

## **Angehörigentreffen in Frankfurt am Main. Samstag, den 14. Nov. 2009 Chronisch psychisch krank – ein Schicksal? oder kann man doch etwas tun?**

Ich bin Mitglied im Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker in Rheinland-Pfalz und ich bin Mutter eines heute 29 jährigen Sohnes, der im Alter von 17 ¼ Jahren an einer paranoid halluzinatorischen Schizophrenie erkrankte.

Bis zum Jahre 2008 hat mein Sohn 14 Zwangseinweisungen, alle mit Polizei- oder Scharfschützeinsatz, sechs teilstationäre Aufenthalte und eine abgebrochene Reha durchlebt.

Heute besteht der Verdacht, dass die zur Verfügung stehenden Medikamente nur unzureichend verstoffwechselt werden können.

Er gilt als „Systemsprenger“.

Bis in das Jahr 2008 sah die Welt für uns so aus:

- die Krankenhausaufenthalte dauerten immer länger
- die Entlassungen erfolgten, ohne dass sich ein nennenswerter Erfolg eingestellt hätte
- nach den Entlassungen gab es keine weiteren Hilfsangebote

Zu Haus angekommen verlor mein Sohn sehr schnell die Tagesstruktur.

- Er begann wieder von Kaffee und Zigaretten zu leben.
- Er vergaß seine Medikamente.
- Er verdunkelte wieder seine Wohnung.
- Sein Geld war gleich fort.
- Die Tür zur Realität war bald wieder zu.
- Seine Aggressionen wurden wieder unkontrollierbar.

Die Hoffnung auf eine Teilnahme am Leben schwand gänzlich.

Zeitweise war ich die Einzige, die in seine Wohnung durfte.

Bis meine Kräfte versagten, ich wog noch 46 Kilo und bekam heftige Asthmaanfälle.

Ich fragte bei allen helfenden Einrichtungen nach:

- Die Mitarbeiter der Sozialstation hatten Angst vor ihm und kamen bald nicht mehr vorbei. Darüber wurde ich nicht benachrichtigt!
- Bei schweren Panikattacken weigerte sich der Hausarzt zu kommen. Nur ich blieb als Zielperson für Aggression und Stütze zur Bewältigung der Panik zugleich. Oft habe ich die Wohnung erst morgens um 5 Uhr verlassen, um um 7 Uhr 15 bei meiner Arbeit zu sein.
- Der sozialpsychiatrische Dienst des Gesundheitsamtes hörte mir zwar immer wohlwollend zu, handelte jedoch nicht selbst. Sie unterstützten durchaus meine Vorschläge zur Integration (immer wieder fand ich Praktikumsplätze).
- Der SPDI kam auch sporadisch ins Haus, meistens beschränkte man sich aber auf die Vorbereitung einer Einweisung.

Um die Sache zu deeskalieren, schlug man mir eine gesetzliche Betreuung für meinen Sohn vor.

Dies war im Rückblick ein großer Fehler.

Ich konnte jetzt nur noch gehört werden. Alle helfenden Schritte musste nun der Betreuer tun – der aber machte nichts!

Es kamen Aussagen wie:

- Was wollen Sie denn, der hat doch alles!

- Tagesstruktur! Er geht ja doch nicht hin.
  - Wenn er kein Geld hat, soll er zur Tafel gehen (die nächste Möglichkeit ist 16 km entfernt, und nur 2x in der Woche geöffnet und ohne warme Mahlzeit)
  - Erhöhung des Schwerbehindertengrades? Wozu braucht er die?
  - Wenn der so weiter macht mit seiner Aggression, landet er in der Forensik!
  - Persönliche Assistenz?
- Frau XXX, Sie sprengen den Rahmen!

Nur durch massives, penetrantes, schriftliches und telefonisches Nachhaken über Wochen hinweg kam vor nunmehr 18 Monaten ein unglaublicher Glücksfall zu uns. Über das „persönliche Budget“ bekam mein Sohn „persönliche Assistenz“ für 2x2 Stunden in der Woche.

Das bedeutete: ein äußerst erfahrener Diplompsychologe mit langjähriger Erfahrung in der Begleitung von psychiatrischen Klienten trat in sein und in mein Leben ein. Hier kam ein Mensch, der ein persönliches Interesse am Leben eines schwer kranken Menschen hat. Für ihn ist mein Sohn kein „Fall“.

Es ist unglaublich, welche Veränderungen sich seit dieser Zeit bei uns einstellten.

- Mein Sohn verließ seine Wohnung wieder.
- Er gewann zunehmend wieder Interesse am Leben.
- Er traute sich wieder etwas zu.
- Er begann finanziell zu wirtschaften.
- Er nahm wieder seine Medikamente.

Seine Aggressionen nahmen rapide ab. Er konnte wieder eine funktionierende Tagesstruktur aufbauen. Er besuchte für einige Stunden am Tag einen Weinbaubetrieb.

Doch dann kam alles ganz anders!

Mein Sohn fühlte eine kommende Krise und entlies sich selbst aus der Tagesstruktur. Es kam zu einer erneuten Aufnahme in die Klinik. Doch diesmal völlig unspektakulär und freiwillig.

Ich war sprachlos!

In der Klinik verschlimmerte sich das Bild der Erkrankung trotz Höchstdosierung! So dass sich das Ärzte- und Pflegeteam zu einem neuen Schritt entschloss.

Die Hälfte der Medikamente wurde abrupt abgesetzt.

Nach kurzer Zeit ging es meinem Sohn besser. Ich kannte das Phänomen.

Ich hatte große Angst und schlimme Befürchtungen für die nächsten Wochen. Aber da war ja noch die „persönliche Assistenz“. Selbst in der Zeit des Klinikaufenthaltes wurden die 2x2 Stunden beibehalten. Die erwiesen sich jetzt als sehr tragfähig.

Der Psychologe begleitete ihn aus der Klinik heraus. Ein neuer Versuch zurück in den Alltag begann. Es gelang und es gelingt immer noch.

Im Sommer konnte eine weitere schwere Krise ohne Krankenhausaufenthalt überwunden werden.

Heute sehe ich die Früchte seiner Arbeit noch viel deutlicher.

Mein Sohn kann größere Distanz zu seinen Stimmen halten. Er nutzt Strategien der Selbstheilung, z.B.

- Er schafft sich ein gemütliches Umfeld von Licht und Musik.
- Er reduziert den Fernsehkonsum immens.
- Horrorfilme liegen unausgepackt da, ja sie werden sogar gemieden.
- Aggressive Verhaltensweisen werden selbst entlarvt.
- Strategien der Vermeidung von Aggression werden sichtbar (er verlässt den Raum)

Für mich heißt das: Es ist vieles anders. Und dies aufgrund persönlicher Assistenz für 2x2 Stunden in der Woche.

Ich habe hier 2 Bilder mitgebracht, das eine zeigt meinen Sohn auf einen Pferderitt zeigt. Auf dem anderen Bild ist er mit seiner Schwester in einer Kletterhalle. Das ist nur möglich, weil es die persönliche Assistenz gibt.

Ein Mehr an menschlicher Betreuung kehrte sich in ein langfristiges Weniger um!  
Weniger an Medikamenten und weniger an Krankenhausaufenthalten!

---

Nun komme ich zum 2. Schwerpunkt meines Referates.

Sein gesetzlicher Betreuer gehörte zu den lässigen oder sogar nachlässigen Betreuern (Sie kennen ja schon seine Aussagen.).

Zum Glück wurde der Rahmen gesprengt.

Zum Glück auch die Fessel an einen lässigen oder gar nachlässigen Betreuer.

Das ging so: Im Vorfeld suchte ich nach einem Betreuer, der meinem Menschenbild entsprach. Dann regte ich Betreuerwechsel an. Es wurde mir abgelehnt. Auch ein persönliches Gesprächsersuchen beim zuständigen Richter wurde abgelehnt. Ich sollte meine Aussagen schriftlich zur Aktenlage geben. Ich fügte mich widerwillig, bis wieder einmal eine schriftliche Stellungnahme des Betreuers innerhalb einer Frist versäumt wurde. Das Maß war jetzt voll. Ich fuhr ohne Termin zum Gericht. Dort war der zuständige Richter zuerst im Urlaub, dann sollte er noch nicht da sein, dann sollte er in einer Gerichtsverhandlung sein ... Ich wollte warten! Dann war er doch in seinem Zimmer. Die Gesprächssituation war nicht einfach. Aber eines wusste ich: Ich würde mich an diesem Stuhl so lange festhalten, bis alle Nachlässigkeiten angesprochen waren.

Die größte Nachlässigkeit wurde durch die „persönliche Assistenz“ aufgedeckt! Die „persönliche Assistenz“ meines Sohnes beschaute die finanzielle Situation neu und stellte Rentenanspruch. Eigentlich Aufgabe eines Betreuers! Innerhalb von 3 Monaten kam mein Sohn aus der Grundsicherung in eine Erwerbsunfähigkeitsberentung. Dies bedeutete: 167 Euro mehr als die Grundsicherung eines Monats. Dadurch konnte die Lebensqualität meines Sohnes ein wenig verbessert werden. Für mich ist dies eine finanzielle Entlastung und eine Zukunftssorge weniger.

Alle Nachlässigkeiten des Betreuers habe ich dann schriftlich nachgereicht. Diesmal kam auch die Betreuungsbehörde nicht um eine Stellungnahme herum. Zeitweise hatte das Gefühl, dass zwischen mir und der Betreuungsbehörde-Richter eine dicke Mauer steht. Der gesetzliche Betreuer gab seine Betreuung zurück und mein Sohn bekommt jetzt die Betreuung die ihm zusteht.

Auf regulärem Weg war das Bemühen um einen Betreuerwechsel aussichtslos.

An meinem Beispiel möchte ich allen Angehörigen zeigen, dass die Psychiatriereform auch zu den Schwerstkranken kommen kann. Wir müssen sie heute nur nutzen und noch kräftig einfordern.

Ich wünsche uns allen Kraft und innovative Gedanken für ein individuelles Erkrankungsbild.  
Danke!