institutionen) orientierte Psychiatriclandschaft entwickelt wird, ohne daß wir selbst Fachleute auf diesem ungemein schwierigen und minenreichen Gebiet sind?
- und schließlich: Entfernen wir uns nicht von unseren Quellen, wenn wir uns zu halben »Profis« machen, um – wenn auch in bester Absicht – das Spiel der »Profis« mitspielen zu können?



## II. Überlegungen zur Kommunikation

Man könnte vermuten, daß wir als Angehörigengruppe in erster Linie um praktische Dinge kämpfen, etwa um mehr Personal oder gegen die Schließung einer Einrichtung. Das alles ist natürlich wichtig. Mindestens ebenso wichtig ist aber ein anderer Aspekt, mit dem ich mich in diesem zweiten Teil befassen möchte. Es geht um die Bedeutung von Kommunikation und um Bewußtseinsprozesse, die damit zusammenhängen. Die jahrelange Teilnahme an Gruppentreffen, aber auch externe Sitzungen und Veranstalten haben mir immer wieder die Wichtigkeit, aber auch die Komplexität von Kommunikation vor Augen geführt. Kommunikation ist nach meiner Ansicht ein Schlüsselbegriff zur Umschreibung der vielfältigen Probleme im Umgang mit psychischer Krankheit und mit der Psychiatrie sowohl aus der persönlichen Sicht der Angehörigen als auch im gesellschaftlichen Zusammenhang. Das möchte ich an drei ganz unterschiedlichen Problemfeldern deutlich machen.

Im ersten Fall geht es um die Kommunikation nach innen. Meine Aussagen beruhen auf den Berichten von Gruppenmitgliedern über ihre Erfahrungen mit Ärzten und Kliniken, mit denen man die sprichwörtlichen Bände füllen könnte. Mediziner lernen sicher vieles im Lauf ihrer Ausbildung. Kommunikative Kompetenz, also die fachlich eindeutige und menschlich angemessene Verständigung mit ihren Patienten und deren Angehörigen, gehört leider nicht dazu. Zum Glück gibt es Naturtalente. Aber es gibt auch die anderen, und sie richten einigen Schaden an. Manches erinnert an das Spiel von der stillen Post, wo am Ende einer Kommunikationskette ein völlig entstellter Satz herauskommt. Eine Gruppe hat einige, wenn auch relativ bescheidene Möglichkeiten zur Verbesserung dieses Zustands. Unsere Gruppe hat beispielsweise bei der Klinikleitung bereits vor längerer Zeit angeregt, daß regelmäßig Ärzte oder auch Pflegepersonal an den Treffen teilnehmen sollen, zusätzlich zu dem Psychiater, der die Gruppe dauerhaft begleitet. Es soll, so meinen wir, kein in der Ausbildung befindlicher junger Mediziner das Haus verlassen, ohne wenigstens ein- oder zweimal an unseren Gruppentreffen teilgenommen zu haben; er soll einen Eindruck gewinnen, was in den Familien vorgeht, was die Angehörigen wünschen, was sie oft aber auch den Ärzten aus ihrem lebenspraktischen Erfahrungsschatz im täglichen Umgang mit psychisch Kranken mitgeben können. Die Anregung wurde im übrigen aufgenommen, wenn auch die Umsetzung noch etwas zäh verläuft.

Es sind mancherlei Möglichkeiten denkbar, wie Angehörigen- oder Betroffengruppen Profis einbinden können. Der Tausch der Rollen sollte dabei immer eingeplant werden: Während einmal »Laien« von den Profis belehrt werden, müssen ein andermal Profis von den »Experten in eigener Sache« lernen. Am Ende sollte das bessere Verständnis der jeweils anderen Situation stehen und die Fähigkeit, die Verständigung an diesem Kontext auszurichten. Das wäre eine Voraussetzung für gute Kommunikation. Ausreichende Kompetenz auf diesem Gebiet sollte zum professionellen Rüstzeug in medizinischen

und sozialen Berufen gehören. Von Betroffenen und Angehörigen kann sie dagegen nicht von vornherein erwartet werden. Sie müssen das erst lernen, und zwar unter schwierigen Bedingungen.

So sind Angehörige mit einem erstmals akut Erkrankten meist extrem belastet und in einer völlig anderen psychologischen Situation als solche, die einen Kranken schon lange begleiten. Leider tragen gerade Ärzte und Kliniken diesen Unterschieden in ihrem Kommunikationsverhalten nicht ausreichend Rechnung. Vor allem beim Erstkontakt wird auf diese Weise viel Vertrauen verspielt – wie viel, das könnten die Mediziner und anderes Fachpersonal in den Angehörigengruppen lernen. Es wäre gewiß ein Beitrag zur vielzitierten Qualitätssicherung!

Das zweite Gebiet, auf das ich im Zusammenhang mit Kommunikationsfragen eingehen möchte, betrifft die schriftliche Kommunikation und ihre nach meiner Erfahrung durchaus bedeutende Rolle auch für Selbsthilfe-Gruppen, in denen es eigentlich ums Reden geht.

Seit nunmehr viereinhalb Jahren wird an die Mitglieder unserer Angehörigen-gruppe jeden Monat ein sogenannter Rundbrief versandt. Der erste Rundbrief entstand, um nicht anwesende Gruppenmitglieder über den Inhalt zweier Vorträge zum Thema psychische Krankheiten zu informieren und um einige Fachbegriffe zu erläutern. Zeitnah zum nächsten Gruppentreffen verschickt, waren die Schreiben gleichzeitig eine Erinnerung an den Termin und eine Ermunterung, wieder teilzunehmen. Die Sache fand Anklang, und so bürgerte sich der monatliche Rundbrief ein.

Er ist ein Mittel der internen Kommunikation für die Gruppe und erfüllt folgende Aufgaben :

- Rückblick und thematische Bündelung des letzten Treffens (hilfreich auch deshalb, weil oft bei nachträglicher Betrachtung der »rote Faden« einer Gruppensitzung deutlicher erkennbar wird als im Eifer der Diskussion),
- Information und »Service«: Hinweise auf Veranstaltungen, Kopie von interessanten Zeitungsartikeln, Bericht über externe Aktivitäten etc.,
- persönliche Kommentare und menschliche Ansprache, um den Zusammenhalt der Gruppe auch dadurch zu festigen.

Derzeit erhalten 37 Angehörige den Rundbrief, das heißt wesentlich mehr, als im Schnitt an den Gruppentreffen teilnehmen: Zahlreiche Gruppenmitglieder bitten ausdrücklich um weitere Zusendung, selbst wenn sie nicht (mehr) regelmäßig anwesend sind. Eine Rolle spielt dabei auch, daß viele recht weit entfernt wohnen und manche in fortgeschrittenem Alter sind.

Auch die teilnehmenden Profis erhalten eine Kopie des Rundbriefs. So ergibt sich die Möglichkeit zur nachträglichen Korrektur von Mißverständnissen, und außerdem kann die Klinik für die Verbesserung ihrer Angebote aus den Rundbriefen manche Anregung ziehen.

Insgesamt haben wir inzwischen eine Liste von rund 80 Adressen gegenwärtiger und ehemaliger Gruppenteilnehmer, die natürlich nur für Zwecke des Rundbriefs verwendet werden. Da es bei den heutigen Möglichkeiten der Ver-

vielfältigung nicht auszuschließen ist, daß Kopien der Rundbriefe auch an Dritte gelangen, wird in den Texten auf die Nennung von Namen verzichtet. Bei der Schilderung von Einzelfällen wird sorgfältig geprüft, wie viele Details nötig sind, um eine differenzierte Darstellung zu ermöglichen. So wird Information vermittelt und der Schutz der Privatsphäre dennoch sichergestellt. Der monatliche Rundbrief ist ein wirkungsvolles, wenn auch etwas arbeitsintensives Kommunikationsmittel. Er sichert den Zusammenhalt der Gruppe, was bei ihrem offenen Charakter und dem breit gefächerten sozialen und intellektuellen Hintergrund ihrer Mitglieder andernfalls bestimmt nicht über so lange Zeit gelungen wäre.

Während die beiden vorhergehenden Punkte die interne Kommunikation von Betroffenen und Professionellen betrafen, möchte ich als letztes einige Überlegungen zur externen Kommunikation anstellen. Ich konzentriere mich dabei auf die Presse. Unsere Gruppe taucht selbstverständlich in regelmäßigen Abständen in der lokalen Presse auf. Wir versuchen darüber hinaus, auch Meldungen und Berichte über die Existenz und die Aktivitäten des Landesverbands Hessen der Angehörigen psychisch Kranker sowie ganz allgemein das Thema »psychische Krankheit« zu lancieren. Wichtig ist, mit Stetigkeit und langem Atem vorzugehen.

Psychisch Kranke tauchen in der Presse in der Regel nur dann auf, wenn es um Mord und Totschlag geht. Jeder kennt die entsprechenden Schlagzeilen, und sie bedienen in geradezu klassischer Weise alle möglichen Urängste und Vorurteile. Die Klagen darüber sind zahlreich und laut, doch sie nutzen – so fürchte ich – in erster Linie der Selbstzufriedenheit derer, die sie äußern.

Angesichts der schwierigen Aufgabe und vielleicht schlechter Erfahrungen im Einzelfall ziehen sich manche Betroffenen oder Angehörige in ihr Schneckenhaus zurück und rasonieren dort über die Schelchtigkeit der Welt im allgemeinen und der Presse im besonderen.

Schade, kann ich nur sagen, denn sie vergeben eine Chance. Um diese Chance zu nutzen, muß man sich natürlich ein wenig mit den Arbeitsbedingungen von Redaktionen und Journalisten vertraut machen, Ansprechpartner suchen, sich überlegen, was man denn selbst gerne in der Zeitung liest und wie die eigene Außendarstellung ist. Kurz: Man muß sich informieren und man muß kommunizieren. Das gilt für jeden, der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit macht, was immer er auch »verkaufen« will. Zugegeben, soziale Themen »verkaufen« sich nicht immer leicht, und das Thema psychisch Kranke erst recht nicht. Ein Grund mehr, sich gründlich und kreativ darüber Gedanken zu machen.

Ein einzelner Betroffener kann diese Aufgabe kaum leisten – aber für Selbsthilfegruppen ist es ein wichtiges und ergiebiges Aufgabenfeld.

Gründe dafür sind:

- ein Betroffener allein stellt sich ungern in der Presse dar; als Gruppe ist es leichter: Man vermeidet ein öffentliches »outing« und kann trotzdem die eigene Problematik vermitteln,

- die Gruppe spricht mögliche Mitstreiter und/oder Sympathisanten an und sorgt so für den Erhalt ihrer Lebendigkeit,
- sie erzeugt Verständnis für bestimmte Krankheiten oder Problemlagen, sei es im Sinne von: »sowas kommt häufiger vor, als man denkt«, oder aber im Sinne von »...was es nicht alles gibt!«
- Pressearbeit sorgt dafür, daß die vorgestellte Gruppe von professionellen Einrichtungen und auf politischem Gebiet wahrgenommen wird; das kann nützlich sein, wenn es um Hilfestellung oder die Beseitigung von Mißständen geht,
- Öffentlichkeitsarbeit hat eine »generalpräventive« Wirkung gegen Abbau von Leistungen für Betroffene,
- Öffentlichkeitsarbeit kann zur sozialen Integration beitragen, direkt, aber auch indirekt über den Umweg des Abbaus von Mißverständnissen und Unkenntnis.

Es ist jedoch klar, daß wir hier an einem dicken Brett bohren, und ich möchte keinesfalls einer Verniedlichung solcher Themen das Wort reden – damit wäre niemandem gedient. Die mediale Darstellung schwerer (gerade psychischer) Krankheiten ist und bleibt ein schwieriges Unterfangen auf dem schmalen Grat zwischen Mitleid, Herablassung, Dramatisierung und Voyeurismus. Mit kleinen Schritten anzufangen und lernbegierig die Ergebnisse zu verbessern – das wäre nach meiner Ansicht ein auch für kleinere Selbsthilfegruppen gangbarer Weg.

## **Schlußbemerkung**

Wenn Kommunikation nicht immer einfach ist, so ist sie doch unumgänglich: Es ist, so hat ein Wissenschaftler bemerkt, unmöglich, *nicht* zu kommunizieren, jedenfalls so lange man unter Menschen lebt. Durch schlechte Kommunikation entsteht Mißverständnis, Wut, Frustration, schließlich Resignation und Rückzug, dafür lassen sich sicher nicht nur in unserer, sondern in allen Gesprächsgruppen Beispiele zuhauf finden. Die Professionellen im Gesundheits- und Sozialwesen haben in Sachen kommunikative Kompetenz Nachholbedarf. Der Nachholbedarf bei den Selbsthilfegruppen liegt meiner Ansicht nach mehr auf dem Gebiet der externen Kommunikation. Es wäre gut und wichtig, wenn beide Seiten diesen Defiziten künftig mehr Aufmerksamkeit widmen würden.

Jutta Seifert ist Journalistin und Vorsitzende des Vereins »Angehörigengruppe Giessen e.V.« sowie Mitglied im Vorstand des hessischen Landesverbands der Angehörigen psychisch Kranker.