#### Marlis und Norbert Wiedemann

# Wie geht es dir denn heute?

## Angehörigenselbsthilfe psychisch erkrankter Menschen

## Wie alles begann

Durch die jahrelangen Erfahrungen mit psychischen Erkrankungen in unserem familiären Umfeld hatten wir in gewisser Weise eine Art Routine beziehungsweise auch eine Form der Gelassenheit entwickelt. Als aber dann ein sehr enges Familienmitglied mit schweren Depressionen in die geschlossene Abteilung der Psychiatrie eingewiesen wurde, zog es uns fast den Boden unter den Füßen weg.

Ein in der Klinik ausgehängtes Plakat versprach uns Hilfe. Dort wurde ein Aufklärungsseminar über psychische Erkrankungen vom Psychologischen Institut der TU Braunschweig in Zusammenarbeit mit dem Verein der weg e. V., Verein für gemeindenahe sozialpsychiatrische Hilfen, angeboten. Wir nahmen dieses Angebot gerne an und trafen uns einmal wöchentlich über einen Zeitraum von zehn Wochen in den Räumlichkeiten der AOK. Unter der Leitung einer Psychologin des Psychologischen Instituts der TU Braunschweig und einer Sozialarbeiterin vom Verein der weg erhielten wir eine Menge Informationen über dieses so komplexe Thema. Oft wurden an den zehn Abenden auch andere Fachleute zu den verschiedenen Themen eingeladen. Während dieser ganzen Zeit stellten wir fest, dass wir mit dem Thema nicht allein waren, dass es keine Schande ist, einen psychisch Erkrankten in der Familie zu haben und wir selber etwas für uns tun müssen, um nicht auch noch selbst zu erkranken. Am Ende des letzten Abends standen wir dann vor der Tür und waren uns mit den anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern einig, dass das eigentlich nicht das Ende sein könnte. Wir wollten unsere Erfahrungen mit den vielen anderen Angehörigen 'da draußen' teilen.

#### **Erste Schritte**

Nach Absprache mit der Geschäftsleitung vom Verein der weg wurde die Möglichkeit geschaffen, sich in der vereinseigenen Kontaktstelle zu treffen. Zunächst wurde uns eine Sozialarbeiterin zur Seite gestellt, die die Leitung des Gruppentreffens übernahm. Später übernahm ein Sozialarbeiter im Rahmen einer ABM die Leitung. Als dann diese ABM auslief, standen wir wieder vor der Frage, wie es denn jetzt weiter gehen sollte. Durch die gemeinsamen Schicksale ist über die Zeit ein enormer Zusammenhalt entstanden. Da wir unter anderem dieses gewonnene vertrauensvolle Verhältnis, aus dem schon teilweise private Beziehungen und sogar Freundschaften entstanden waren, nicht aufgeben wollten, stimmten wir dem allgemeinen Wunsch zu und sind seitdem eine eigenständige reine Selbsthilfegruppe.

Durch die Anmeldung bei der KIBIS (Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich) des Paritätischen in Braunschweig und den Eintritt in den Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker in Niedersachsen und Bremen (AANB) waren wir schnell im Selbsthilfethema drin. Die entsprechenden Berichte in der örtlichen Presse über Neugründungen von Selbsthilfegruppen taten ihr Übriges.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des damaligen Aufklärungsseminars waren ja mit den unterschiedlichsten psychischen Diagnosen ihrer erkrankten Familienmitglieder gekommen. Diese Mischung haben wir seitdem in unserer Selbsthilfegruppe beibehalten. Die quälende Sorge zum Beispiel um einen depressiven Vater oder einer an Borderline erkrankten Tochter ist im Allgemeinen ähnlich. Wichtig für uns ist es einen Rahmen zu haben, in dem wir diese Sorgen mit unserer Erfahrung dämpfen oder eingrenzen können.

Immer wieder hören wir von neuen hilfesuchenden Angehörigen, dass sie endlich mal jemanden gefunden hätten, der ihnen zuhört, dem sie sich nicht erklären müssen, wo die Scham keine Rolle spielt und wo alle in der Runde wissen, worum es geht. Auch, dass wir uns eine Schweigepflicht auferlegt haben, ist für viele erleichternd. Natürlich kommt so mancher Angehörige mit gewissen Erwartungen in unsere Gruppe. Nach anfänglichen Fragen über bestimmte Medikamente oder Behandlungsformen, über die man sich im Internet oder Fachliteratur informiert hat, wird dann aber schnell deutlich, dass in unserer Gruppe auf das eigene Wohlbefinden geachtet wird. Das trifft manchmal auf ein anfängliches leichtes Unverständnis, aber unser Gruppenleitspruch lautet: "Denke an dich, dann hast du später Kraft für andere." Zunächst klingt das egoistisch, aber was nützt es, wenn sich zum Beispiel eine Mutter für ihren psychisch erkrankten Sohn aufreibt, sich völlig in den Hintergrund begibt und letztendlich co-erkrankt und damit selbst hilfebedürftig wird. Diese unsere sogenannte Leitlinie findet seit nunmehr über 26 Jahren bei allen alten und neuen Gruppenmitgliedern Zuspruch. Ebenso die mehrfach stattfindenden Freizeitaktivitäten wie etwa Theaterbesuche, Wanderungen im Harz oder der näheren Umgebung oder einfach mal "auf eine Tasse Kaffee" in der Stadt.

## Kontaktaufnahme und wie läuft es bei uns eigentlich?

Da wir seit vielen Jahren die Möglichkeit einer ersten Kontaktaufnahme für Angehörige im Rahmen einer Telefonsprechstunde anbieten, wird auf diesem Weg auch ein sogenanntes Erstgespräch im kleinen Kreis angeboten. Dabei treffen sich zwei erfahrene Angehörige mit dem neuen Hilfesuchenden in den Räumlichkeiten des Vereins *der weg.* Dort kann sich dann in einer entspannten Atmosphäre die oder der Hilfesuchende alles von der Seele reden. Danach kann man dann entscheiden, ob man an den Gruppentreffen teilnehmen möchte.

Wiewohl in allen Selbsthilfegruppen gibt es in unserer Gruppe einen sogenannten ,harten Kern' von etwa 15 bis 20 Personen oder mehr aus unterschiedlichen Altersgruppen, das heißt von 18 bis über 80 Jahren und unterschiedlichen Geschlechts, wobei bei uns Angehörigen die Anzahl der Frauen überwiegt. Eine nicht unerhebliche Anzahl von den insgesamt circa 65 hilfesuchenden Angehörigen kommt sporadisch zu unseren Gruppentreffen oder hält bei Bedarf telefonischen Kontakt. Da sich niemand bei uns an- oder abmelden muss, wissen wir also nie genau, wie viele an einem Gruppenabend kommen. Es können mal fünf oder auch mal 22 sein.

Wie anfangs erwähnt treffen wir uns noch immer in der vereinseigenen Kontaktstelle *Cafe der weg.* Unsere leicht zu merkenden Termine sind jeden zweiten und vierten Freitag im Monat. Aufgrund des im Laufe der Jahre enorm angestiegenen Zulaufs mussten wir unsere Gruppentreffen in zwei Hälften teilen. Die erste von 18.00 Uhr bis 19.30 Uhr, danach eine halbstündige Pause und dann um 20.00 Uhr bis irgendjemand das Kaffeegeschirr wegräumt. Das kann manchmal um oder nach 23.00 Uhr sein.

Unsere Gruppensitzungen beginnen meistens mit allgemeinen Informationen wie Termine von Fachvorträgen, Seminaren et cetera, Besprechung und Abstimmungen über gemeinsame Aktivitäten und Berichte über besuchte Veranstaltungen. Danach erfolgt meistens eine kurze Gesprächsrunde mit der Frage: "Wie geht es dir denn heute?" Danach melden sich meist die Angehörigen zu Wort, bei denen es besonders auf der Seele drückt und dementsprechend viele Fragen beantwortet werden müssen. Dazu kommt noch eine oft zitierte Beschreibung über den Ablauf unserer Gruppenabend: "Wir lachen und wir weinen zusammen". Wobei wir dann auch immer wieder feststellen, dass das Internet eine Fülle von Informationen bietet, aber wenn ich einmal traurig und verzweifelt bin, kann mich das Internet nicht in die Arme nehmen und mich trösten.

Sehr viele Gruppenmitglieder erlernen nach einen gewissen Zeit eine Gelassenheit, um auf die Krankheitssymptome ihrer erkrankten Familienmitglieder besser reagieren zu können.

# Öffentlichkeit

Wir sind seit vielen Jahren in verschiedenen Gremien regelmäßig vertreten: Bundes- und Landesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen, Sozialpsychiatrischer Verbund / Kommunaler Fachbeirat, Fachgruppen, Beschwerde- und Vermittlungsstelle, Behindertenbeirat, Selbsthilferat KIBIS, Psychiatrie-Forum, Selbsthilfetag. Ferner bemühen wir uns an den Fachschulen, Realschulen und Gymnasien trialogisch, das heißt Psychiatrie-Erfahrene, Angehörige und Behandler/innen, mit den Lehrkräften und Schülerinnen und Schülern ins Gespräch zu kommen. Nicht zu vergessen ist, dass viele innerlich gefestigte Gruppenmitglieder in den oben genannten Gremien je nach Verfügbarkeit tatkräftig mitarbeiten.

Das anfänglich mit etwas Skepsis betrachtete Ansehen der Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen in Braunschweig und Umgebung hat sich in Anerkennung bei den entsprechenden Fachkreisen umgewandelt, obwohl wir bei unzureichenden Hilfsangeboten immer den sogenannten "Finger in die

Wunde legen' und das Prinzip für alle Maßnahmen "ambulant vor stationär" vertreten. Weiterhin fordern wir immer wieder schnelle Hilfen für die psychisch Erkrankten und uns Angehörige. Die aus unserer Sicht fehlenden oder fehlerhaften Angebote werden von uns jährlich überarbeitet und an die entsprechenden Stellen weitergegeben.

Durch die gute Öffentlichkeitsarbeit, zum Beispiel mit Hilfe der örtlichen Presse, hat unsere Angehörigengruppe einen großen Bekanntheitsgrad erreicht. Daran ist auch das Erreichen des dritten Platzes vom *Gemeinsampreis 2016* der Braunschweiger Zeitung erheblich beteiligt. Die tagelange Präsenz in der Zeitung hat sogar die letzten Zweifler zu einem anerkennenden Wort gehracht

Durch die Mitgliedschaft bei der KIBIS in Braunschweig haben wir die Möglichkeit finanzielle Unterstützung bei verschiedenen Stellen zu beantragen. Außerdem können wir die Räumlichkeiten im Verein *der weg* unentgeltlich nutzen.

Mit diesem Erfahrungsbericht möchten wir anderen hilfesuchenden Menschen, besonders den Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen, Mut machen sich einer Selbsthilfegruppe anzuvertrauen oder vielleicht sogar eine noch nicht bestehende zu gründen. Einer unserer weiteren Sätze lautet: "Komm zu uns, Du bist nicht allein!"

#### Erfahrungsbericht von Kaju

Wir waren eine ganz normale Familie Vater, Mutter, zwei Kinder (Sohn, Tochter), bis unsere Tochter 2009 an einer Sozialphobie und einer Depression erkrankte. Wir standen dieser Erkrankung ohne jegliche vorherige Erfahrung hilflos gegenüber. Unsere Familie hielt diesem Druck kaum stand und drohte an den Anforderungen, die ein psychisch erkrankter Angehöriger stellt, zu zerbrechen. Bis Anfang 2012 erlebten wir alle Facetten dieser Art von Erkrankung, sie beherrschte komplett unseren Alltag. Aufgrund dieses großen Drucks haben wir uns mit der im Lokalteil der Zeitung aufgeführten "Selbsthilfegruppe für Angehörige psychisch erkrankter Menschen" in Verbindung gesetzt und wir können im Nachhinein sagen, dass dieser Schritt die Rettung unseres Familienlebens war.

Wir wurden offen und mit großem Einfühlungsvermögen aufgenommen, schon das Erstgespräch mit der Moderatorin der Gruppe und einem Gruppenmitglied schuf eine Atmosphäre des Vertrauens und des Verständnisses. Wir sind dann zu den regelmäßigen Gruppentreffen gegangen und haben erfahren, dass wir nicht allein sind und unsere Situation in Anbetracht der Erkrankung unserer Tochter durchaus zu ändern ist.

Die Gruppentreffen werden moderiert und jeder erhält den Raum und die Zeit, die er benötigt, um sich und seine Lage zu schildern. Fragen, Ratschläge, Gespräche ergeben sich in der jeweiligen Runde und sind sehr hilfreich. Die Gruppenzusammensetzung ist gemischt, was Alter, Geschlecht und Erkrankungen der Angehörigen betrifft; das wirkt sich sehr positiv auf die Gruppendynamik aus. Es besteht kein Anwesenheitszwang, das war ein wichtiges Kriterium für uns. Die Treffen sind

nicht in sich geschlossen, so dass man jederzeit wieder den vertrauensfördernden Zugang findet. Ein wichtiger Baustein sind Vorträge mit Fachpersonal (Ärzt/innen, Jurist/innen, Pflegepersonal etc.). Sie zeigen uns, dass die Erkrankung eines Familienmitgliedes nicht zur Isolation führen muss und geben wichtige Hinweise und Tipps auch für Hilfsangebote.

Wir haben in der Gruppe erfahren, wo und wie wir Hilfe erhalten, wie wir wieder zu uns selbst finden können, und wir haben gelernt, wie wir uns gegenüber dem Erkrankten und Menschen, die die Erkrankung nicht akzeptieren, abgrenzen können. Unserer Tochter und somit auch uns geht es inzwischen besser, aber wir wissen, dass wir als Familie das allein nicht geschafft hätten, sondern dass die Selbsthilfegruppe uns Unterstützung und Werkzeuge geben hat, die wir genutzt haben. Wir besuchen die Gruppe auch weiterhin, da wir noch wertvolle Informationen aufnehmen und jetzt auch geben können.

Im Nachtrag möchten wir noch bemerken, dass wir in den Jahren von 2009 bis Anfang 2012 von allen mit der Krankheit unserer Tochter befassten Personen keine Hilfsangebote oder Hinweise auf eine Selbsthilfegruppe erhalten haben, obwohl unsere Hilflosigkeit und Verzweiflung offensichtlich war.

Marlis und Norbert Wiedemann gründeten vor 25 Jahren die Angehörigenselbsthilfe psychisch erkrankter Menschen in Braunschweig und sind seitdem in der Selbsthilfegruppe, aber auch auf Landesebene aktiv.

### selbsthilfegruppenjahrbuch 2017

#### Herausgeber:

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

www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Anita M. Jakubowski, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28 Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Friedrichstr. 33. 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344 als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor/innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des selbsthilfegruppenjahrbuchst wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:

AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V., DAK - Gesundheit, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!







Unternehmen Leben





Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto: IBAN:DE18513900000006303005 BIC:VBMHDE5F