



FORSCHUNG FÜR DIE PRAXIS  
HOCHSCHULSCHRIFTEN



Niklas Baer  
Anna Domingo  
Felix Amsler

## **Diskriminiert**

Gespräche mit  
psychisch kranken Menschen und  
Angehörigen zur Qualität des Lebens;  
Darstellung, Auswertung, Konsequenzen

Vorwort: Prof. Dr. Udo Rauchfleisch

NIKLAS BAER  
ANNA DOMINGO  
FELIX AMSLER

## Diskriminiert





NIKLAS BAER  
ANNA DOMINGO  
FELIX AMSLER

## **Diskriminiert**

Gespräche mit psychisch kranken Menschen  
und Angehörigen zur Qualität des Lebens;  
Darstellung, Auswertung, Konsequenzen

Mit einem Vorwort von Prof. Dr. U. Rauchfleisch

Forschung für die Praxis – Hochschulschriften

Psychiatrie-Verlag

**Niklas Baer, Anna Domingo, Felix Amsler. Diskriminiert.** Gespräche mit psychisch kranken Menschen und Angehörigen zur Qualität des Lebens; Darstellung, Auswertung, Konsequenzen  
ISBN 3-88414-344-1

**Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek**

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

1. Auflage

© Psychiatrie-Verlag gGmbH, Bonn 2003

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil dieses Werkes darf ohne Zustimmung des Verlags vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlaggestaltung: Dorothea Posdiena, Dortmund

Umschlagfoto: Piera Brand, Basel

Alle übrigen Fotos: Piera Brand, Basel

Satz: Marina Broll, Dortmund

Druck: WB-Druck, Rieden am Forgensee

Psychiatrie-Verlag im Internet: [www.psychiatrie.de/verlag](http://www.psychiatrie.de/verlag)

# Inhalt

<b>Danksagung</b>	11
<b>Geleitwort</b>	13
Prof. Dr. Udo Rauchfleisch	
<b>1 Einleitung</b>	16
1.1 Rehabilitation und Lebensqualität	16
1.2 Das Konzept Lebensqualität: Hinweise aus der Literatur	17
1.3 Problematische Entwicklungen	21
1.4 Modelle und Dimensionen von Lebensqualität	26
1.5 Resultate zur Lebensqualität psychisch kranker Menschen	28
1.6 Intervenierende psychologische Variablen	31
1.7 Zusammenfassung und Konsequenzen für die Untersuchung	34
<b>2 Methodisches Vorgehen</b>	38
2.1 Ziele der Studie	38
2.2 Umsetzung der Ziele in ein forschungstheoretisches Konstrukt	38
2.3 Praktisches Vorgehen	39
2.4 Einige Lesehilfen	46
<b>3 Merkmale der Interview-Situation</b>	50
3.1 Unterschiede der Interviewten	50
3.2 Die Haltung im Interview	51
3.3 Gemeinsamkeiten der Interviewten	51
3.4 Das Erleben der Angehörigen psychisch kranker Menschen	54
<b>4 Zwischen Leiden und Stabilität</b>	58
4.1 Einleitung	58
4.2 Das Gefühl, alle hören, was ich denke – Schizophrenie	59
4.3 Angehörige: Die erschwerte Ablösung	67
4.4 Die Panik, jetzt werde ich ohnmächtig, und alle sehen es – Angststörungen	71

4.5	Das große Ritual dauerte 14 Stunden – Zwangsstörung	76
4.6	Den Tag durchzuhalten, das ist das Schlimmste – Affektive Störungen	78
4.7	Ich ging nicht an seine Beerdigung – Gewalttätigkeit und sexueller Missbrauch	82
4.8	Gekommen, gegangen, abgegeben, wieder gekommen – Persönlichkeitsstörungen	90
4.9	55,2, 48,3, 47,2, die Zahlen waren entscheidend – Essstörungen	103
4.10	Miriam und Claudia – Manisch-depressive Störungen	106
4.11	Angehörige: Die psychische Belastung der Familie	110
4.12	Zusammenfassung	115
<b>5</b>	<b>Zwischen Machtlosigkeit und Kontrollgefühl</b>	118
5.1	Einleitung	118
5.2	Ich kann es nicht kontrollieren – Die Erfahrung von Machtlosigkeit	119
5.3	Das Gefühl, ich hätte einen Kleiderbügel verschluckt – Kontrolle durch Psychopharmaka	124
5.4	Ich stehe jeden Tag um dieselbe Zeit auf – Weitere Kontrollmöglichkeiten	130
5.5	Ich bin nicht allein – Hilfe durch religiöse Erfahrung	137
5.6	Angehörige: Trauer und Bewältigung	139
5.7	Zusammenfassung	143
<b>6</b>	<b>Zwischen Erschütterung und Krankheitsintegration</b>	148
6.1	Einleitung	148
6.2	Das andere ist schizophren – Erschütterung	149
6.3	Es ist schwierig zu erklären – Unverständnis	153
6.4	Es sind nicht genug Fakten da, um mich zu entlasten – Schuld und Scham	157
6.5	Angehörige: Die Integrationsaufgabe der Familie	162
6.6	Das Wort ›akzeptieren‹ kann ich nicht mehr hören – Hilfen zur Krankheitsintegration	168
6.7	Eine Spannung zwischen Erleben und Wirklichkeit – Die Erfahrung von Inkongruenz	170
6.8	Und wie reagieren die Leute? – Die Bedeutung der Umwelt	172
6.9	Zusammenfassung	175

<b>7 Zwischen Abhängigkeit und Autonomie</b>	178
7.1 Einleitung	178
7.2 Es gibt bei allem irgendwie zwei Seiten – Betreuungsbedürftigkeit als Notwendigkeit	179
7.3 Ich muss die Behörden bitten – Die Abhängigkeit von Systemen der sozialen Sicherheit	183
7.4 Mein Mann musste viel Kraft aufwenden für mich – Abhängigkeit in der Familie	190
7.5 Angehörige: Extrembelastungen	194
7.6 Ich freue mich auf die nächste Stunde – Die psychotherapeutische Beziehung	201
7.7 Es ist einfach eine Ausbeutung – Autonomie und Abhängigkeit in der Arbeit	202
7.8 Man wird nicht zu stark betreut – Autonomie und Betreuungsbedürftigkeit beim Wohnen	205
7.9 Heute könnte ich mich wehren – Autonomie als Resultat einer persönlichen Entwicklung	210
7.10 Zusammenfassung	215
<b>8 Zwischen Stigmatisierung, Diskriminierung und Zugehörigkeit</b>	218
8.1 Einleitung	218
8.2 Ich merke, dass ich an Grenzen stoße – Versteckte Stigmatisierung und Diskriminierung	220
8.3 Angehörige: Schuldzuweisungen an die Eltern	226
8.4 Eine Frau, die äfft mich immer nach – Offene Stigmatisierung	233
8.5 Alle haben einen Brief bekommen, nur ich nicht – Diskriminierung und Traumatisierung	240
8.6 Leitlinien für behinderte Menschen – Diskriminierung durch ›positive‹ Stigmatisierung	246
8.7 Was meinen Sie, was Sie haben? – Auskunft über Diagnose und Prognose	247
8.8 Angehörige: Das Angehörigen-Paradox	253
8.9 Wo nicht gefragt wird: Warum hast du eine Rente? – Der Wunsch nach Zugehörigkeit	259
8.10 Zusammenfassung	266

<b>9 Zwischen Nutzlosigkeit und Gebrauchtwerten</b>	270
9.1 Einleitung	270
9.2 Ich bin eine Last für die Gesellschaft – Die Erfahrung, nutzlos und unwichtig zu sein	271
9.3 Das war ein wunderschöner Tag – Die Erfahrung, für jemanden nützlich zu sein	276
9.4 Zusammenfassung	281
<b>10 Zwischen Versagen und Kompetenz</b>	284
10.1 Einleitung	284
10.2 Wenn ich das Gefühl hätte, dass ich etwas kann – Biografie des Inkompetenzerlebens	286
10.3 Das Denken geht langsamer – Die Erfahrung, nicht kompetent zu sein	294
10.4 Dann habe ich ein Hochgefühl – Das Gefühl, kompetent zu sein	297
10.5 Ich träume davon, dass ich arbeite – Der Wunsch zu arbeiten und die Angst davor	302
10.6 Zusammenfassung	312
<b>11 Zwischen Alleinsein und Beziehung</b>	316
11.1 Einleitung	316
11.2 Nach der ersten Krise waren sie weg – Die Schwierigkeit, psychische Not auszuhalten	317
11.3 Jede Wohnform hat zwei Seiten – Beziehungswunsch und Ruhebedürfnis	323
11.4 Angehörige: Der Kampf gegen die Depression	325
11.5 Ich bin ein Einzelgänger – Die Schwierigkeit, überhaupt Kontakt herzustellen	328
11.6 Dann helfen wir uns gegenseitig – Hilfreiche Freundschaften	334
11.7 Als es mir besser ging, fingen die Probleme an – Schwierige Beziehungen	339
11.8 Zusammenfassung	347
<b>12 Zwischen Resignation, Perspektive und Sinnhaftigkeit</b>	350
12.1 Einleitung	350
12.2 Ich habe gar kein Ziel – Die Leistung, ohne reale Perspektive zu leben	351

12.3 Nirgends steht, dass sich das nicht ändern kann – Das Bemühen um Perspektive	357
12.4 Angehörige: Verarbeitung und erlebte Sinnhaftigkeit	365
12.5 Zusammenfassung	370
<b>13 Das Erleben professioneller Hilfe</b>	374
13.1 Einleitung	374
13.2 Er glaubte mir nicht – Verhindernde Erfahrungen durch professionelle Hilfe	377
13.3 Die waren alle sehr nett – Unterstützende Erfahrungen durch professionelle Hilfe	394
13.4 Angehörige: Das Bedürfnis, ernst genommen zu werden	407
13.5 Zusammenfassung	412
<b>14 Zusammenfassung der Ergebnisse</b>	418
14.1 Die Dynamik des Erlebens	418
14.2 Die Bedeutung der Krankheit	421
14.3 Krankheit und Gesundheit	424
14.4 Die Bedeutung der Umwelt	426
14.5 Die Bedeutung professioneller Beziehungen	427
14.6 Die Angehörigen	430
<b>15 Hauptresultate und praktische Konsequenzen</b>	436
15.1 Hinweise für die Lebensqualitätsforschung	436
15.2 Hinweise für die Gesundheitspolitik	442
15.3 Hinweise für die psychiatrische Versorgung insgesamt	444
15.4 Hinweise für die psychiatrischen und rehabilitativen Institutionen	449
15.5 Hinweise für die Behandlung, Betreuung und Förderung	454
<b>16 Lebensqualität und Rehabilitation psychisch kranker Menschen: Ein Modell</b>	461
<b>Literatur</b>	465
<b>Weitere Literaturhinweise</b>	471
<b>Autoren</b>	475

Für Piera

## Danksagung

Dieses Buch wäre nicht geschrieben worden, wenn nicht viele Personen dazu beigetragen hätten.

Der erste Dank gilt selbstverständlich den Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern, die mit einer großen Bereitschaft und Offenheit über ihr Erleben Auskunft gegeben und sich viel Zeit für die Studie genommen haben. Ohne ihre Ehrlichkeit wäre diese Untersuchung an der Oberfläche geblieben. Wir hoffen, dass wir ihnen mit diesem Buch etwas davon zurückgeben können.

Ein besonderes Danke gilt Frau Piera Brand, die in aufwändiger Arbeit die Fotografien für dieses Buch angefertigt hat. Das war der kleinste Teil ihrer Hilfe. Sie hat darüber hinaus mit ihren Anregungen viel zum Inhalt und zur Form der Studie beigetragen. Vor allem aber hat sie über drei Jahre hinweg alle Höhen und Tiefen, die dieses Projekt mit sich brachte, mitgemacht. Danke!

Ein großer Dank geht auch an die vielen Kontaktinstitutionen, die das Anliegen dieser Studie sehr unterstützt und ihre Klient/-innen über die Teilnahmemöglichkeit informiert haben. Dass die Kontaktinstitutionen bereitwillig mitgearbeitet und sich dadurch auch einer Befragung geöffnet haben, ist nicht selbstverständlich und deshalb umso verdienstvoller.

Zwei Frauen haben eine riesige Arbeit gemacht: Madeleine Sulzbachner und Claudia Brand Stoll. Sie haben sämtliche Interviews schnell und in hoher Qualität transkribiert – rund 2.000 Seiten. Ihnen sei dafür und auch für ihre inhaltlichen Hinweise herzlich gedankt.

Die Initiative zu dieser Studie ging von Dr. phil. Peter Ulrich aus, der zudem das Sponsoring betrieben hat. Er ist Leiter der Gesellschaft für Arbeit und Wohnen (g. a. w.) in Basel und kam mit der Frage auf uns zu: »Tun wir eigentlich das, was psychisch kranke Menschen wirklich brauchen?« Am Anfang von Forschung steht immer eine Frage, und seine war sehr gut. Wir bitten ihn nur, dass er sich mit der nächsten kleinen einfachen Frage etwas Zeit lässt. Danke Peter!

Einige Personen haben unter großem Zeitaufwand das Manuskript gelesen, wichtige und kritische Hinweise gegeben und uns ermutigt. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich bei: Lic. phil. Rosina Brossi, Psychotherapeutin in Basel, Dr. Martin Bachofen, Leitender Arzt Allgemeinpsychiatrie in Winterthur, Lic. phil. Patrizia Brand, Mona Baer, Dr. Niklaus Roth und Dr. Theodor Cahn, Chefarzt Kantonale Psychiatrische Klinik Baselland. Dr. Theodor Cahn gilt darüber hinaus ein ganz spezieller Dank: Seine jahrzehntelange Erfahrung, sein Wissen, sein tiefer Respekt gegenüber psychisch kranken Menschen und sein Mut, sich un-

populären Erkenntnissen zu stellen, haben indirekt sehr viel zur Studie beigetragen. Weiter sei Lic. phil. Barbara Bailey herzlich gedankt, die uns bei der Literaturrecherche bereitwillig geholfen hat.

Herzlich gedankt sei auch unserem wissenschaftlichen Begleiter, Prof. Dr. Udo Rauchfleisch, der uns in schwierigen Stunden ermuntert hat, und zudem das Vorwort geschrieben hat. Auch er hat uns bestärkt darin, all die schwierigen Dinge wirklich zu schreiben, die wir von den Interviewpartner/-innen gehört haben, und er hat uns auch darin bestärkt, uns dafür die nötige Zeit zu nehmen. Seine Fähigkeit, innert kürzester Zeit das Wesentliche zu erfassen und Unterstützung zu geben, wird uns in Zukunft etwas fehlen, aber vielleicht denken wir uns ja eine neue Studie aus – mit ihm als Begleiter.

Schließlich gehört den Sponsoren dieser Studie ein sehr großer Dank:

Gesellschaft für das Gute und Gemeinnützige (GGG), Jacqueline Spengler Stiftung, Sophie und Karl Binding Stiftung, Bürgerspital Basel, Milchsuppe Stiftung, Verein Eingliederungsstätte Basel, Stiftung Patria Jeunesse, Basel, Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft Basel (PSAG), Stiftung Arbeitslosenrappen, Gesellschaft für Arbeit und Wohnen (g. a. w.) Basel.

Die Sponsoren haben die Studie nicht nur finanziell ermöglicht, sondern sie haben sie auch mit großem Interesse und Engagement begleitet. Zudem mussten sie wegen des erheblichen und von uns unterschätzten Zeitaufwands des Projektes einige Geduld aufwenden. Herzlichen Dank für all dies!

Herzlich gedankt sei auch den Personen, welche die Initiative zu dieser Studie unterstützt, deren Fragestellung für wichtig befunden und wesentliche Anregungen gemacht haben: Prof. Dr. Raymond Battégay, Dr. Jakob Christ, PD Dr. Ueli Mäder, Frau Margot Wicky, Prof. Dr. Ursula Ackermann und Prof. Dr. Werner Müller.

*Niklas Baer  
Anna Domingo  
Felix Amsler*

## Geleitwort

Welche rehabilitativen Angebote brauchen psychisch Kranke? Welche Therapiemethoden sind die ihnen entsprechenden? Welches sind die spezifischen und unspezifischen Wirkfaktoren solcher Therapien? Welche Erfolge zeitigen die fachlichen Angebote? All dies sind Fragen, die in einer schier unüberschaubaren Zahl von Studien und Publikationen behandelt worden sind. Es sind im Allgemeinen aber nicht die psychisch Kranken selbst, sondern die Fachleute, die Antworten auf diese Fragen geben. Die hier von Niklas Baer, Anna Domingo und Felix Amsler vorgelegte Untersuchung hat den umgekehrten Weg beschritten: Hier kommen die psychisch Kranken und ihre Angehörigen selbst zu Wort, und die Professionellen sind lediglich Sprachrohr ihrer Anliegen.

Hierin liegt nicht nur ein methodischer Unterschied zu anderen Studien, sondern hier erfolgt ein grundlegender Perspektivenwechsel mit weit reichenden Konsequenzen. In 84 Interviews von je 90 Minuten Dauer haben die Autorin und die Autoren den Sorgen, Nöten und Bedrängnissen psychisch Kranker, die eine Invalidenrente beziehen, und ihrer Angehörigen nachgespürt und haben sie danach gefragt, was sie benötigen und wovon sie am meisten profitieren. Es mag trivial erscheinen, dass die Hauptantwort auf diese Fragen lautet: Psychisch Kranke brauchen in erster Linie Respekt, Ermutigung und Akzeptanz, und für ihre Lebensqualität sind Beziehungen von zentraler Bedeutung. Die Interviews lassen in erschütternder Weise erkennen, dass die Realität indes anders aussieht: Vielfach ist das Leben psychisch Kranker und ihrer Angehörigen durch Diskriminierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung gekennzeichnet, und sie haben größte Mühe, einen auch nur annähernd anerkannten Platz in der Gesellschaft zu finden.

Der besondere Wert der hier vorgelegten Studie besteht darin, dass sie nicht bei diesen allgemeinen Feststellungen stehen bleibt, sondern eine Reihe konkreter Konsequenzen zieht, die bei therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen sowie bei der Planung der psychiatrischen Versorgung insgesamt zu beachten sind und zu einer erheblichen Verbesserung der Lebensqualität psychisch Kranker führen können. Dazu gehören unter anderem: Änderung von diskriminierenden Rahmenbedingungen der Invalidenversicherung, verstärkte Mitbestimmungsmöglichkeiten bei der beruflichen Eingliederung und der Ausrichtung sozialpsychiatrischer Angebote, Ermöglichung langfristiger psychotherapeutischer Begleitungen durch die Krankenversicherung, neue Ansätze in der Qualitätssicherung, Überwindung der Abgrenzungen von Psychiatrie, Psychotherapie und Rehabilitation durch personenzentrierte Versorgungsansätze, aktive Einbeziehung

der Angehörigen sowie Investition in die Fähigkeit des sozialpsychiatrischen Personals, echte selbstwertfördernde Beziehungen herzustellen.

Die wichtigsten Dimensionen für die Lebensqualität sind die Folgenden: Leiden – Stabilität, Machtlosigkeit – Kontrolle, Erschütterung – Krankheitsintegration, Betreuungsbedürftigkeit – Selbstständigkeit, Diskriminierung – Zugehörigkeit, Nutzlosigkeit – Gebrauchtwerden, Versagen – Kompetenz, Isolation – Partnerschaft, Resignation – Perspektive (Sinnlosigkeit – Sinnhaftigkeit) und Erleben professioneller Hilfe (ernst genommen werden – nicht ernst genommen werden). Lebensqualität kann zum einen nur auf dem Hintergrund der erschütternden Erfahrung einer psychischen Erkrankung verstanden werden, und die Autorin und die Autoren betonen, wie wichtig es ist, das psychische Leiden konkret zu benennen.

Lebensqualität kann zudem nicht allein am Grad der äußeren sozialen Anpassung gemessen werden. Lebensqualität wird erlebt. Und das Erleben wird nirgends so stark geprägt wie in Beziehungen. Dies fordert zu einem Umdenken auf: Wir sollten vermehrt beginnen zu fragen: Wie kompetent, selbstständig, zugehörig, nützlich oder diskriminiert fühlen sich psychisch Kranke in unseren Institutionen und wie weit sind unsere Angebote in der Lage, Selbstwertgefühl zu vermitteln? Die Selbstberichte psychisch Kranker zeigen, dass dieses innere Erleben und die äußere soziale Integration keine Gegensätze sind, sondern dynamisch zusammenwirken. Die Stärkung des Selbstwertgefühls hat eine entdiskriminierende Wirkung. Damit wird den Professionellen von den Kranken ein neuer Weg gezeigt, der nicht die institutionellen Angebote allein, sondern ebenso die Interaktionen und die professionelle Haltung in den Einrichtungen in den Mittelpunkt rückt.

Von zentraler Bedeutung erweist sich auch die Arbeitssituation psychisch Kranker: Nicht die berufliche Ausgrenzung in den geschützten Arbeitsmarkt aufgrund der psychischen Störung ist das Mittel der Wahl, sondern eine den je individuellen Bedürfnissen dieser Menschen Rechnung tragende Integration in das Erwerbsleben. Dies setzt indes ihren jeweiligen Störungen entsprechende Rahmenbedingungen und spezifische Förderstrukturen voraus, eine Forderung, die sich an die Professionellen der verschiedenen Disziplinen, die mit psychisch Kranken arbeiten, ebenso wie an Geldgeber und die breite Öffentlichkeit richtet.

Ich wünsche diesem Buch, dass es ihm gelingen möge, für die Probleme psychisch Kranker und ihrer Angehörigen zu sensibilisieren und denen Mut zu machen, die bereit sind, umzudenken und zusammen mit den psychisch Kranken neue Wege zu gehen.

*Basel im Dezember 2002  
Prof. Dr. Udo Rauchfleisch*



# 1 Einleitung

Dieses Buch will darstellen, wie Menschen mit einer psychischen Krankheit ihre Lebenssituation, ihre Behandlung und Rehabilitation erfahren, was für sie persönlich Lebensqualität bedeutet und welche Bedürfnisse sie haben. Dazu eine persönliche Erfahrung:

## 1.10 Rehabilitation und Lebensqualität

Vor einigen Jahren waren wir damit beschäftigt, die Wirksamkeit eines beruflichen Rehabilitationsprogramms für Menschen mit einer psychischen Krankheit zu evaluieren. Da wir Hinweise suchten, wie man dieses Rehabilitationsprogramm allenfalls verbessern könnte, analysierten wir die möglichen Zusammenhänge mit dem beruflichen Erfolg der Klient/-innen. Wir hatten sämtliche Klient/-innen unter anderem detailliert nach ihrem persönlichen Urteil und nach ihrer Zufriedenheit mit dem Programm befragt und hofften, dass uns ihre Aussagen Aufschluss darüber geben würden, was den beruflich Erfolgreichen denn genau geholfen hat.

Doch es gab statistisch gesehen keinen systematischen Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit und persönlichen Beurteilung des Programms durch die Klient/-innen und ihrem späteren beruflichen Erfolg. Die persönlichen Aussagen der Klient/-innen darüber, was ihnen geholfen hatte, hatten statistisch keinerlei prognostischen Wert. Es gab Klient/-innen, die eine Arbeit gefunden hatten, und unzufrieden waren, und es gab arbeitslose und berentete Klient/-innen, die angaben, dass ihnen das berufliche Rehabilitationsprogramm sehr geholfen habe.

Wir erinnerten uns an Studien, die zeigten, dass die subjektive Zufriedenheit etwas Kompliziertes ist, von dem man nicht so recht weiß, wie es zu Stande kommt – »nun ja, die sagen halt mal dies mal das«. Da uns aber die Meinung der psychisch Kranken selbst eigentlich sehr wichtig war und wir uns von deren persönlicher Meinung einiges an Information erhofft hatten, blieb aber ein schlechter Nachgeschmack: Können psychisch kranke Menschen selbst wirklich so schlecht darüber Auskunft geben, was ihnen hilft und welche Bedürfnisse sie haben? Bei unserer beruflichen Tätigkeit hatten wir die Klient/-innen anders erlebt, wir hatten sie als Menschen erlebt, die eigentlich sehr genau sagen konnten, was sie brauchen und was ihnen hilft. War es wirklich so beliebig, was die Klient/-innen dachten und fühlten?

Erst später, als wir uns von unserer Konzentration auf den beruflichen Erfolg

gelöst hatten, wurde uns bewusst, wie wichtig die persönlichen Aussagen waren. Die überwiegende Mehrheit der ehemaligen Teilnehmer/-innen dieses Rehabilitationsprogramms hatte nämlich die Frage, welchen Nutzen sie denn aus dem Programm gezogen hätten, übereinstimmend beantwortet: »Selbstvertrauen«. Ob sie danach eine Stelle in der freien Wirtschaft gefunden hatten oder an einem Arbeitsplatz im geschützten Rahmen arbeiteten – jedenfalls hatte das Programm aus Sicht der Teilnehmer/-innen vorübergehend oder längerfristig ihr Selbstwertgefühl verbessert.

Wir hatten schon aus der täglichen Erfahrung den Eindruck, dass viele Klient/-innen persönlich von dem Rehabilitationsprogramm profitierten, auch wenn es nicht zu einer beruflichen Eingliederung kam. Das Problem war aber, dass dieses differenzierte Programm relativ kostenintensiv war und am sichtbaren beruflichen Erfolg gemessen wurde und nicht am gestärkten Selbstvertrauen psychisch kranker Menschen. Erst schrittweise wurde uns klar, dass dieses und ähnliche Rehabilitationsprogramme über ihren konkreten Auftrag hinaus eine zentrale Aufgabe haben: Die Verbesserung der subjektiven Lebensqualität. Arbeiten können ist ein wichtiger Teil von Lebensqualität, aber die Erfahrung von Lebensqualität geht darüber hinaus. Und diese subjektive Lebensqualität scheint irgendwie mit einem Gefühl von »Selbstvertrauen« zusammenzuhängen.

Unsere ursprüngliche Frage, welche Faktoren mit dem äußeren beruflichen Erfolg der Klient/-innen zusammenhängen, begann sich umzudrehen: Aus der Frage nach den Voraussetzungen für eine berufliche Eingliederung entstand die Frage nach den Voraussetzungen für ein gutes Lebensgefühl. Wir wollten nun wissen, welche Bedürfnisse psychisch kranke Menschen haben und welche Angebote und Interventionen sie als hilfreich erleben.

## 1.2 Das Konzept Lebensqualität: Hinweise aus der Literatur

Die Sichtung der Literatur zur Lebensqualität psychisch kranker Menschen zeigt, dass die fehlenden statistischen Zusammenhänge zwischen der äußeren Lebenssituation und dem inneren Erleben typisch sind. Man weiß heute noch relativ wenig darüber, wie die Erfahrung von ›Wohlbefinden‹ oder ›Zufriedenheit‹ effektiv zu Stande kommt. Es gibt mittlerweile zwar sehr viele verschiedene Fragebogen-Instrumente zur Messung von Lebensqualität, aber die psychologischen Mechanismen selbst, die dazu führen, dass jemand eine hohe oder tiefe Lebensqualität äußert, werden erst ansatzweise verstanden. Deswegen ist es auch schwierig, Zufriedenheitsäußerungen auszuwerten.

### Lebensqualität: Ein junges Konzept

Im medizinischen Bereich wird unter »gesundheitsbezogener Lebensqualität« die von den Patient/-innen selbst berichtete Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht verstanden (1).

Die Wurzeln dieser Definition liegen in der Gesundheits-Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1947, die Gesundheit umfassend definiert als körperliches, mentales und soziales Wohlbefinden. Das Neue am Konzept Lebensqualität besteht im medizinischen Bereich vor allem darin, dass es die Patient/-innen als Subjekte sieht, die selbst über ihre Befindlichkeit berichten können. Lebensqualität ist in diesem Sinne ein humanistisches Konzept. Die Konzentration auf die Lebensqualität gewichtet vermehrt die individuelle Sicht und das persönliche Erleben und beschränkt sich nicht auf die Erfassung von Symptomen oder die Messung der sozialen Funktionsfähigkeit.

Für psychisch kranke Menschen ist diese so genannte »gesundheitsbezogene« Lebensqualität (health-related quality of life) allerdings zu eng, weil viele Lebensaspekte wie die finanzielle Situation, die soziale Unterstützung oder die gesellschaftliche Stigmatisierung ausgeklammert werden. Gerade diese Aspekte sind aber für psychisch kranke Menschen von großer Bedeutung (2). Lebensqualität muss für psychisch Kranke demnach ein möglichst breiter Begriff sein und prinzipiell sämtliche Dimensionen des Lebens einschließen.

Lebensqualität ist ein relativ neues paradigmatisches Konzept (3, 4, 5), das in der Soziologie, Psychologie und Politologie erstmals in den 40er- und 50er-Jahren des 20. Jahrhunderts auftaucht und etwa 20 Jahre später in der Medizin aufgenommen wurde, zunächst in der Onkologie. In der Psychiatrie, die sich implizit seit jeher mit dem psychischen Wohlbefinden der Patient/-innen beschäftigt hat, ist »Lebensqualität« als eigener Forschungszweig in den letzten 20 Jahren zunehmend wichtig geworden (6, 7). Für die Psychiatrie ist Lebensqualität ein besonders wichtiges Konzept, weil Ziele wie berufliche Eingliederung, Partnerschaft und Familie, soziale Integration oder Heilung nach wie vor für einen Teil der chronisch und schwer psychisch Kranken nicht sehr relevant sind. Lebensqualität bleibt hingegen immer ein Ziel, wie behindernd die Krankheit auch sein mag (8).

Das Ziel einer befriedigenden Lebensqualität scheint heute das dominierende Ziel der äußeren sozialen Integration zunehmend abzulösen und auch im theoretischen Bereich löst das Konzept der Lebensqualität das Konzept des Funktionierens in sozialen Rollen ab (9). Das bedeutet, dass eine bestmögliche äußere soziale Integration zu Gunsten der individuellen Lebensqualität an Bedeutung verliert, und es bedeutet konzeptionell, dass weniger stark das Funktionieren in den sozialen Rollen gemessen wird, sondern vermehrt das persönliche Erleben. Dies bringt allerdings auch die Gefahr mit sich, Lebensqualität als eine Alterna-

tive zum schwierig erreichbaren Ziel der sozialen Integration zu verstehen, weil es ein Maß an sozialer Desintegriertheit gibt, jenseits dessen man mit Zufriedenheitsmessungen vorsichtig sein muss. Die Frage ist vielmehr, wie die äußere soziale Integration und die innere Lebensqualität zusammenhängen.

Weitere Gründe, für die rasche Verbreitung des Lebensqualitäts-Konzeptes sind, dass »Heilung« heute angesichts der Vielfalt und Komplexität psychosozialer Programme und Interventionen, die andere Ziele als Heilung haben, kein sinnvolles Konzept mehr ist. Lebensqualität ist multidimensional, das heißt, sie hängt mit verschiedenen Dimensionen des Erlebens und Verhaltens zusammen: mit materiellen Lebensumständen, sozialen Lebensbedingungen und individuellen Faktoren. Schließlich spielen kognitive Bewertungs- und Vergleichsprozesse mit, deren Resultat sich in Zufriedenheitsurteilen zeigt, sowie emotionale Prozesse, deren Resultat sich in einer Art Wohlbefinden äußert. Lebensqualität ist damit ganzheitlicher als ein Konzept, das sich ausschließlich auf die Psychopathologie beschränkt.

Lebensqualität ist als Idee auch deswegen immer wichtiger geworden, weil sie mit der Variable der »Patientenzufriedenheit« eine neue Priorität in die Planung der psychiatrischen Versorgung hineinbringt, nämlich die Sicht der Kranken selbst (10). So banal und selbstverständlich es klingt, dass die Kranken selbst nach ihrer Zufriedenheit gefragt werden, so ist das in dieser Form trotz allem auch in der Psychiatrie relativ neu. Obwohl sich Psychiatrie und Psychotherapie definitionsgemäß mit dem persönlichen Erleben und dem psychischen Wohlbefinden beschäftigen, war die »Zufriedenheit« in dieser Form lange kein Thema. Die Aussagen der Patient/-innen wurden bisher eher interpretiert und hinterfragt statt für bare Münze genommen. Die Wichtigkeit, zu verstehen, was ein Patient braucht oder worunter er genau leidet, führt immer wieder dazu, dass die Helfenden dessen Aussagen mit theoretischen Konstrukten interpretierten: »Was will uns der Patient wirklich sagen, was er selbst noch gar nicht weiß?« So unabdingbar die tiefenpsychologischen, kognitiven, systemischen, lerntheoretischen oder auch biologischen Theorien für das Verständnis des Menschen sind, so verhindernd können sie sein, wenn sie dazu verführen, nicht mehr ernst zu nehmen, was Patient/-innen effektiv äußern. Die Erforschung der Patientenzufriedenheit wertet demgegenüber deren direktes persönliches Urteil auf.

### **Dehospitalisierung und Lebensqualität**

Lebensqualität ist als Konzept nicht zu trennen von den Umwälzungen, die in der Psychiatrie in den letzten 30 bis 40 Jahren stattgefunden haben. Mit der Dehospitalisierung psychisch kranker Menschen und dem Wechsel von der stationären zur mehr ambulanten Behandlung und Betreuung haben sich nicht nur

die Art der Behandlung, sondern auch deren Ziele verändert: Die Perspektive rückte weg von klinischen Bedingungen zu den Lebensumständen, vom psychiatrischen Krankheitsbild zur alltäglichen Lebenssituation und sozialen Anpassung (11). Das Interesse konzentrierte sich zunehmend auf die Anstrengungen zur sozialen Integration der früheren Klinikpatienten: Auf soziale Kontakte, berufliche Situation, Wohnsituation, materielle Lebensumstände und auf das Wohlbefinden. Die Bedürfnisse rückten in den Vordergrund und die Frage, wie gut die vorhandenen sozialpsychiatrischen Institutionen und die Gesellschaft in der Lage sind, auf diese einzugehen. Lebensqualität als neues Konzept bildete die Grundhaltung der Dehospitalisierungsbewegung ab, deren Ziel die Humanisierung der Behandlung der zuvor unter unwürdigen Umständen in Großkliniken versorgten psychisch kranken Menschen war.

Die Stärke dieser Bewegung mögen beispielhaft Zahlen aus den USA verdeutlichen: 1955 waren in den USA 559.000 von 165 Mio. Einwohner/-innen in psychiatrischen Kliniken untergebracht, 1998 waren es noch 57.000 von 275 Mio. Einwohnern. Innerhalb von 40 Jahren ist die Bettenziffer in psychiatrischen Kliniken von 339 auf 21 Betten pro 100.000 Einwohner/-innen gesunken (12). Nicht überall fand diese Reduktion im selben Ausmaß, aber überall doch in derselben Richtung statt. Auch in Westeuropa hat sich zwischen 1970 und 1990 das Bettenangebot um 30–50 % verkleinert (13). Die Bewegung der Dehospitalisierung beinhaltet jedoch mehr als die Reduktion der Betten und kürzere Aufenthaltsdauern in den psychiatrischen Kliniken: Es war ein gesellschaftlicher Prozess weg von der kustodialen Verwahrung psychisch Kranker hin zur Auseinandersetzung damit, wie psychisch kranke Menschen ihren Alltag bewältigen und welche Bedürfnisse sie haben.

Diese Bewegung war insofern eine ideologische Bewegung, als sie von der Idee ausging, dass die ambulante Versorgung a priori besser ist als die stationäre. In dieser Absolutheit hat die Realität das nicht bestätigt. Heute, wo dieser Prozess mehr oder weniger vollzogen ist, und nur mehr wenige Patient/-innen über sehr lange Zeit in psychiatrischen Kliniken hospitalisiert sind, hat die Frage, wo psychisch Kranke behandelt werden, an Wichtigkeit verloren gegenüber der Frage, wie sie behandelt werden (14, 15). Klinikaufenthalte werden nicht mehr a priori als schädlich angesehen, sondern zunehmend als etwas, das einige Patient/-innen von Zeit zu Zeit benötigen.

In den letzten 30–40 Jahren ist auch in der Schweiz ein Netz von ambulanten und teilstationären psychiatrischen Diensten und psychosozialen Institutionen geschaffen worden. Gerade in der Region Basel, in der diese Untersuchung durchgeführt wurde, besteht neben einer ausgebauten öffentlichen psychiatrischen Versorgung ein differenziertes Angebot von arbeits-, wohn- und sozialrehabilitativen Angeboten unter privater Trägerschaft. Wie fast überall sind die Aufenthaltsdauern auch in den regionalen Kliniken in den letzten Jahrzehnten dras-

tisch gesunken. Viele schwer und chronisch kranke Menschen, die früher noch dauerhaft in der Klinik gelebt hätten oder hatten, leben heute selbstständig, in Wohnheimen oder bei den Eltern, arbeiten in geschützten Werkstätten und frequentieren Tagesstätten oder -kliniken.

Für sehr viele psychisch kranke Menschen hat diese Entwicklung ein großes Maß an Freiheit, Selbständigkeit, Integration, Lebensperspektive, Würde und Lebenszufriedenheit gebracht. Viele Studien, die die Lebensqualität von dehospitalisierten psychisch Kranken verglichen haben mit deren früheren Situation in der psychiatrischen Klinik, oder Patienten in ambulanter Behandlung verglichen haben mit Klinikpatienten, zeigen durchwegs eine verbesserte Lebensqualität in der nicht-stationären Umgebung (16, 17, 18, 19).

### 1.3 Problematische Entwicklungen

Allerdings führt die Tatsache, nicht mehr psychiatrisch hospitalisiert zu sein, sondern außerhalb der Klinik zu leben, allein noch nicht zu Lebensqualität (20). Es ist für unser Thema wichtig zu benennen, welche objektiven Probleme psychisch kranke Menschen auch heute noch erfahren:

Die Dehospitalisierung hat nicht dazu geführt, dass schwer und chronisch psychisch Kranke dauerhaft außerhalb der Klinik leben können. Sie hat auch nicht dazu geführt, dass schwer und chronisch psychisch kranke Menschen heute eine deutlich verbesserte Chance auf Heilung haben. Ein Teil von ihnen braucht immer wieder den Schutz der psychiatrischen Klinik, die Wiederaufnahmeraten und die Zahl der jährlichen Eintritte in psychiatrische Kliniken sind denn auch parallel zur Dehospitalisierung markant angestiegen. Es gibt eine Gruppe schwerst und chronisch kranker Menschen – so genannte »heavy users« – die einen sehr großen Teil der Inanspruchnahme der psychiatrischen Versorgung verursachen (21). Für diese Klientel gibt es zu wenige adäquate Angebote. Die psychosozialen Institutionen mit ihren teils selektiven Aufnahmekriterien haben oftmals gerade die Schwerstkranken nicht gut erreichen können (22).

Vor allem dort, wo die Dehospitalisierung nicht von einem adäquaten und sorgfältigen Aufbau ambulanter und teilstationärer Dienste begleitet wurde und wo nicht in alternative Angebote investiert wurde, zeigten sich große Missstände wie Armut, Unterversorgung, Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit, Isolation und Verwahrlosung. Es wurde klar, dass die ambulante Betreuung nicht a priori »besser« ist. Eine gemeindebasierte Versorgung braucht auch »eine Gemeinde, die sich sorgt« (23, 24 25, 26, 27, 28).

## Zunehmende Invalidisierung und Dauerversorgung

Gleichzeitig nimmt die Gruppe derjenigen psychisch Kranken stark zu, die zwar über vielfältige Kompetenzen verfügen, aber zunehmend vollständig aus dem Erwerbsleben ausscheiden. Immer mehr psychisch kranke Menschen werden invalidisiert, die Anzahl der Menschen, die aufgrund einer psychischen Krankheit berentet werden, hat sich in den letzten 20 Jahren in der Schweiz etwa verdreifacht. Psychische Krankheit ist heute der häufigste Grund für den Bezug einer Rente der Invalidenversicherung.

Die mit Abstand umfangreichste Gruppe dieser neu invalidisierten psychisch Kranken gehört zur Diagnosegruppe der so genannten ›Psychoneurosen‹, dazu gehören Depressionen, Ängste und Zwänge. So behindernd diese Störungen sein können, so handelt es sich dabei nicht von vornherein um Störungen, die zwangsläufig eine berufliche Integration verunmöglichen. Die Entwicklung zeigt eine immer deutlichere soziale Ausgrenzung auch von psychisch Kranken, die integrationsfähig und vor allem -willig wären. Wenn Lebensqualität und Wohlbefinden zum Thema gemacht werden, so muss dieser erschreckende soziale Ausgliederungsprozess beachtet werden, dem Menschen mit einer psychischen Krankheit ausgesetzt sind.

Parallel dazu haben sich neben einer in der Schweiz sehr gut ausgestatteten Versorgung durch geschützte Werkstätten, die meist Dauercharakter haben, nur wenige berufliche Rehabilitationsprogramme etabliert, die psychisch Kranke wirklich zu einem normalen Arbeitsplatz verhelfen. Ebenso haben viele ursprünglich als Übergangsinstitutionen gedachte Wohnheime Dauercharakter bekommen. In solchen Institutionen ist oft zu beobachten, dass sich psychisch kranke Menschen mit ihrer Situation arrangieren, dass sie nach einer gewissen Zeit aus Angst, zu versagen, gar keine weiteren Schritte mehr unternehmen »wollen«.

Hinzu kamen weitere, weniger offensichtliche, aber dennoch problematische Auswirkungen (29): Den Angehörigen wurde im Zuge der Enthospitalisierung die überwiegende Last der Betreuung auferlegt und gleichzeitig wurden sie beschuldigt, für die Krankheit ihrer Kinder verantwortlich zu sein. Solche Schuldzuweisungen sind heute nicht mehr so häufig anzutreffen, sie sind aber, wie wir sehen werden, noch existent, wenn auch meist in etwas versteckter Form.

## Die Wirkung ideologischer Leitgedanken

Die rehabilitative Versorgung – und damit alle Angebote zur lebenspraktischen Unterstützung chronisch kranker Menschen – wurde entpsychiatrisiert und psychiatrisch ungeschulte Fachkräfte übernahmen zunehmend die Betreuung oder Förderung. Die zunehmende Konzentration des psychologischen, psychiatrischen

und medizinischen Denkens sowie der wissenschaftlichen Anstrengungen auf die (universitäre) Psychiatrie öffnete normativen Leitgedanken im sozialpsychiatrisch-rehabilitativen Umfeld viel Raum. Diese Leitgedanken leiten sich selbst nicht ausschließlich von Forschungserkenntnissen und Fachwissen ab, sondern sie beinhalten eine Wertung darüber, welche Ziele für psychisch Kranke anzustreben sind und wie man mit ihnen umgehen sollte.

Eine solche Leitidee ist beispielsweise das Prinzip der Normalisierung. Dieses postuliert, dass psychisch Kranke und Behinderte ›normal‹ sind und so ›normal‹ wie möglich leben sollen. Eine weitere Leitidee ist das Prinzip der Ressourcenorientierung, welches fordert, dass sich die Behandlung und Betreuung vor allem auf die vorhandenen Ressourcen und nicht auf die störungsbedingten Defizite konzentrieren soll. Die Prinzipien der Normalisierung und Ressourcenorientierung haben dazu geführt, dass die psychische Krankheit im rehabilitativen Bereich immer weniger thematisiert und deren Wichtigkeit teils gar gelehnet wird.

In vielen nicht-medizinisch geleiteten, sozialpsychiatrischen Institutionen wird die Auseinandersetzung mit der Krankheit und der psychiatrischen Diagnose zusehends gemieden. Die bewusste Vernachlässigung des psychiatrischen und psychologischen Hintergrundes wird meistens damit begründet, dass man den Klient/-innen möglichst authentisch, vorurteilslos und mit Blick auf ihre Kompetenzen begegnen will. Es ist die Idee, dass das Wissen um die Krankheit, um die Natur des Leidens also, eine authentische und fördernde Haltung ausschließt.

Das Problem dabei ist einmal, dass sich Krankheitsverständnis und Ressourcenorientierung nicht ausschließen und zum Zweiten, dass es falsch ist zu behaupten, dass die Art der psychischen Krankheit keinen Einfluss auf den Erfolg von rehabilitativen Maßnahmen hat. Vor allem aber führt die Verleugnung der Krankheit dazu, dass die großen Unterschiede zwischen den einzelnen psychischen Krankheiten nicht mehr gesehen werden. Dies führt manchmal dazu, dass nur noch von ›Behinderten‹ gesprochen wird, unabhängig davon, ob sie geistig, körperlich oder psychisch beeinträchtigt sind. All diesen Menschen werden dann dieselben Bedürfnisse unterstellt.

Gleichzeitig ist eine Bewegung festzustellen, welche interessanterweise parallel zu den Postulaten der Normalisierung, Ressourcenorientierung und Autonomie läuft, diesen jedoch vollkommen widerspricht: Das Ziel der sozialen Integration, dass also auch psychisch Kranke möglichst normal arbeiten und selbstständig wohnen, wird zunehmend infrage gestellt, obwohl bekannt ist, dass dies ihren Bedürfnissen entsprechen würde. Es wird von den Fachleuten diskutiert, ob es nicht sinnvoller ist, für psychisch Kranke alternative Ziele zu setzen und ob man nicht das Leben ohne Berufstätigkeit aufwerten sollte statt zu versuchen, psychisch Kranke im normalen Arbeitsmarkt einzugliedern. Das Irritierende an dieser Entwicklung ist, dass Normalisierung gefordert wird in einem Umfeld, das immer weiter weg ist von der Normalität, dass Autonomie zum wichtigsten Ziel wird in einer zuneh-

ment ausgebauten rehabilitativen Dauerversorgung und schließlich Ressourcenorientierung postuliert wird bei gleichzeitiger Aufgabe des Ziels der beruflichen Eingliederung.

Diese Prozesse sind Symptome einer grundlegenden Entwicklung in der Psychiatrie: Die Psychiatrie hat sich aufgetrennt in einen medizinischen, biologisch orientierten Teil, wo fast nur über die Krankheit gesprochen wird und den geschilderten rehabilitativen Teil, wo immer weniger über die Krankheit gesprochen wird, und in diesem rehabilitativen Bereich trifft man kaum mehr auf psychiatrisch geschulte Pflegende, Psycholog/-innen und schon gar nicht auf Psychiater/-innen. Sozialpsychiatrie war bewusst interdisziplinär angelegt, sie verliert jedoch zunehmend ihren psychiatrischen und psychologischen Teil. Man muss sich angesichts dieser Entwicklung fragen, ob es wirklich die Meinung ist, dass psychisch Kranke ausschließlich Anleitung, Erziehung und Sachhilfe brauchen – immerhin sind sie ja nicht schlecht erzogen, sondern krank.

### **Krankheitswesen, Behindertenwesen und Sozialhilfe**

Es geht dabei nicht um standespolitische Fragen. Es geht darum, dass es eine Aufsplitterung gibt in Psychiatrie und Behindertenwesen, wie wenn man es nicht in beiden Bereichen mit den genau gleichen psychisch kranken Menschen zu tun hätte. Die Demedikalisierung, also der Wechsel von einem primär medizinischen Denken hin zu einem gemeindepsychiatrischen, sozialen Denken hat unter dem Einfluss von Abgrenzungen der Kostenträger (Krankenversicherung, Invalidenversicherung, Sozialhilfe) auch zu einer Zersplitterung der Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten geführt, die sich im Alltag chronisch psychisch kranker Menschen negativ auswirkt (30, 31).

In der Schweiz hat diese Entwicklung im Behindertenwesen dazu geführt, dass niemand mehr für eine Steuerung und fachliche Weiterentwicklung dieses Bereiches zuständig ist – die psychiatrischen Einrichtungen nicht, die Invalidenversicherung nicht und auch die einzelnen dezentralen und oft kleinen rehabilitativen Institutionen nicht. Dies hat zu einer gewissen Stagnation der rehabilitativen Konzepte geführt und ist einer der Hauptgründe, warum so wenigen psychisch Kranken eine (Wieder-)Eingliederung gelingt.

### **Die fehlende Steuerung**

Die verschiedenen Systeme der sozialen Sicherheit (Krankenversicherung, Invalidenversicherung, Sozialhilfe) führen dauernd zu Unterbrechungen im Rehabilitationsverlauf und verunmöglichen eine Behandlung, Betreuung und Rehabilitati-

on, die sich an den Bedürfnissen der Kranken selbst orientiert. Zudem sind die Rahmenbedingungen dieser sozialen Sicherungssysteme mit ihren vielen zeitlichen Befristungen nicht auf die spezifischen Charakteristika chronisch psychisch kranker Menschen zugeschnitten. Das ist ein Kernproblem. Chronische psychische Krankheit verläuft sehr dynamisch und ist in ihrem Verlauf auch abhängig von den Umständen – von der sozialen und beruflichen Situation. Das System der sozialen Sicherheit geht auf diese Eigenart kaum ein, die Kranken werden administrativ dem Kranken-, Behinderten- oder dann dem Sozialhilfesystem zugeteilt. Die verschiedenen Leistungsträger schieben sich die Verantwortung gegenseitig zu (32). Hinzu kommt, dass zwischen den verschiedenen – heute erfreulicherweise verfügbaren – Diensten nur wenig konzeptionelle und personelle Behandlungskontinuität besteht.

All diese hier nur kurz und plakativ skizzierten problematischen Entwicklungen sind von Bedeutung, wenn es um die Lebensqualität psychisch Kranker geht und wenn wir verstehen wollen, welche Erfahrungen und Lebensbedingungen für ihr Wohlbefinden wichtig sind.

### **Qualitätsmanagement statt fachliche Entwicklung**

In den letzten Jahren wurden in der Schweiz in den Institutionen der Invalidenversicherung massive Anstrengungen in Richtung Qualitätssicherung verordnet. Jede Institution musste belegen, dass sie gewissen Qualitätskriterien Genüge tut. Das ist sinnvoll, aber es ist gleichzeitig problematisch, weil es sich dabei oft nicht um fachliche Qualitätskriterien handelt – da die fachlichen Kriterien nicht einfach zu überprüfen sind. Es werden deshalb administrative Kriterien zugezogen, beispielsweise, ob ein Ein- und Austrittsverfahren geregelt ist, ob der Datenschutz gewährleistet ist, und auch die Klient/-innen werden berücksichtigt, indem sie angeben konnten, ob sie »zufrieden« sind mit all diesen – aber nur mit diesen – Dingen. Kürzlich hörten wir einen psychisch Kranken, der als »Betroffener« an eine Fachtagung geladen war, sagen, er sei gegen solche Zufriedenheits-Befragungen, sie würden immer »sowjetische Resultate« ergeben. Er hat Recht, die Zufriedenheitswerte bewegen sich durchwegs im Bereich von 70–90 %.

Hinzu kommt, dass die Qualitätsziele von den Fachleuten selbst benannt werden und meist gar nicht überprüft ist, ob diese Ziele wirksam und aus Sicht der Klient/-innen wichtig sind. Sehr oft entspringen diese Qualitätsziele lediglich normativen Wertungen des Personals, wenn zum Beispiel im Qualitätshandbuch einer Tagesstätte für psychisch kranke Menschen das Ziel »Verbesserung des Ernährungsbewusstseins« aufgeführt ist. Ist das ein wichtiges Ziel, das dem Bedürfnis der Klient/-innen entspringt? Sind Menschen mit einer psychischen Krankheit überhaupt weniger ernährungsbewusst als Gesunde? Es besteht ein großer

Bedarf, genauer zu wissen, was Klient/-innen wirklich hilft, sich in wohn-, arbeits- und sozialrehabilitativen Programmen besser zu fühlen und welches wichtigere und unwichtigere Ziele sind.

Diese administrative Qualitätsentwicklung hat vielmehr in den Institutionen zu einer Verwirrung geführt zwischen fachlichen Anliegen und Managementdenken. Was genau ist nun das Produkt rehabilitativer Institutionen? Ist es eine saubere Administration, ein modernes Herstellungsprodukt einer Werkstätte oder eine moderne Ausstattung eines Wohnheims? Sind die früheren »Betreuer« der psychisch Kranken nun nicht mehr Betreuer, sondern »Begleiter« oder gar »Vorgesetzte«, die mit ihren Klient/-innen »Mitarbeitergespräche« machen sollen? Als Resultat der zunehmenden Trennung von Psychiatrie und Rehabilitation und der fehlenden fachlichen Steuerung wird im sozialpsychiatrischen Bereich eine spürbare fachliche Orientierungslosigkeit offenkundig.

#### 1.4 Modelle und Dimensionen von Lebensqualität

Die Stärke des Lebensqualitäts-Begriffs besteht darin, dass er intuitiv verständlich ist (33), man kann sich etwas darunter vorstellen. Es herrscht eine breite Akzeptanz darüber, dass Lebensqualität ein zentrales Ziel darstellt für Sozialpolitik, Gesundheitswesen und insbesondere für die psychiatrische Versorgung. Gleichzeitig ist Lebensqualität ein integrativer Begriff, der viele verschiedene Bereiche berührt: materielle Bedingungen, das Funktionieren in sozialen Rollen, Gesundheit, Leiden, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden, soziale Lebensbedingungen, Bedürfnisse, Lebensziele etc. Diese Breite ist gleichzeitig auch das Problem: Lebensqualität ist etwas sehr Komplexes und je nachdem, von welcher Vorstellung man in deren Erforschung ausgeht, können sich auch die Resultate, die man erhält, stark voneinander unterscheiden.

Die Lebensqualitätsforschung in der Psychiatrie hat sich bisher mehrheitlich an der Tradition der so genannten »Sozialindikatorenforschung« orientiert (34). Untersucht wurde der Einfluss objektiver sozialer und ökonomischer Faktoren auf das subjektive Wohlbefinden – beispielsweise der Einfluss von Indikatoren wie finanzielle Situation, Arbeitssituation, Bildung, Wohnsituation oder Zivilstand. Die ersten Untersuchungen mit chronisch psychisch kranken Populationen zu Beginn der 80er-Jahre basierten auf den Methoden der großen nationalen Erhebungen in der Allgemeinbevölkerung in den USA, die in den 70er-Jahren durchgeführt wurden (»The Quality of American Life«). Diese Befragungen hatten zum Ziel, neben objektiven Indikatoren wie Lärmbelastung, Luftverschmutzung, Kriminalitätsrate und anderen auch subjektive Einflussvariablen auf die Lebensqualität zu erheben (35, 36). Erstmals wurde damit die Zufriedenheit mit den Lebensbedingungen erfasst und nicht allein die äußeren Lebensbedingungen

selbst. Es war ein Meilenstein, dass man nicht mehr nur davon ausging, dass gewisse objektive Tatsachen an sich Lebensqualität darstellten, sondern dass man begann, die Leute zu befragen, welche Bedeutung diese objektiven Lebensumstände für sie persönlich haben. Dieses Modell von Lebensqualität lässt sich gut umschreiben mit dem Begriff »Zufriedenheitsmodell«: Wenn die Lebensumstände den persönlichen Bedürfnissen und Wünschen entsprechen, wird Zufriedenheit geäußert (37).

Davon ausgehend wurden in den Untersuchungen der Lebensqualität chronisch psychisch kranker Menschen Interview- und Fragebogeninstrumente entwickelt, die einerseits objektive Indikatoren zur Lebenssituation, zweitens subjektive Indikatoren (die Zufriedenheit mit den objektiven Indikatoren) und oftmals drittens eine persönliche globale Beurteilung des Wohlbefindens erfassen. Die objektiven Indikatoren können in zwei Arten unterteilt werden: Die soziale Anpassung (das Funktionieren in den sozialen Rollen) und die materiellen Lebensumstände (der Zugang zu materiellen Ressourcen wie Geld, Wohnung etc.).

### **Grundannahmen zur Lebensqualität**

Diese Messinstrumente wurden verschiedentlich überprüft, wobei sich zeigte, dass die Lebensqualität von chronisch psychisch Kranken gegenüber der Allgemeinbevölkerung erwartungsgemäß zwar reduziert ist, allerdings in erstaunlich geringem Ausmaß. Es zeigte sich jedoch, wie komplex die Thematik der Lebensqualität ist und wie viele Annahmen vorausgesetzt werden: Man geht davon aus, dass der Zugang zu materiellen Ressourcen einen Einfluss auf die Lebensqualität hat. Man geht weiter davon aus, dass das Ausmaß des sozialen Funktionierens und Erfolgs einen Einfluss hat und schließlich, dass der Grad der persönlichen Zufriedenheit diese Verhältnisse widerspiegelt.

Wenn jemand also materiell gut ausgestattet und sozial »erfolgreich« (Arbeit, Einkommen, Beziehungen, Partnerschaft etc. hat), sollte er zufrieden sein und sich wohl fühlen. Umgekehrt: Wenn jemand berichtet, er sei mit seiner Arbeitssituation zufrieden, dann sollte man annehmen können, dass er eine befriedigende Arbeitssituation hat. Dies ist aber nicht unbedingt der Fall und zudem ist unklar, was diese Annahmen für die Population chronisch psychisch Kranker bedeuten, die nur beschränkten Zugang zu materiellen Ressourcen hat und viele soziale Rollenerwartungen nicht erfüllen kann.

Zufriedenheit wird heute in der psychiatrischen Versorgung als Erfolgsmaß verwendet, um die Leistungen psychiatrischer Institutionen und Programme zu überprüfen. Dabei stellen sich aber einige Fragen, deren Beantwortung für die Beurteilung der Lebensqualität von großer Bedeutung sind:

### Fragen zu den Grundannahmen

Führt eine befriedigende äußere Situation automatisch zu einem Gefühl von Lebensqualität? Sind Zufriedenheit und Wohlbefinden mit dem objektiven Lebens- oder Behandlungsstandard gute Maße, um die individuelle Lebensqualität festzustellen? Haben wirklich alle Menschen dieselben Bedürfnisse, wie dies unterstellt wird? Viele Lebensqualitätsmodelle basieren auf dem Bedürfnis-Modell von MASLOW (38), das eine Hierarchie von grundlegenden (Nahrung, Sicherheit, Sexualität) hin zu immer höheren Bedürfnissen (Anerkennung, Selbstverwirklichung) postuliert. Aber welche Bedeutung kommt den spezifischen Erfahrungen psychisch Kranker zu, die durch die Erkrankung typischerweise eine Erschütterung erleiden und einen schmerzhaften sozialen Desintegrationsprozess durchmachen? Ändert sich durch diese Erfahrungen die Struktur ihrer Bedürfnisse (39)?

Womöglich hat sich auch die Dynamik der Denk- und Gefühlsprozesse, deren Resultat die ausgedrückte »Zufriedenheit« ist, bei psychisch Kranken aufgrund ihrer Krankheitserfahrung verändert. Zufriedenheit bedeutet möglicherweise, dass die Bedürfnisse, die jemand in einem bestimmten Bereich hat, gedeckt sind. Oder sie bedeutet, dass jemand in diesem Bereich vielleicht gar keine Bedürfnisse hat und er deswegen auch mit wenig zufrieden ist. Oder sie bedeutet, dass jemand resigniert und sein Anspruchsniveau so gesenkt hat, dass er nun »zufrieden« ist (40). Es ist zweifelhaft, ob Lebensqualität wirklich identisch ist mit dem, was durch das geäußerte Zufriedensein mit einer bestimmten Situation abgebildet wird. Die Resultate der Lebensqualitätsforschung liefern systematisch erstaunliche Resultate, die zum Nachdenken anregen:

## 1.5 Resultate zur Lebensqualität psychisch kranker Menschen

Die herkömmlichen Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität sind nicht in der Lage, den Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen und dem allgemeinen Wohlbefinden aufzuzeigen (41), das heißt, es gibt Menschen, die mit ihrer Situation zufrieden sind, was aber nicht heißt, dass es ihnen generell gut geht. Einfach gesagt gibt es Menschen, die bei vielen Fragen angeben, sie seien mit ihrer Situation beim Arbeiten, Wohnen und bei den Finanzen zufrieden, die dann aber bei der Frage, ob sie sich grundsätzlich zufrieden fühlen, sagen: »Nein.« Lebenszufriedenheit in diesem Sinn hilft nicht zu verstehen, wie Menschen wirklich zu ihrem Urteil über ihre Lebensqualität kommen.

Weiter zeigen die meisten Studien kaum Zusammenhänge zwischen demographischen Merkmalen (Alter, Geschlecht, Nationalität, Familienstand, Wohnort, Ausbildung, Beruf, Zivilstand etc.) und Lebenszufriedenheit. Eines der ganz

wenigen demografischen Merkmale, das mit Lebenszufriedenheit zusammenhängt, ist das Merkmal »verheiratet« (42).

### **Objektive Lebenssituation und subjektive Sicht**

Schließlich sind die statistischen Zusammenhänge zwischen den objektiven Lebensumständen und der subjektiven Zufriedenheit mit diesen Lebensbedingungen schwach bis gar nicht vorhanden (43, 44). Ein Lotteriegewinn steigert beispielsweise die individuelle Lebensqualität nicht. Es gibt bisher noch kein theoretisches Modell, das diese fehlenden Zusammenhänge definitiv erklären kann. Studien zur Zufriedenheit chronisch psychisch Kranker zeigen normalerweise sehr hohe Zufriedenheitswerte, die Einschätzungen liegen fast durchwegs im obersten Drittel der Skala, wonach immer auch gefragt wird, das sind »die sowjetischen Resultate«, die der oben erwähnte psychisch Kranke zu Recht anzweifelt. Die Zufriedenheit ist auch dort groß, wo die Lebensbedingungen von außen gesehen als sehr eingeschränkt beurteilt werden müssen:

LEHMAN et al. (1982) konnten in einer Untersuchungen mit 278 psychisch kranken Bewohner/-innen von 30 Wohnheimen zeigen, dass die persönliche Sicht der Befragten stärker mit der von ihnen angegebenen Lebensqualität zusammenhängt als die äußeren Merkmale ihrer Lebenssituation. Über die Hälfte der Interviewten war »mostly satisfied« oder noch zufriedener in fast allen Lebensbereichen. Gleichzeitig handelte es sich bei ihnen aber um Menschen, die ökonomisch sehr benachteiligt und sozial isoliert waren, und die im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung weniger zufrieden waren, vor allem was die sozialen und familiären Beziehungen betraf. Psychisch Kranke sind auch deutlich weniger zufrieden als Sozialhilfeempfänger, was diesem Thema eigentlich zusätzliche Brisanz verleiht (45).

BAKER und INTAGLIATA (1982) befragten 118 ambulant betreute chronisch psychisch Kranke und fanden ebenfalls, dass die Interviewten durchschnittlich zwar weniger zufrieden als die Allgemeinbevölkerung waren (sie fühlten sich etwa doppelt so häufig einsam, gelangweilt und deprimiert), dennoch waren die meisten »sehr zufrieden«. Anschließende Tiefeninterviews brachten aber ans Licht, dass deren Lebensbedingungen teils äußerst eingeschränkt waren und dass sie sozial teils extrem isoliert waren.

PINKNEY et al. (1991) interviewten 55 Langzeitpatient/-innen ein Jahr nach ihrer Dehospitalisierung und fanden, dass viele unter der Armutsgrenze lebten und sehr bedürftig waren, was ihre zwischenmenschliche und Arbeitssituation betraf. Dennoch: 96 % fanden, dass sich ihr Leben deutlich verbessert habe.

SULLIVAN et al. (1991) befragten 101 schwer kranke ehemalige Klinikpatient/-innen ebenfalls etwa ein Jahr nach Klinikaustritt: Trotz prägnanter Armut und

einem äußerlich auch sonst verarmten Leben äußerten sie sich recht zufrieden (in 46). »Der Verstand findet allerlei Trost«, sagt dazu eine der von uns interviewten Mütter zweier psychisch kranker Kinder.

SKANTZE et al. (1992) interviewten in Schweden 61 ambulante psychiatrische Patient/-innen mit Schizophrenie, um den Einfluss des Lebensstandards auf die persönliche Lebensqualität zu untersuchen. Sie fanden keine Zusammenhänge. Allerdings handelte es sich dabei um Personen, die einen nicht allzu tiefen Lebensstandard hatten. Wenn die Patient/-innen unzufrieden waren, dann mit ihren sozialen Kontakten, mit ihrer Arbeitssituation und mit ihren »inneren Erfahrungen« (47). Wie zufrieden jemand persönlich ist, hängt also mehr von seiner persönlichen Wahrnehmung als von den objektiven Lebensbedingungen ab. Es kommt anscheinend nicht nur darauf an, unter welchen Bedingungen man lebt, sondern vor allem, wie man diese bewertet. Aber wenn die Zufriedenheit nur wenig mit den äußeren Lebensbedingungen zusammenhängt, stellt sich die Frage, was denn solche Zufriedenheitsäußerungen überhaupt bedeuten. Handelt es sich dabei um eine Art resignative Zufriedenheit als Resultat eines Anpassungsprozesses an widrige Lebensumstände, deren Verbesserung man sich nicht mehr zutraut?

### **Kranke und Betreuer haben unterschiedliche Vorstellungen**

Menschen mit einer chronischen psychischen Krankheit nehmen ihre Lebensqualität anscheinend anders wahr als dies die sozialen Normen voraussagen (48). Das bedeutet jedoch nicht, dass Lebensqualität für psychisch Kranke ein sinnloses Konzept darstellt, sondern dass man noch besser verstehen sollte, wie, warum und unter welchen Bedingungen psychisch Kranke zu ihren Äußerungen über Zufriedenheit und Wohlbefinden kommen. Das ist nicht zuletzt deshalb bedeutsam, weil Studien verschiedentlich zeigen, dass Patient/-innen und Betreuer/-innen unterschiedliche Vorstellungen über die Probleme, Bedürfnisse und Perspektiven der Patient/-innen haben (49, 50). Es kann heute als erwiesen gelten, dass sich die Sichtweisen von Klientinnen und Personal deutlich unterscheiden, und dass es vor allem die sozialen Bedürfnisse sind, die zu wenig gedeckt sind

HOLZINGER et al. (1997) fanden in einer Befragung von 605 deutschen Psychiatern, was in deren Augen Lebensqualität für schizophrene Patient/-innen darstelle, dass diese der objektiven sozialen Integration am meisten Bedeutung bemessen – Arbeit, soziale Kontakte, gesellschaftliche Integration. Vergleichsweise selten wurden subjektive Aspekte von Lebensqualität thematisiert wie Wohlbefinden, Selbstwertgefühl oder Lebensfreude. Aus Sicht der Psychiater ist Lebensqualität etwa gleichbedeutend mit Normalität (51). Obwohl damit offensichtlich wichtige Dinge genannt werden, deckt sich das kaum mit den beschriebenen

Resultaten, die kaum Zusammenhänge der objektiven Situation mit der Lebensqualität zeigen. Auffallend war zudem, dass die befragten Psychiater ihre eigene psychiatrische Behandlung und Betreuung selbst kaum mit der Lebensqualität der Patient/-innen in Verbindung brachten. Ist es für psychisch Kranke wirklich so unwichtig, wie sie von ihren Psychotherapeut/-innen behandelt werden, ist die soziale Integration für die Patient/-innen wichtiger als die Beziehung zu ihren Psychotherapeut/-innen?

Diese Untersuchungen zeigen, dass es unerlässlich ist, die Meinung der Kranken selbst zu erfassen, wenn man verstehen will, wie sie zu ihrem Urteil kommen.

### **Veränderungen durch chronische Krankheit**

Die fehlenden Zusammenhänge zwischen dem Wohlbefinden psychisch kranker Menschen und ihren Lebensbedingungen deuten darauf hin, dass man sich deren konkrete Lebenssituation vor Augen führen muss: Chronische psychische Krankheit führt oft dazu, dass die üblichen Lebensperspektiven wie beruflicher Erfolg, Partnerschaft und Familie, gesellschaftliches Ansehen oder Reichtum stark an Bedeutung verlieren – nicht weil sie unwichtig wären, sondern weil sie nicht mehr erreichbar sind oder scheinen. Es ist gut denkbar, dass sich bei chronisch und schwer psychisch kranken Menschen mit der Zeit das Anspruchsniveau senkt, dass sich die Vergleichsgruppen ändern oder dass sich die Prioritäten bezüglich der individuellen Bedürfnisse verschieben, dass also psychisch Kranke eine subjektive Bedürfnisstruktur aufweisen, die sich von derjenigen Gesunder unterscheidet (52).

## **1.6 Intervenierende psychologische Variablen**

Denkbar ist aber auch, dass die bisher dargestellten Resultate, die alle aus rein quantitativen Erhebungen stammen, allfällige vorhandene Zusammenhänge übersehen. Es gibt einige Untersuchungen, die darauf hindeuten, dass man Lebensqualität psychisch kranker Menschen erst dann besser versteht, wenn man intervenierende psychologische Variablen einbezieht, die zwischen den objektiven Lebensbedingungen und der subjektiven Zufriedenheit wirksam werden. Studien haben wiederholt gezeigt, dass sich die Lebensqualität psychisch Kranker verbessert, wenn sie rehabilitative Maßnahmen in Anspruch nehmen (53). Aber warum?

### Das Gefühl von Kontrolle

ROSENFELD (1992) interviewte 157 Teilnehmer/-innen eines psychosozialen Rehabilitationsprogramms zu ihrer Lebensqualität und zu einzelnen Programmelemente, um herauszufinden, welche spezifischen Komponenten des Programms die Lebensqualität der Teilnehmenden beeinflussten und warum. Ihre Resultate weisen darauf hin, dass diejenigen Elemente die Lebensqualität positiv beeinflussen, die den Klient/-innen das Gefühl geben, ihr Leben ›meistern‹ zu können, die das Gefühl von ›Kontrolle‹ verstärken und die (durch die Verbesserung der beruflichen Möglichkeiten) einen besseren Zugang zu ökonomischen Ressourcen ermöglichen. Sie folgert, dass die Art der Beziehungen in den rehabilitativen Programmen und die Methoden genauso wichtig sind wie der Inhalt der Programme selbst. Wenn Klient/-innen in Entscheidungen mit einbezogen werden, ermutigt werden, ihre eigenen Ideen zu äußern, wenn ihre Stärken beachtet werden, wenn die Programme persönliche statt rein ›professionelle‹ Beziehungen zwischen Personal und Klientel ermöglichen, dann hat dies einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität, weil durch einen solchen ›Empowerment‹-Zugang die Stigmatisierung reduziert und das Kompetenzgefühl gestärkt wird (54).

ARNS und LINNEY (1993) untersuchten ebenfalls den Einfluss psychosozialer Rehabilitationsprogramme auf die Lebenszufriedenheit und das Selbstkonzept von 88 schwer kranken Klienten. Sie konnten zeigen, dass diese Programme einen wichtigen indirekten Effekt haben können, weil sie den beruflichen Status verändern. Ein verbesserter beruflicher Status beeinflusste die Lebenszufriedenheit, weil er das Gefühl von ›Selbst-Wirksamkeit‹ und ›Selbstwert‹ verstärkte.

### Das Selbstwertgefühl

Auch CHENG (1988) vermutet, dass man die Bedeutung der Äußerungen über Lebenszufriedenheit nur verstehen kann, wenn man das ›Selbstkonzept‹ einbezieht (55). Weitere Studien zeigen, dass ›Selbstwertgefühl‹, ›Autonomie‹ und ›Selbst-Wirksamkeit‹ zentrale intervenierende Variablen im Einfluss von Rehabilitationsprogrammen auf die Lebensqualität darstellen (56, 57).

### Das Gefühl von Veränderung

Sehr interessante Resultate zeigten sich in einer Längsschnitt-Studie über entlassene Langzeitpatienten in Wales (58): Die Langzeitpatient/-innen waren schon in der Klinik ›sehr zufrieden‹, obwohl ihre Lebensumstände (materiell, sozial, Freizeit etc.) schlecht waren. Follow-up Interviews nach Entlassung in die Ge-

meinde zeigten dann erstaunlicherweise kaum einen Unterschied. Erst nachdem Interviews mit offenen Fragen durchgeführt wurden, zeigte sich, dass es sich bei der schon in der Klinik geäußerten hohen Zufriedenheit um eine stark resignative Zufriedenheit handelte und dass die Klient/-innen nach der Entlassung viel zufriedener waren als zuvor. Die Klinikentlassenen freuten sich am Leben wie nie zuvor, hatten wieder eine Perspektive, fühlten sich respektvoller behandelt als in der Klinik, fühlten sich selbstständiger etc. Diese Entwicklung und insbesondere die Bedeutung des Gefühls »es läuft etwas«, war in den quantitativen Zufriedenheitsmessungen nicht sichtbar geworden.

Ähnliche Resultate zeigten sich auch in einer weiteren Untersuchung (59) über entlassene Langzeitpatienten in Griechenland, in der gezeigt werden konnte, dass die objektiv veränderten Lebensumstände das Selbstkonzept und die wahrgenommene Autonomie veränderten und ein Gefühl von ›Veränderung‹ vermittelten. Und diese Variablen hingen dann auch statistisch eng mit der subjektiven Lebensqualität zusammen.

### **Soziale Unterstützung**

Soziale Unterstützung und Lebensqualität hängen zusammen, und bei psychisch Kranken hängen soziale Beziehungen und Lebensqualität wahrscheinlich noch enger zusammen als bei der Allgemeinbevölkerung (60). Zentrale Dimensionen dieser sozialen Unterstützung sind: Bindung, also das Vorhandensein von nahen intimen Beziehungen, und das Ausmaß erlebter Wertschätzung. Sowohl negative als auch positive soziale Beziehungen beeinflussen die Lebensqualität, und zwar vor allem indirekt, indem sie das Selbstwertgefühl beeinflussen (61). ROSENFELD und WENZEL (1992) konnten zeigen, dass der vorhandene statistische Zusammenhang zwischen sozialem Netzwerk und Lebensqualität stark schrumpfte, wenn man die Variable »Selbstwertgefühl« aus den Berechnungen herausfilterte. Dies scheint für psychisch Kranke, die über ein viel geringeres Maß an sozialen Kontakten verfügen, speziell zu gelten. Besonders wichtig für sie sind »people who understand«. Wenn man krank ist, ist das Selbstbild geschwächt, man ist verletzlich, und ist deswegen erst recht auf Verständnis und Bestätigung angewiesen.

### **Die Wichtigkeit qualitativer Befragungen**

Konzepte wie Selbstwertgefühl, Selbst-Wirksamkeit, Kontrollgefühl, Autonomie, Bewältigung, soziale Unterstützung, respektive auf der negativen Seite Stress oder Stigmatisierung (62), können demnach helfen, besser zu verstehen, warum und

wie psychisch kranke Menschen zu Urteilen über ihre Lebensqualität und Zufriedenheit kommen. Man muss die subjektive Seite eines Menschen, sein Selbstkonzept und seine persönliche Wahrnehmung, einbeziehen, wenn man sein Erleben verstehen will (63).

Zu einem besseren Verständnis trägt darüber hinaus auch bei, wenn man den Befragten nicht nur Skalen zum Ankreuzen vorgibt, sondern wenn man ihnen offene Fragen stellt. Patienten äußern sich kritischer, wenn sie ihre eigenen Worte benutzen können (64, 65), wobei zu beachten ist, dass sie generell eher selten Unzufriedenheit äußern, weswegen man Kritisches denn auch entsprechend stark beachten sollte (66).

Es ist angesichts der langen psychiatrischen Tradition von qualitativen Untersuchungen und Einzelfalluntersuchungen bemerkenswert, dass der überwiegende Teil der Lebensqualitäts-Forschung mit standardisierten quantitativen Methoden betrieben wurde.

## 1.7 Zusammenfassung und Konsequenzen für die Untersuchung

Menschen mit einer gravierenden psychischen Krankheit leben heute von außen gesehen unter entschieden besseren Bedingungen als noch vor einer Generation, als für viele das Verweilen auf einer Langzeitstation in der psychiatrischen Klinik die einzige Perspektive darstellte. Heute steht ihnen ein ausgebautes Versorgungssystem mit verschiedenen Angeboten zur Verfügung, in denen sie psychiatrisch und psychotherapeutisch behandelt und rehabilitativ betreut werden.

Auf der anderen Seite nimmt ein immer größerer Teil der Menschen mit gravierenden psychischen Problemen kaum mehr am gesellschaftlichen Leben teil. Der Anteil Frühinvalidisierter steigt stetig, viele sind sozial isoliert, haben kaum Freunde und sind in Vereinen, Klubs, Diskos, politischen und gesellschaftlichen Veranstaltungen oder im kulturellen Leben kaum präsent. Die Belastung der Angehörigen, vor allem der Eltern psychisch Kranker, die diese Desintegration teilweise kompensieren müssen, ist groß. Das Ziel der Dehospitalisierung der Psychiatriepatient/-innen, nämlich die soziale Integration, hat sich nicht wie erhofft erfüllt. Strukturell sehen wir uns heute in der Rehabilitation – auf einem viel besseren Niveau zwar – einer Situation gegenüber, die stellenweise an die Phänomene des Hospitalismus, der Chronifizierung durch ein stimulationsarmes Milieu in psychiatrischen Anstalten, erinnert.

Dies scheint zumindest zum Teil mit der erwähnten Entwicklung zusammenzuhängen, dass sich die klinische Psychiatrie von der Rehabilitation entfernt hat. Dazwischen hat sich ein Graben aufgetan, und den einzelnen Beteiligten fehlt die Verantwortung für die Gesamtperspektive der Patient/-innen, die einmal in der Klinik, dann wieder im Wohnheim und in der Werksstätte leben. Als einziger

›Casemanager‹, der über alle Stationen zuständig bleibt, bleiben die Eltern. Die Rahmenbedingungen in der Rehabilitation verhindern eine erfolgreichere soziale und berufliche Integration der psychisch Kranken, weil sie mit Blick auf die Bedürfnisse der körperlich Kranken entwickelt wurden. Obwohl in den letzten 20 Jahren psychisch Kranke zur Hauptbedarfsgruppe der Rentenversicherung geworden sind, hat man an diesen Rahmenbedingungen nichts geändert.

Lebensqualität als begriffliches Konzept bietet die Chance, sich damit auseinander zu setzen, was psychisch kranke Menschen selbst wollen, was sie wünschen, was ihnen gut tut und worunter sie leiden. Es bietet die Chance, den persönlichen Bedeutungszusammenhängen dieser Menschen mehr Gewicht zu geben. Die Forschung hat deutlich gemacht, dass wir uns mit der persönlichen Sicht der Menschen beschäftigen müssen, wenn wir besser verstehen wollen, wie es ihnen geht. Wir müssen ihre eigene Welt, so wie sie sie erleben, verstehen, und dazu müssen wir mit ihnen in Ruhe sprechen. Dabei sollten wir offene Fragen stellen und sie über diejenigen Dinge sprechen lassen, die *ihnen* wichtig sind.

Wir wissen letztlich so wenig über das persönliche Erleben einer zahlenmäßig sehr großen Gruppe von Menschen. 5 bis 8 % der Bevölkerung benötigen jährlich einmal eine psychiatrische Behandlung im engeren Sinne (Tendenz steigend), das sind in der Region Basel mit etwa 450.000 Einwohner/-innen rund 22.000 bis 36.000 Menschen. Bis die Hälfte davon muss als gravierend und chronisch krank angesehen werden.

Was denken, fühlen und brauchen diese Menschen? Was bedeutet für sie selbst Qualität in ihrem Leben?





## 2 Methodisches Vorgehen

### 2.1 Ziele der Studie

Das Ziel der Studie besteht darin, eine möglichst exakte und prägnante Beschreibung und Darstellung der Lebenssituation und der Befindlichkeit aus der Sicht der psychisch Kranken und Behinderten selbst sowie deren Angehörigen zu erhalten. In der Publikation kommen die Betroffenen und deren Angehörige (Eltern, Geschwister, Partner) mit ihren Meinungen, Gefühlen, Hoffnungen, Perspektiven, Problemen, mit ihrem persönlichen Erleben also, selbst zu Wort. Die Untersuchung soll die Lebenssituation psychisch behinderter Menschen breit, differenziert, persönlich, erlebensnah und verständlich aufzeigen.

### 2.2 Umsetzung der Ziele in ein forschungstheoretisches Konstrukt

#### Aspekte qualitativer Forschung

Um unser geplantes Vorgehen in einen forschungstheoretischen Rahmen zu setzen, möchten wir an diesem Punkt einen kleinen Exkurs zum Thema qualitative und quantitative Forschung machen.

Wenn man von qualitativer Forschung spricht, meint man damit oft den Gegensatz zur quantitativen Forschung. In der quantitativen Forschung versucht man, Gegebenheiten so zu operationalisieren, dass sie mit einem statistischen, rechnerischen Modell auswertbar sind. Dazu ist meistens eine explizite Hypothese notwendig. Diese Quantifizierung hat den Nachteil, dass man die Komplexität des Forschungsgegenstandes vereinfacht. Dafür ist es möglich, statistisch überprüfbare Aussagen machen zu können.

Qualitative Forschung verzichtet auf diese statistische Überprüfbarkeit und geht meist unmittelbarer und prozesshafter vor. Sie hat damit die Möglichkeit, direkter und mit weniger Grundannahmen an das Forschungsobjekt heranzugehen.

In einem neueren Lehrbuch zur qualitativen Forschung (FLICK 1995) steht zur Aktualität dieser Forschungsmethodik das folgende Zitat (p. 9–10):

»Qualitative Forschung gewinnt besondere Aktualität für die Untersuchung sozialer Zusammenhänge, da die Pluralisierung der Lebenswelten in moder-

*nen Gesellschaften eine neue Sensibilität für empirisch untersuchte Gegenstände erforderlich macht. Pluralisierung ist gemeint im Sinne ›der neuen Unübersichtlichkeit‹ (Habermas 1985), der zunehmenden ›Individualisierung von Lebenslagen und Biographiemustern‹ (Beck 1986) und ›der Auflösung alter sozialer Ungleichheiten in die neue Vielfalt der Milieus, Subkulturen, Lebensstile und Lebensweisen‹ (Hradil 1992). ... Die Feststellung (von Blumer 1969, 1973) bekommt neue Aktualität: ›Die Ausgangsposition des Sozialwissenschaftlers und des Psychologen ist praktisch immer durch das Fehlen des Vertrautseins mit dem, was tatsächlich in dem für die Studie ausgesuchten Bereich geschieht, gekennzeichnet.‹«*

Spezifisch für den qualitativen Forschungszugang sind die folgenden Punkte (TOULEMIN 1994):

- Betonung des Mündlichen, d. h. Erzählungen, Sprache und Kommunikation
- Betonung des Besonderen, d. h. nicht nur Behandlung des Allgemeingültigen, sondern auch von spezifischen und situationsabhängigen Gegebenheiten
- Betonung des Lokalen, d. h. Untersuchung von lokalen Traditionen und Lebensformen
- Betonung des Zeitgebundenen, d. h. Verständnis einer Situation auch in ihrem historischen Kontext

Bei qualitativer Forschung geht es vorzugsweise auch um das Erfassen von subjektiven Sichtweisen. Verschiedene solcher subjektiver Sichtweisen können dann integrativ vernetzt und zu einem Ganzen zusammengefügt werden.

Qualitative Forschung hat die Möglichkeit, innerhalb eines Projektes prozesshaft vorzugehen und die Fragestellung zu ergänzen, zu erweitern oder anzupassen. Dies ermöglicht neu auftauchende Situationen oder Fragen aufzunehmen und mit zu erfassen.

## 2.3 Praktisches Vorgehen

Der Hauptzugang des Projektes liegt in personen- und themenzentrierten Interviews, mit denen wir möglichst breit das individuelle Erleben sowie die verschiedenen Lebensbereiche und -situationen von möglichst unterschiedlichen betroffenen Personen abbilden möchten.

### **Ablauf der methodischen Schritte**

Sämtliche methodische Schritte wurden gemeinsam durch die Autoren vorgenommen. Dieses Vorgehen erlaubte ein gemeinsames prozesshaftes Vorgehen, in dem sämtliche inhaltlichen Erkenntnisse diskutiert wurden und nicht einer persönlichen Einzelentscheidung entsprangen.

1. Aufbereitung der Literatur
2. Erstellung des Interview-Leitfadens
3. Durchführung von Probe-Interviews
4. Anpassung des Interview-Leitfadens
5. Erstellung eines vorläufigen Auswertungsrasters
6. Erster Teil der Interviews mit Tonbandaufnahme und Gedächtnisprotokoll
7. Transkription
8. Erste Sichtung der transkribierten Interviews
9. Kategorisierung der Interviews gemäß Auswertungsraster
10. Überarbeitung des Auswertungsrasters und erneute Kategorisierung der ersten Interviews
11. Zweiter Teil der Interviews mit Tonbandaufnahme und Gedächtnisprotokoll
12. Kategorisierung des zweiten Teils
13. Zusammenstellung der Texte nach den neuen Klassifikations-Dimensionen
14. Inhaltliche Strukturierung der einzelnen Klassifikations-Dimensionen nach Evidenz, Prägnanz und Exemplarität

### **Wahl des Interview-Verfahrens**

Das Ziel der Untersuchung liegt in der Exploration des Erlebens psychisch kranker Menschen, das heißt, es soll der persönliche innere Bezugsrahmen und die persönlichen Bedeutungszusammenhänge erforscht werden. Dies bedingt eine möglichst non-direktive, nicht-beeinflussende Gesprächsführung mit offenen Fragen.

Als Methode wurde deshalb ein Leitfaden-Interview gewählt (FLICK 1995), in einer Form, die sich an den Merkmalen des Fokussierten Interviews orientiert. Das Fokussierte Interview ist mit seinen unstrukturierten Fragen offen für die subjektive Sicht des Interviewpartners, erlaubt jedoch eine vertiefende Strukturierung durch die Fokussierung von Gefühlen, was im Verlauf eines Interviews zu einer zunehmenden Strukturierung führt, die sich aus dem Erleben des Interviewpartners ergibt. Der Anwendungsbereich des Fokussierten Interviews liegt in der Analyse subjektiver Bedeutungen. Der Interview-Leitfaden soll flexibel gehandhabt werden, damit sich die persönliche Sicht des Interviewten gegenüber der Sicht der Interviewer durchsetzen kann.

Ein weiteres Kriterium der Methodenwahl liegt in den Voraussetzungen der Interviewer: Sämtliche Autoren haben zumindest eine Grundausbildung in personenzentrierter Psychotherapie nach Carl Rogers. Dieses therapeutische Verfahren hat viele Ähnlichkeiten mit der Methode des fokussierten Interviews. Die Voraussetzungen für die Anwendung dieses Instrumentes waren in diesem Sinne gegeben.

### **Erarbeitung des Interviewleitfadens**

Aus der breiten Sichtung der Literatur zur Lebensqualität psychisch Kranker und aus Vorgesprächen fanden wir eine Reihe von Lebensbereichen, welche wir für das Thema Lebensqualität als zentral anschauen und deshalb ins Zentrum unserer Gespräche setzen wollten. Dabei handelte es sich um Lebensbereiche wie Wohnen, Arbeit, Freizeit, Beziehungen (Herkunftsfamilie, Partnerbeziehung, eigene Familie, Freundinnen und Freunde, Kolleginnen und Kollegen), Behörden oder medizinisch-therapeutische Versorgung. Inhaltlich interessierten uns Aspekte von Lebensqualität und Lebenszielen, also auch die Frage nach Bedürfnissen und Lebenssinn und die verschiedenen Gebiete des sozialen Funktionierens.

Auf dieser Grundlage entwickelten wir einen Gesprächsleitfaden, mit welchem wir die verschiedenen Bereiche mit offenen Fragen befragten. Immer ging es uns dabei um die subjektive Sicht der Betroffenen: Wie erleben sie die Situation? Wie geht es ihnen dabei? Was würden sie sich wünschen? Was empfinden sie als hilfreich? Was gibt ihnen Lebenssinn? etc. Aus den Beispielen im Resultatteil wird sichtbar, wie wir in diesen Gesprächen zwar einen Rahmen gaben, darin jedoch sehr frei auf die individuelle Situation und das persönliche Erleben unserer Gesprächspartner/-innen eingegangen sind.

Im Folgenden die Themen, welche in unserem Interviewleitfaden enthalten sind. Unser Ziel lag jedoch nicht darin, alle diese Aspekte systematisch abzufragen, sondern es ging vielmehr darum, dem Interviewer einen breiten Spielraum zu geben. Nach den Initialfragen zu den demografischen Daten folgte das Gespräch dem, was die Interviewpartner/-innen als wichtig erachteten. Dabei stellten wir jeweils vertiefende Fragen in einer offenen explorierenden Art («wie haben Sie das erlebt, wie war das für Sie?» etc.), wo wir den Eindruck hatten, eine Thematik sei für das Gegenüber besonders wichtig.

1. Demografie (Alter, Geschlecht, Ausbildung etc.)
2. Biografie (Herkunftsfamilie, schulische und berufliche Laufbahn etc.)
3. Krankheit (Entwicklung, Symptome, Diagnose, Behandlungen, Rehabilitation etc.)
4. Äußere materielle Situation der Person (Wohnsituation, Erwerbsstatus, Finanzen etc.)

5. Äußere soziale Situation (soziale Kontakte, Arbeitssituation, Freizeitaktivitäten, soziales Netz etc.)
6. Erleben dieser Situation (Erfahrungen, Befindlichkeit, Zufriedenheit, Selbstbild, Perspektiven, Bedürfnisse etc.)

### **Auswertung der Interviews**

Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und laufend vollständig transkribiert, ausgewertet und im Forschungsteam besprochen. Dabei entstand bei uns ein Prozess, in dem wir immer mehr lernten über Strukturen und Zusammenhänge der Aussagen. Diese Information floss dann laufend in die nächsten Gespräche ein.

### **Strukturierende Inhaltsanalyse**

Die Texte wurden qualitativ analysiert. Zur Analyse von Leitfaden-Interviews wird in der Regel das Verfahren der Strukturierenden Inhaltsanalyse verwendet. Die Strukturierende Inhaltsanalyse sucht Typen oder formale Strukturen im Material. Dabei werden formale, inhaltliche, typisierende oder skalierende Strukturierungen vorgenommen.

Wir haben insbesondere formale Strukturen (Herausfilterung einer inneren Struktur), inhaltliche Strukturen (Extraktion und Zusammenfassung von Material zu bestimmten Inhaltsbereichen) sowie typisierende Strukturen (Suchen von Typisierungsdimensionen nach einzelnen markanten Ausprägungen im Material) gesucht.

### **Einzelne Schritte der Auswertung: Das vorläufige Auswertungsraster**

Die ersten Schritte bestanden vor allem im Sortieren der Inhalte: In einem ersten Schritt signierten wir in den transkribierten Texten die Stellen, welche sich den zuvor definierten Lebensbereichen zuordnen ließen. Diese Textteile wurden dann neu nach Lebensbereichen zusammengestellt. In diesen neuen Einheiten, welche sich jetzt nicht mehr auf Personen, sondern auf Lebensbereiche bezogen, suchten wir nach inhaltlichen Strukturen. Es handelte sich dabei um die folgenden Themenbereiche:

- Biografie
  - Krankheit und Behinderung
  - Partnerschaft, Familie, Herkunftsfamilie

- Wohnen
- Arbeit
- Finanzen
- Behörden
- Freizeit, Tagestruktur, soziale Kontakte  
Selbstbild, Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen
- Bewältigungsverhalten, Umgang mit der Krankheit
- Reaktionen der Umwelt
- Wünsche, Perspektiven
- Befindlichkeit im Interview
- anderes

Diese Kategorien wurden aus den Interviewtexten gewonnen. Es handelt sich dabei nicht um Kategorien, die miteinander vergleichbar sind: Zumindest müssen unterschieden werden: Biografie, Krankheit, soziale Integrationsbereiche und psychisches Erleben.

Beim Auswerten des ersten Teils der Interviews nach dieser Methode wurde zunehmend klarer, dass diese ausgewählten Lebensbereiche zwar eine sinnvolle Struktur für die Interviewführung darstellten, jedoch als Einheiten des Erlebens nicht gut geeignet waren. Es gelang oft nicht, zentrale Aussagen einem bestimmten Lebensbereich zuzuordnen. Dies deswegen, weil sich viele Aussagen zu diesen Lebensbereichen vor allem auf die persönlichen psychologischen Phänomene bezogen. Das heißt, es wurde eine Erfahrung erzählt, die sich dem sozialen Bereich »Arbeit« zuordnen ließ, aber der Schwerpunkt der Aussage bezog sich nicht auf die konkrete Arbeitssituation, sondern beispielsweise auf das Erleben von Kompetenz. Und dieses Kompetenzerleben kam auch in anderen Bereichen vor, beispielsweise dort, wo es jemand nach vielen Jahren geschafft hat, selbstständig wohnen zu können. Es zeigte sich, dass das Auswertungsraster der sozialen Integrationsbereiche von einem psychologischen Raster des Erlebens überlagert wurde.

### **Einzelne Schritte der Auswertung: Das definitive Auswertungsraster**

Wir entwickelten deshalb auf der Grundlage der Aussagen unserer Gesprächspartner und deren spezifischer Häufigkeit sowie deren Intensität eine neue Klassifikationsstruktur von Erlebens- und Erfahrungsmustern, mit welcher wir die gefundenen Ergebnisse optimal zuordnen konnten. Dabei wurde deutlich, dass es sich hinsichtlich des Erlebens nicht um ein Entweder-oder handelt, sondern um eine dimensionale Klassifikation, also ein Mehr-oder-Weniger eines spezifischen Erlebens. Diese Klassifikationsdimensionen bilden nun auch die Kapitel dieses Buches. Es sind die Folgenden:

- Leiden – Stabilität
- Machtlosigkeit – Kontrolle
- Erschütterung – Krankheitsintegration
- Betreuungsbedürftigkeit – Selbstständigkeit
- Diskriminierung – Zugehörigkeit
- Nutzlosigkeit – Gebrauchtwerden
- Versagen – Kompetenz
- Isolation – Integration
- Resignation – Perspektive (Sinnlosigkeit – Sinnhaftigkeit)
- Das Erleben professioneller Hilfe (ernst genommen – nicht ernst genommen werden)

Die ursprünglich zusätzliche Dimension Sinnlosigkeit – Sinnhaftigkeit wurde in das Kapitel Resignation – Perspektive integriert, da sich hier einige Überlappungen ergeben. Dennoch ist dies eigentlich eine separate, meist religiöse Erfahrungskategorie, für die wir aber nur relativ wenige Beispiele haben.

Mit diesem neuen Klassifikationsschema arbeiteten wir alle Transkripte nochmals durch und ordneten die Textstellen den Erlebnisdimensionen neu zu. Besonders interessante (prägnante Stellen oder neue Erkenntnisse) Stellen markierten wir extra, um sie später als Fallvignetten wiederzufinden. Unser neues Wissen floss aber auch in die zweite Tranche unserer Interviews ein, in der wir gewisse Aspekte der Erlebnisdimensionen noch mehr vertiefen konnten.

Neben den Gesprächen mit psychisch kranken Menschen führten wir auch eine Anzahl Interviews mit Angehörigen. Die Gespräche mit den Angehörigen folgten demselben Interviewleitfaden, stellten dabei aber die persönliche Sicht und Gewichtung der Angehörigen ins Zentrum. Die Auswertung dieser Gespräche erhöhte jedoch die methodischen Schwierigkeiten noch, weil in diesen Interviews sowohl die Außensicht der gesunden Angehörigen auf die Krankheit als auch die Betroffenheit mit ihrer eigenen Situation als Angehörige thematisiert wurde.

Im Ganzen umfasste unser Material etwa 2000 Seiten Interviewprotokolle. Etwa die Hälfte davon konnten wir den Erlebens-Dimensionen zuordnen.

### **Auswahl der Interviewpartner**

Aufgrund des qualitativen Vorgehens hatten wir nicht zum Ziel, eine möglichst homogene Stichprobe zu finden, sondern wir wollten im Gegenteil mit möglichst unterschiedlichen Personen Gespräche führen. Dazu nahmen wir mit verschiedenen Institutionen Kontakt auf und informierten sie in einem Schreiben über Zweck, Ziel und Vorgehen der Untersuchung. Diese informierten ihrerseits ihre Klient/-innen über das Forschungsprojekt und sprachen zum Teil mögliche Ge-

sprächspartner direkt an oder wir durften das Projekt, beispielsweise in einer Wohngruppe, direkt vorstellen. Klient/-innen, die interessiert und bereit waren, an einem Interview teilzunehmen, konnten sich telefonisch mit uns in Verbindung setzen. Es bestand also weder eine Verpflichtung noch ein sanfter Druck mitzumachen.

Die Gesprächspartner erhielten ein schriftliches Aufklärungsblatt und sie unterzeichneten eine Einverständniserklärung, dass sie bereit waren, unsere Fragen zu beantworten. Eine Gesprächspartnerin machte von dem Recht Gebrauch, nach dem Gespräch die Tonbandaufzeichnung mitzunehmen – sie transkribierte dann das Gespräch selbst und ergänzte es mit für sie wichtigen Aussagen. Ein Gesprächspartner bat einige Zeit nach dem Interview darum, seine Aussagen nicht zu verwenden. Diese Rückzugs-Möglichkeit war den Interviewpartnerinnen im Begleitschreiben sowie meist auch mündlich mitgeteilt worden.

Zwischen Januar 1999 und November 2000 führten wir 84 Gespräche, die normalerweise etwa 90 Minuten dauerten. Die Gespräche fanden meist bei den Interviewpartner/-innen zu Hause sowie in einer Praxis statt, in einigen Fällen auch in der Kontaktinstitution. Mit 53 psychisch Kranken führten wir 68 Gespräche (14 Personen sahen wir zweimal und eine Person dreimal) und mit 16 Angehörigen führten wir jeweils ein Gespräch. Die Interviewten waren zwischen 19 und 67 Jahren alt – 25 waren weiblich und 28 männlich.

Die Diagnosen, welche uns größtenteils durch die Betroffenen selbst mitgeteilt wurden und in einigen wenigen Fällen – wo die Diagnose im Gespräch kein Thema war oder die Interviewpartner/-innen die Diagnose nicht sagen konnten oder wollten – unserem eigenen Eindruck entspringen, verteilen sich auf die folgenden Kategorien:

<u>Diagnostische Kategorie</u>	<u>N</u>	<u>%</u>
<u>Schizophrenie/schizoaffektive Störung</u>	<u>22</u>	<u>42 %</u>
<u>Depression, manisch-depressive Psychose</u>	<u>9</u>	<u>17 %</u>
<u>Persönlichkeitsstörung</u>	<u>8</u>	<u>15 %</u>
<u>Ängste, Zwänge, PTSD</u>	<u>6</u>	<u>11 %</u>
<u>Alkoholabhängigkeit</u>	<u>2</u>	<u>4 %</u>
<u>Essstörung</u>	<u>1</u>	<u>2 %</u>
<u>ohne Angabe</u>	<u>5</u>	<u>9 %</u>
<u>Gesamt</u>	<u>53</u>	<u>100 %</u>

Nahezu alle Betroffenen beziehen Leistungen durch die Invalidenversicherung, das heißt sie haben eine Rente, ein Taggeld, oder sind bei der IV zur Abklärung angemeldet. Ein Gesprächspartner ist selbstständig erwerbstätig, einer ist krankgeschrieben und erhält Taggeld und einer ist pensioniert.

Bei den Angehörigen handelt es sich um die Schwester einer Drogensüchtigen (einmal), den Ehepartner einer Depressiven (einmal), die Ehepartnerin eines Depressiven (einmal), den Vater eines schizophrenen Kindes (dreimal) und die Mutter eines schizophrenen Kindes (zehnmal).

Die Gespräche wurden vermittelt durch drei Werkstätten (elf Klienten), ein berufliches Eingliederungsprogramm (sechs Klienten), eine Tagesstätte (acht Klienten), zwei Wohnheime (sieben Klienten), eine psychosoziale Beratungsstelle (fünf Klienten), zwei ambulante Psychiatrische Dienste (neun Klienten, drei Angehörige), drei private Psychotherapiepraxen (fünf Klienten), zufällige private Kontakten (zwei Klienten) und eine Angehörigenvereinigung (13 Angehörige) in den Kantonen Basel-Stadt und Basel-Landschaft.

### **Zeitaufwand**

Der Zeitaufwand für dieses Projekt war sehr groß. Die Auswertung qualitativer Studien ist normalerweise sehr aufwändig. Transkribierte Interviews enthalten eine riesige Fülle von Informationen, deren Strukturierung sehr viel Zeit erfordert. Aus diesem Grund werden die meisten qualitativen Studien mit kleinen Fallzahlen durchgeführt. Um der Vielfalt unserer Zielgruppe bezüglich Alter, Geschlecht, Diagnose, Dauer der Erkrankung etc. gerecht zu werden, mussten wir allerdings eine große Anzahl Gespräche führen. Insgesamt betrug der Aufwand für Vorbereitung, Gesprächsführung, Transkription und die verschiedenen Auswertungsschritte etwa 2500 Stunden – dazu kamen nochmals fast 1000 Stunden für das Verfassen der Publikation.

## **2.4 Einige Lesehilfen**

Um die Situation und das Erleben der Interviewten möglichst unmittelbar und gleichzeitig in einer strukturierten Weise darzustellen, wurde für die einzelnen Kapitel ein gemeinsamer Aufbau gewählt:

- Jedes Kapitel beschreibt eine zentrale Dimension des Erlebens psychisch Kranker. Zu Beginn jedes Kapitels steht eine Einführung, die auf einige wichtige Aspekte hinweist, und am Ende eine Zusammenfassung, die die Berichte in einen Zusammenhang stellt.
- Alle Interviewpartner/-innen werden an der Stelle, wo sie zum ersten Mal zu

Wort kommen, kurz beschrieben. Da die Texte nach Erlebensdimensionen geordnet sind, kommen viele Interviewte an verschiedenen Stellen zu Wort. Dem liegt die Absicht zu Grunde, nicht Falldarstellungen zu geben, sondern Strukturen des Erlebens zu analysieren. Damit die persönlichen Lebensgeschichten nicht ganz verloren gehen, wird darauf hingewiesen, dass es sich um eine Person handelt, die an anderer Stelle schon berichtet hat.

- Für die Angehörigen wurde bewusst die umgekehrte Form gewählt, um sie auch redaktionell von den psychisch Kranken selbst zu unterscheiden. Ihre Situation wird in jedem der folgenden zehn Kapitel mit jeweils einer »Falldarstellung« beschrieben. Damit sollen die Angehörigen als Menschen mit einer eigenen Geschichte gewürdigt werden.
- Im ersten Kapitel »Zwischen Leiden und Stabilität« wird das Erleben ausnahmsweise getrennt nach der psychischen Krankheit dokumentiert. Dies soll die Unterschiedlichkeit dieser Krankheiten abbilden und dieser einen Wert geben. Da die anderen Erlebensdimensionen viel weniger durch die Art der Krankheit geprägt sind, wird dort darauf verzichtet. Beim ersten Kapitel zum Leiden sei darauf hingewiesen, dass es sich um teilweise sehr belastende Erzählungen handelt, obwohl hier einiges herausgefiltert wurde.
- Besonders sei auf das letzte Kapitel »Konsequenzen für die Praxis« verwiesen, in dem die Hauptresultate im Hinblick auf ihre praktische Bedeutung analysiert werden. Dabei wird getrennt nach den Ebenen Forschung, Gesundheitspolitik, Psychiatrieplanung, Institutionen und Behandlung beschrieben, wo praktischer Handlungsbedarf besteht. Am Schluss wird ein Modell dargestellt, das die Hauptideen theoretisch integriert und Hinweise zur Verbesserung von Lebensqualität und Lebenssituation psychisch Kranker gibt.