

selbsthilfegruppenjahrbuch
2002

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2002

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakobowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Wilmsdorfer Straße 39, D-10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsagentur, Fulda
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen:
Barmer Ersatzkasse, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Kranken-
kasse Hannover, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Hamburg-Münchner
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht
Heusenstamm, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Schwäbisch-
Gmünder Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Meine Erfahrungen in der Psychiatrie – Mein Weg in der Selbsthilfe

Meine Erfahrungen in der Psychiatrie und meine dadurch entstandene antipsychiatrische Haltung

Im Jahre 1990 kam ich zwangsweise zum ersten mal in die Psychiatrie und wurde dort ohne vorhergehendes Gespräch auf gemeinste Art und Weise fixiert und niedergespritzt; also meiner verbrieften Menschenrechte völlig beraubt. Es bestand außerdem aus meiner Sicht und aus der einiger Freunde und Bekannten in keiner Weise ein Vorliegen von Eigen- oder Fremdgefährdung, wie mir dieses mittels Einweisung über das »Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychiatrischen Krankheiten« (PsychKG) unterstellt wurde. Man hätte mir allenfalls eine Abweichung oder sogenanntes Abrücken von der gesellschaftlichen Norm attestieren können. In der Fixierung niedergespritzt fühlte ich mich wie ein Lamm auf der Schlachtbank. Die Nebenwirkung der intravenös verabreichten Psychopharmaka (Hadol, Neurocil, Glianimon) waren beträchtlich. Sie traten auf in Form von Krämpfen in den Oberschenkeln, Waden und Füßen, Verkrampfung der Blasen- und Harnwegsmuskulatur, so daß das Ausscheiden von Urin nur durch einen Katheder erfolgen konnte. Dazu kamen weitere schwere Nebenwirkungen.

Es lag ganz klar auf der Hand, daß ich unter diesen Umständen nicht in der Lage war den Haushalt zu führen geschweige denn, mich um meine damals sechsjährige Tochter zu kümmern.

Außerdem mußte ich während meines Aufenthaltes mit ansehen, wie eine ältere Mitpatientin – mit fortgeschrittener Altersdemenz – wortwörtlich unter die Dusche geprügelt wurde. Zudem berichteten mir mehrere Mitpatienten/Mitpatientinnen von Übergriffen des Pflegepersonals auf sie.

Mit Hilfe meines Hausarztes schaffte ich, meine Psychopharmaka langsam zu reduzieren und ganz abzusetzen. Seitdem (seit ca. 10 Jahren) lebe ich psychopharmakafrei.

Dadurch hatte ich – nach ca. einem Jahr – endlich wieder das Gefühl, ich selber zu sein. Ich konnte mich auch mit Krisensituationen auseinandersetzen, die verursachenden Situationen erkennen und es gelang mir, diese dann ganz zu vermeiden oder zu verändern.

Aufbau von Selbsthilfe und Entwicklung von Alternativen zum (sozial)psychiatrischen System

Aufgrund dieser schlechten Erfahrungen mit der Psychiatrie begann ich nach Alternativen zu suchen, die von Psychiatrie-Erfahrenen (P.E.) entwickelt wurden. Auf Empfehlung eines Mitpatienten lernte ich über ein sogenanntes Verrückten-Treffen die ehemalige Irren-Offensive (jetzt Psychiatrie-Erfahrene Ruhrgebiet) kennen und darüber dann den B.(undesverband) P.(sychiatrie) E.(rfahrener) e.V. Innerhalb dieser Bochumer Selbsthilfe hatte ich zum ersten

Mal die Möglichkeit, mich psychiatriekritisch auszutauschen. Daraus wuchs die Idee (und dazu fanden sich Menschen in meinem damaligen Wohnort Datteln), ebenfalls eine Psychiatrie-Erfahrenen Selbsthilfe aufzubauen.

1993 wurde ich Mitglied im B.P.E. e.V. Die Dattelner Selbsthilfe – Irren-Offensive Recklinghausen Ost-West – organisierte bald selber einige der landesweiten Ver-rückten-Treffen. Innerhalb dieser entstand – von mehreren einzelnen Selbsthilfegruppen ausgehend – 1994 der Plan, sich als L.(andes) A.(rbeits) G.(emeinschaft) zu organisieren. Die L.A.G. Treffen finden zwei mal im Jahr mit ca. 100 Beteiligten statt. Es entstanden dadurch neue Selbsthilfegruppen, neue Landesarbeitsgemeinschaften und Landesverbände Psychiatrie-Erfahrener.

In den Selbsthilfegruppen geht es besonders um den Austausch Psychiatrie-Erfahrener untereinander, um gegenseitige Unterstützung bei Alltagsproblemen, aber auch in Krisensituationen. Wir verstehen uns als Experten/Expertinnen in eigener Sache.

In den Landesarbeitsgemeinschaften wird zu Themen wie Selbsthilfe, Alternativen zur Psychiatrie und Gesundheitspolitik gearbeitet. Hier geht es im Besonderen um die Rechte von Psychiatriepatienten/-patientinnen und – gerade aktuell – um die Rechte von sogenannten nichteinwilligungsfähigen Personen. Das betrifft alle Personen, die unter das PsychKG fallen und alle Personen, die unter vollständiger, sogenannter Betreuung stehen! Außerdem wird durch die Landesarbeitsgemeinschaften der Austausch der einzelnen Selbsthilfegruppen gefördert. Innerhalb der L.A.G. Nordrhein-Westfalen bin ich eine der sechs Sprecherinnen/Sprecher.

Für den B.P.E. habe ich die Zuständigkeit für den Erstkontakt – d.h. telefonisches Informieren über die Arbeit des B.P.E., die Mitgliedschaft im B.P.E. und den Versand von Informationsmaterial – übernommen.

Außerdem referiere ich regelmäßig über meine Psychiatrie-Erfahrung, Anti-psychiatrie, Alternativen zu Psychopharmaka und zur Psychiatrie in Selbsthilfegruppen, bei Volkshochschul-Veranstaltungen, an Universitäten u.ä.; zudem auch an Ausbildungsstätten für Psychiatrie-Fachpflege (Berufsförderungswerk und Graf Recke Stiftung) und in der Arbeitsgemeinschaft Psychiatrie Rheinland.

Durch den Kontakt mit dem Berliner Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V. entstand 1994 die Idee, ein ähnliches Projekt von Psychiatrie-Erfahrenen, aber auch anderen Interessierten, zu gründen: Die W(eglaufhaus) I(nitiative) R(uhrgebiet) will auch im Ruhrgebiet ein Weglaufhaus als Alternative zur Psychiatrie schaffen.

Neben der Öffentlichkeitsarbeit (Lokalpresse/-funk, WDR 5, VHS-Vorträgen etc.) stellten wir unser Konzept der Lokal- (z.T. auch Landes-) Politik, den Landschaftsverbänden und Krankenkassen vor. Bisher konnten wir die politisch Verantwortlichen nicht von der Notwendigkeit einer Alternative zur Psychiatrie – die zudem noch kostengünstiger als die Psychiatrie sein würde – überzeugen.

Seit ca. einem Jahr planen wir deshalb auch eventuell besser durchzusetzende Alternativen zum (sozial)psychiatrischen Versorgungssystem. So ste-

hen wir gerade in Verhandlungen mit dem Landschaftsverband Rheinland über den Aufbau eines begleitenden Wohnens für Heimaussteiger/-innen in Essen.

Im November 2001 habe ich nach langem Ringen um eine ABM-Bewilligung meine Arbeit in unserer Beratungsstelle von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene angefangen: Besonders genutzt wird die Beratung aus *Betroffenen-Perspektive*. Dabei geht es vorwiegend um Schwierigkeiten mit dem psychiatrischen System, mit Betreuerinnen und Betreuern, allgemein um Probleme in Krisensituationen und Fragen zu Psychopharmaka-Alternativen.

Jeden Freitag biete ich in der Beratungsstelle das *Offene Café für Psychiatrie-Erfahrene an*.

Seit Februar 2002 bin ich Mitglied der Besuchs-Kommission NRW zur Überprüfung psychiatrischer Fachkrankenhäuser/Stationen. Hierbei geht es besonders um die Unterbringung von Patienten/Patientinnen gemäß dem Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen für psychiatrische Krankheiten.

Eine weitere wichtige Arbeit ist die der *Ombuds-Tätigkeit* (Fürsprecherin für Patienten und Patientinnen). Ich habe mich dafür schon bei mehreren Psychiatrien beworben, aber noch keine Rückmeldung bekommen.

Inge Kramer ist Mitglied im Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener, Sprecherin der Landesarbeitsgemeinschaft NRW und seit November 2001 Mitarbeiterin der Beratungsstelle von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene der Weglaufhaus-Initiative-Ruhrgebiet e.V. in Bochum

Von der Diagnose der Krankheit zum Engagement in der Selbsthilfegruppe

Neun Jahre Lupus Erythematoses Selbsthilfegruppe Gießen

Der Titel läßt einen Bericht erwarten über Entstehung und Entwicklung einer Selbsthilfegruppe. Daher mag es vielleicht befremdlich oder gar abwegig erscheinen, ein Stück einer privaten Biographie ausgebreitet zu finden. Aber die Geschichte dieser Selbsthilfegruppe ist zugleich die Geschichte meiner eigenen Erkrankung.

Diagnose

Im Herbst 1991 wurde mir während eines neunwöchigen Aufenthaltes im Klinikum Gießen die Diagnose *Systemischer Lupus erythematoses (LE)* gestellt. LE ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das Abwehrsystem den eigenen Körper angreift. Es können alle Organe betroffen sein.

Im Alter von knapp 40 Jahren, nach einer langjährigen Ärzte-Odyssee, dem Verlust von zwei Kindern vor der Geburt, längeren Krankenhausaufenthalten und einem Leben mit stark reduzierter Lebensqualität erhielt ich nun eine gesicherte Diagnose.

Der Name dieser Krankheit schien mir unaussprechlich. Niemals zuvor hatte ich davon gehört.

Reaktion auf Diagnose

Meine Reaktion auf die Diagnose dieser chronischen und unheilbaren Erkrankung war zwiespältig. Einerseits war ich erleichtert, zu wissen, was mit mir los war, andererseits entstand Angst vor dieser Krankheit, den Therapien und den Folgen. Viele Fragen bewegten mich: Ist diese Krankheit heilbar? Was kann dagegen getan werden? Welche Ursachen gab es? Welche Folgen würde sie für mein Leben haben – beruflich, privat? Während des stationären Aufenthaltes waren die Ärzte und das Pflegepersonal meine Gesprächspartner. Einfühlsam, sensibel und geduldig wurden meine Fragen beantwortet. Meinen starken Stimmungsschwankungen wurde verständnisvoll begegnet. Es gab aber auch die Erfahrung, daß ein Arzt meine Zukunftsaussichten überaus direkt darlegte in einer knappen und präzisen Prognose meiner Lebenserwartung: »Überlebenswahrscheinlichkeit von 50% in den nächsten 5 Jahren«.

Der erste Schritt zur Selbsthilfegruppe

In dieser Zeit der Diagnose und ersten Therapie erhielt ich von einer Ernährungsberaterin den Hinweis auf Selbsthilfegruppen. Durch das von ihr mitgebrachte Verzeichnis bundesweiter Selbsthilfeorganisationen bekam ich den ersten Kontakt zur bundesweiten Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.