

Dem Stigma begegnen

Das Programm »In Würde zu sich stehen« für Jugendliche mit psychischen Erkrankungen hat sich in einer ersten Erprobung bewährt. **Von Nicolas Rüsich**

► Ein fünfzehnjähriges Mädchen verbringt wegen einer Zwangsstörung drei Monate in stationärer kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung. Vor der Aufnahme in die Klinik hatte sie ihrer Schulklasse nichts von der Behandlung erzählt. Sie weiß, dass manche Klassenkameraden sich sehr negativ über ein anderes psychisch erkranktes Mädchen geäußert haben und allgemein viele Vorurteile bestehen, was sich auch im Austausch von Klassenkameraden über soziale Medien äußert. Während der Behandlung macht ihr daher der Gedanke zu schaffen, ob und wie sie ihren Klassenkameraden von ihrer Erkrankung erzählen soll, jetzt oder nach der Entlassung aus der Klinik.

Ein sechzehnjähriger Junge erkrankt nach der Scheidung seiner Eltern an einer Depression und ist deshalb in ambulanter kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung. Er hat wöchentliche Psychotherapie-Termine, doch kaum einer seiner Freunde weiß davon. Doch er fragt sich, ob er ihnen davon berichten soll, da er es nicht länger geheim halten möchte. Andererseits fürchtet er, nach seinem Bericht auf Ablehnung zu stoßen.

Wem sage ich es – und wie?

Das sind nur zwei Beispiele von Jugendlichen, die mit psychischen Erkrankungen und in der Folge auch mit der Sorge oder

der Erfahrung von Stigma und Diskriminierung zu tun haben. Beim Umgang mit Stigma ist eine wichtige Frage, ob sich Betroffene für Geheimhaltung oder aber Offenlegung entscheiden. Im Grunde sind das mehrere Fragen auf einmal: Erzähle ich es in meiner Klasse? Im Sportverein? Im Konfirmandenunterricht? Erzähle ich es nur Einzelnen oder allen? Was erzähle ich, und wie benenne ich mein Problem oder meine Erkrankung? Wenn ich mich für Offenlegung entscheide, was erhoffe ich mir davon, und wie kann ich mit möglichen negativen Reaktionen umgehen?

Aus der Forschung mit Erwachsenen und mit Jugendlichen, die psychisch erkrankt sind, weiß man, dass viele von ihnen Stigmatisierung und Diskriminierung erfahren. Bekannt ist auch, dass sich Stigmatisierung gravierend auf Verlauf und psychosoziale Folgen psychischer Erkrankungen auswirkt; und dass sowohl Geheimhaltung als auch Offenlegung je nach Kontext und Adressat Vor- und Nachteile haben können. Deshalb ist die Entscheidung oft schwierig. Offenlegung kann zu sozialer Unterstützung führen, ein Gefühl der Authentizität fördern und Hilfesuche erleichtern – birgt aber auch das Risiko, Ablehnung und Diskriminierung zu erfahren.

Deshalb wurde vor einigen Jahren in Chicago von Patrick W. Corrigan und Kollegen ein Gruppenprogramm entwickelt, das Menschen mit psychischen Erkrankungen bei solchen Offenlegungsentscheidungen gezielt unterstützt. Es hieß ursprünglich »Coming Out Proud«, nun heißt es »Honest, Open, Proud« (HOP), auf Deutsch »In Würde zu sich stehen« (IWS). Wichtig ist, dass es durch Peers geleitet wird, also durch Menschen, die selbst eine psychische Erkrankung überwunden haben. IWS hat drei Teile, und jeder Teil wird in etwa zwei Stunden behandelt:

1. Wie sehe ich mich selbst? Welche Vor- und Nachteile haben Geheimhaltung/Offenlegung für mich in verschiedenen Zusammenhängen?
2. Welche Stufen der Geheimhaltung/Offenlegung gibt es, welche Vor- und Nachteile haben sie? Wie könnte ich für eine Offenlegung geeignete Personen identifizieren?
3. Wenn ich mich für Offenlegung entscheide, wie kann ich meine Geschichte so erzählen, dass sie stimmig und hilfreich ist?

Es ist bei alledem nicht das Ziel von IWS, Teilnehmer zur Offenlegung zu drängen, sondern sie dabei zu unterstützen, eine eigene Entscheidung zu treffen, für oder gegen eine Offenlegung.

Bisher nur Studien mit Erwachsenen

Bisher gab es zwei Studien, die die Wirksamkeit von IWS für Erwachsene mit psychischen Erkrankungen untersuchten: Eine davon wurde in Zürich durchgeführt, die andere in Kalifornien. Doch war unklar, ob sich das Programm auch für Jugendliche eignet. Daher hat unsere Arbeitsgruppe der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm am Bezirkskrankenhaus Günzburg in Zusammenarbeit mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die Erfahrung eigener psychischer Erkrankung hatten, eine US-amerikanische IWS-Version ins Deutsche übertragen und für unseren kulturellen Kontext angepasst. Als IWS-Gruppenleiter bildeten wir einerseits junge Erwachsene mit eigener Erfahrung psychischer Erkrankung als Peers aus, andererseits schulten wir Psychologen. Beide (je ein Peer und ein Psychologe) leiteten die Gruppen als Tandem. Bei der Studie, die wir dann durchführten, haben wir mit den drei Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie in Ulm, Augsburg und Ravensburg-Weissenau sowie einer Praxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Ulm zusammengearbeitet.

Peers als Gruppenleiter

Um die Wirksamkeit des IWS-Programms zu überprüfen, führten wir eine sogenannte randomisiert-kontrollierte Studie durch. Dabei wurden 98 Jugendliche zufällig entweder dem IWS-Programm (und parallel fortlaufender kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung) zugelost oder sie erhielten nur die fortlaufende Behandlung. Die meisten Teilnehmer waren während der Studie in stationärer, einige in teilstationärer oder ambulanter Behandlung. Zu Beginn und wieder drei und sechs Wochen später gaben Teilnehmer in Form von Fragebögen an, wie es ihnen erging. Uns interessierte dabei, ob und ggf. wie stark sie



Foto: privat

Nicolas Rüsich



Foto: SeanPrior, clipdealer.de

Angst vor Ausgrenzung führt zu Rückzug, Rückzug verstärkt die Isolation

sich selbst stigmatisierten (z.B. »Ich bin psychisch krank, daher muss ich faul sein«), inwiefern sie unter Stigma als Stressfaktor litten (»Stigma ist eine Belastung, die ich nicht bewältigen kann«), wir fragten nach depressiven Symptomen, ihrer Lebensqualität, Recovery und ihrer Einstellung in Bezug auf Hilfesuche. Im Vergleich zur Kontrollgruppe, die nicht am IWS-Programm teilnahm, zeigten IWS-Teilnehmer signifikante, also deutlich spürbare Verbesserungen in allen Bereichen. Eine gesundheitsökonomische Auswertung ergab, dass IWS in Bezug auf Lebensqualitätsverbesserungen kosteneffizient ist. Das heißt, es könnte sich für Kostenträger lohnen, dieses Programm zu finanzieren.

Positive Rückmeldungen

Zusätzlich zu den Fragebögen sammelten wir auch formlos Rückmeldungen der Teilnehmer. Besonders positiv wurde die Rolle der Peer-Gruppenleiter vermerkt. Sie wurden als Vorbilder gesehen und waren für die Teilnehmenden besonders glaubhaft, weil diese Peers selbst ihre Erkrankung bewäl-

tigt und Entscheidungen für oder gegen die Offenlegung ihrer Erkrankung getroffen hatten: »Die wissen, wovon sie sprechen, und sind den Weg gegangen, den ich noch vor mir habe.« Die jungen Teilnehmer an unserem Programm schätzten auch die Kompaktheit und den Praxisbezug des IWS-Arbeitsbuches, in dem Themen mit Arbeitsblättern u.Ä. erschlossen werden. Teilnehmer berichteten, wie positiv es war, im geschützten Rahmen der IWS-Gruppe anderen Jugendlichen ihre Geschichte erzählen zu können: »Ich habe zum ersten Mal so offen von meiner Vergangenheit berichtet, das war sehr befreiend.« Auch die Peers und Profis, die gemeinsam die Gruppen leiteten, bewerteten ihre Erfahrungen als sehr positiv.

Wie geht es weiter?

Wissenschaftlich versuchen wir nach dieser Pilotstudie, in einer nächsten und größeren Studie nicht nur die Pilot-Ergebnisse zu bestätigen, sondern zwei neue Fragestellungen zu beantworten: Wie sind die Langzeitwirkungen des IWS-Programms? Denn bisher hatten wir diese nur für wenige Wochen untersucht. Und welche Erfahrungen

machen Teilnehmer in den Monaten nach dem Programm mit Offenlegungsentscheidungen in ihrer Lebensumwelt, und wie wirken sich diese Erfahrungen aus?

Praktisch arbeiten wir daran, als Teil einer internationalen Arbeitsgruppe für das IWS-/HOP-Programm die Verbreitung des Programms zu erleichtern, Qualitätsstandards für Gruppenleiterausbildung zu definieren und Gruppenleitertrainings in Ulm anzubieten. So können interessierte Peers aus Kliniken, Selbsthilfegruppen etc. das Programm erlernen und anbieten. ◀

Nicolas Rüsich ist Professor für Public Mental Health und Oberarzt an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm am Bezirkskrankenhaus Günzburg. Kontakt: nicolas.ruesich@uni-ulm.de.

Die Ergebnisse der beschriebenen Studie wurden veröffentlicht: Mulfinger, N. u.a.: Honest, Open, Proud for adolescents with mental illness: Pilot randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, doi: 10.1111/jcpp.12853.