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

Psychiatrie-Verlag

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 Forggensee
Psychiatrie-Verlag im Internet: www.psychiatrie.de/verlag

# Inhalt

**Danksagung** 11

**Geleitwort** 13
Prof. Dr. Udo Rauchfleisch

**1 Einleitung** 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 Variabeln 31
1.7 Zusammenfassung und Konsequenzen für die Untersuchung 34

**2 Methodisches Vorgehen** 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

**3 Merkmale der Interview-Situation** 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

**4 Zwischen Leiden und Stabilität** 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

**5 Zwischen Machtlosigkeit und Kontrollgefühl** 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

**6 Zwischen Erschütterung und Krankheitsintegration** 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

**7 Zwischen Abhängigkeit und Autonomie** 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

**8 Zwischen Stigmatisierung, Diskriminierung und Zugehörigkeit** 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

**9 Zwischen Nutzlosigkeit und Gebrauchtwerden** 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

**10 Zwischen Versagen und Kompetenz** 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

**11 Zwischen Alleinsein und Beziehung** 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

**12 Zwischen Resignation, Perspektive und Sinnhaftigkeit** 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

**13 Das Erleben professioneller Hilfe** 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

**14 Zusammenfassung der Ergebnisse** 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

**15 Hauptresultate und praktische Konsequenzen** 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

**16 Lebensqualität und Rehabilitation psychisch kranker Menschen: Ein Modell** 461

**Literatur** 465

**Weitere Literaturhinweise** 471

**Autoren** 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 Mauskript 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 Battegay, 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 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*