»Nicht über uns ohne uns«

Betroffenenkontrollierte Fortbildung als Baustein der Psychiatriereform?

Wie eine Reihe anderer Verbände auch, nutzt der Berliner Verein ›Für alle Fälle e.V.‹ den Erfahrungsschatz Psychiatriebetroffener für seine betroffenenkontrollierte Fortbildung und als Antidiskriminierungsmaßnahme. Wer interessiert sich für solch ein überfälliges Angebot? VON PETER LEHMANN

B etroffenenkontrollierte Fortbildung ist eine der Antworten auf einen gravierenden Missstand im psychiatrischen System: Die Kompetenzen Psychiatriebetroffener werden systematisch ausgeklammert:

- Erfahrungen mit eigenen psychischen Krisensituationen samt deren Verarbeitung gelten als Hinderungsgrund für Beschäftigungsverhältnisse.
- Im Rahmen des medizinischen Krankheitsmodells werden in der Ausbildung Menschen mit psychischen Problemen sozialer Natur auf bloße Träger von Stoffwechselstörungen reduziert.
- In Forschungsvorhaben spielen Betroffene lediglich eine Rolle als zu beforschende Obiekte.
- Psychiatrische Fachzeitschriften sind in der Regel von den Geldern der Pharmafirmen abhängig und verbreiten entsprechende tendenziöse Inhalte.
- Psychiater haben gelegentlich oder parallel Pharmafirmen als Arbeit- und Geldgeber und machen nicht den Eindruck, an den Kenntnissen von Betroffenen interessiert zu sein.
- Angehörigenverbände und manche Selbsthilfegruppen werden von Pharmafirmen außer mit Geld auch mit entsprechenden interessengeleiteten Gratis-»Fachinformationen« gesponsert.

 Psychiatriebetroffene, die psychische Probleme auf eigene, nichtpsychiatrische Weise bewältigen und dies öffentlich machen, werden bestenfalls ignoriert, zumeist jedoch mit Misstrauen oder Feindseligkeit bedacht.

Eine Ausnahmeerscheinung im deutschsprachigen Gebiet war die im September 2005 tragischerweise gestorbene Hannelore Klafki, die gelegentlich auch für die DGSP als Fortbildnerin tätig war. Ihre politische Heimat hatte sie beim Berliner Verein Für alle Fälle e.V., der unten noch Thema sein wird. In der von Für alle Fälle e.V. herausgegebenen Broschüre "Beteiligung von Betroffenen in der psychosozialen Arbeit«*, an der auch Hannelore Klafki mitgearbeitet hatte, werden verschiedene Ursachen der allgemeinen Missachtung des Erfahrungsschatzes Psychiatriebetroffener genannt:

»Die psychosozialen Angebote basieren auf dem fachlichen Wissen und Verständnis der Professionellen, die in den Projekten und den entsprechenden Entscheidungsgremien tätig sind. Professionelle beschreiben die Bedürfnisse der Klienten und Klientinnen, definieren die Zielgruppen, für die sie sich zuständig fühlen, legen Qualitätsmerkmale und Standards der Arbeit fest. In diese wichtigen Entscheidungsprozesse werden bisher diejenigen, an die sich die Angebote richten, kaum miteinbezogen. Neben allen historischen, ökonomischen und sonstigen Gründen hat dies sicherlich auch mit der in unserer Gesellschaft allgemein niedrigen Wertschätzung von Erfahrungswissen zu tun. Akademischem Wissen wird eine vergleichsweise erheblich größere Bedeutung beigemessen. Es kann jedoch Erfahrungswissen nicht ersetzen« (Deiters/Russo 2005, S. 4).

Erfahrungsschatz oder »Betroffenengelaber«?

Das psychiatrische System bietet Betroffenen, die als freie Subjekte mit eigenen Kompetenzen auftreten, keinen Platz. Einige Professionelle des psychiatrischen Systems mögen diese diskriminierende Behandlung von Betroffenen nicht mehr hinnehmen, insbesondere nachdem bekannt wird, dass in anderen Ländern, vornehmlich USA und Kanada, die Beteiligung von Betroffenen mehr als zwanzig Jahre zurückreicht und in Groß-

britannien seit 1990 über Vereinbarungen mit (Mental Health Trusts) Psychiatriestiftungen verbindlich verankert ist; Honorarverträge sowie Festanstellungen sind dort bereits seit den 1980er-Jahren üblich. Die Distress Awareness Training Agency im nordwestenglischen Oldham beispielsweise entwickelte 1988 laut Aussage ihres Mitglieds Andrew Hughes als erste Gruppe betroffenenkontrollierte Programme. Diese beinhalten die Fortbildung von Betroffenen hinsichtlich eigenständiger Fortbildungstätigkeit sowie ihr Engagement als Betroffenenvertreter in psychiatriepolitischen Instanzen. Interessant hierbei ist, dass nicht nur die Tätigkeit der AusbilderInnen entlohnt wird, sondern dass auch die TeilnehmerInnen der Lehrgänge bezahlt werden (Hughes 2005).

Eine großartige Übersicht über die verschiedensten Formen von Betroffenenbeteiligung inkl. Beteiligung an Fortbildungsmaßnahmen einschließlich der Untersuchung ihrer Ernsthaftigkeit stellte das Team um Diana Rose vom Londoner Institute of Psychiatry zusammen (Rose 2002). Von Betroffenen entwickelte Fortbildungsmaßnahmen werden seit 1997 auch in den Niederlanden von Psychiatriebetroffenen organisiert, sowohl für Betroffene als auch für Profis (Boevink 2005, S. 4), ebenso in Frankreich, hier beispielsweise von Advocacy France.

Fortbildungsmaßnahmen im Namen von Betroffenen werden auch vom europäischen Verband der Eltern Psychiatriebetroffener, EUFAMI, angeboten, mitfinanziert vom Pharmamulti Eli Lilly. Angesichts der finanziellen Zuwendungen dieses Angehörigenverbands, der außer von Eli Lilly noch von Astra Zeneca, Janssen Pharmaceutica und Pfizer Inc. gesponsert wird und eine entsprechende Psychiatriepolitik betreibt, wird die Notwendigkeit einer betroffenenkontrollierten Konvention über Fortbildungsmaßnahmen deutlich, an denen Psychiatriebetroffene maßgeblich mitarbeiten, ohne sich für die Zwecke Dritter instrumentalisieren zu lassen. Wenn eine solche Konvention auch nicht verhindern wird, dass es immer wieder einzelne Psychiatriebetroffene geben wird, die ihr eigennütziges Geltungs- und Sendungsbewusstsein befriedigen wollen, indem sie sich durch Pharmafirmen hofieren lassen, so würde eine solche Konvention ein zusätzliches Zeichen

gegen die vermehrten Vereinnahmungsversuche von Betroffenen- und insbesondere Elternverbänden seitens der Pharmaindustrie setzen (Lehmann 1996; Keller 2005).

Auch im deutschsprachigen Raum organisieren sich Betroffene inzwischen; einige erwarben sich einen Ruf als kompetente Menschen in vielerlei Hinsicht. Kritisch betrachtet, will man diese in die eigenen Zusammenhänge einbinden; wohlwollend betrachtet, möchte man an ihren Erfahrungen teilhaben und von ihnen lernen.

In Psychosegesprächsgruppen dürfen Psychiatriebetroffene ihre Krankheitsgeschichte Angehörigen und so genannten Fachpersonen vom Laienstandpunkt aus als Einzelfälle darbieten. Sozialpsychiatrische Zeitschriften und Verlage fordern Psychiatriebetroffene hin und wieder zum Verfassen von (unbezahlten) Beiträgen auf. Sich als besonders fortschrittlich verstehende Verbände laden gelegentlich Psychiatriebetroffene ein, bei Kongressen zu sprechen oder Arbeitsgruppen zu veranstalten, in der Schweiz gelegentlich sogar gegen Honorar. In Deutschland werden ausgewählte Psychiatriebetroffene hin und wieder als Co-ReferentInnen oder gar als EinzelreferentInnen für Zusatzausbildungen eingeladen, beispielsweise in Ostwestfalen-Lippe zur Ärztefortbildung, Ausbildung Facharzt Psychiatrie und Psychotherapie, Thema: »Selbsthilfe/Trialog«. Behandlungsvereinbarungen, in denen sich Betroffene vor einer Klinikeinweisung wünschen können, ob sie zuerst isoliert, fixiert oder zwangsgespritzt werden wollen und, falls Letzteres, ob mit herkömmlichen oder so genannten atypischen Neuroleptika, sind auch ein Thema, zu dem einzelne Betroffene gerne eingeladen werden; das Thema »Psychiatrisches Testament« (Schutz vor Zwangsbehandlung) ist weniger en vogue. Einladungen zu Vorträgen an Fachhochschulen, vornehmlich die Fachbereiche Sozialarbeit und Pflegewissenschaften, werden vereinzelt ebenso ausgesprochen wie Einladungen innerhalb der Fachbereiche Ergotherapie, Heilpädagogik und Heilerziehungspflege. Einzelne Verbände leiten Praktikanten an, sowie psychiatriekonforme Gruppen wie MüPE (München) oder antipsychiatrische wie das betroffenenkontrollierte Team des Weglaufhauses (Berlin).

Man kann sich streiten, ob innerhalb des psychosozialen Systems mit seinem medizinischen, stoffwechselstörungsorientierten Verständnis psychischer Probleme die Einbeziehung lebensgeschichtlicher und fachlicher Erfahrungen von Psychiatriebetroffenen überhaupt Sinn macht, ob die jetzige Form der Einbeziehung eher ein Tropfen auf den heißen Stein ist oder aber der Anfang einer Entwicklung zum Guten. Fest steht, dass die derzeitige Situation des Ausschlusses des Er-

fahrungsschatzes Psychiatriebetroffener aus dem psychosozialen System die Diskriminierung von Psychiatriebetroffenen fortschreibt.

Fortbildung anstelle von Diskriminierung

Von 2001 bis 2005 wurde innerhalb der Europäischen Union das »Aktionsprogramm gegen Diskriminierung und Schikane von Menschen mit psychosozialen Beeinträchtigungen im Gesundheitsbereich durchgeführt, gefördert von der Europäischen Kommission. Das Projekt diente dazu, Diskriminierung und Schikanierung von Psychiatriebetroffenen im Gesundheitsbereich und im Bereich der Psychiatrie zu erfassen, zu untersuchen und Maßnahmen zu finden, wie dieses gängige und kaum hinterfragte Verhalten minimiert werden kann. Beteiligt waren Mental Health Europe (europäischer Zusammenschluss nichtstaatlicher psychosozialer Verbände), das belgische Forschungsinstitut LUCAS, das Europäische Netzwerk Psychiatriebetroffener

(ENUSP), der österreichische und der britische Sozialpsychiatrieverband Pro Mente Salzburg bzw. MIND sowie Angehörigenund Betroffenenverbände aus Spanien, Frankreich, den Niederlanden und Deutschland.

Um die Diskriminierung von Psychiatriebetroffenen aus deren Erfahrung zu erfassen, wurden 2002/2003 von den nationalen Partnern moderierte Fokus-Gruppen veranstaltet. In einem zweiten Schritt bezog man Angehörige und im Gesundheitswesen Tätige in die Untersuchung mit ein, zuletzt noch die Kenntnisse von ENUSP. Das Ergebnis der Befragungen war eindeutig: Diskriminierung (im Sinne von schlechterer Behandlung als so genannte normale Patienten) erfahren die Betroffenen in unterschiedlicher Form (Feindseligkeit, Anzweifeln, Vorenthalten medizinischer Hilfe, Gewalt usw.) und in unterschiedlicher Umgebung: in Arztpraxen aller Fachrichtungen, Krankenhäusern, Notaufnahmen, Psychiatrien usw.

Zur Überwindung der alltäglichen, oft unbemerkten Diskriminierung wurde ein ganzes Maßnahmenpaket vorgeschlagen, wobei die Bedeutung der Beteiligung von Psychiatriebetroffenen bei der Formulierung und Verankerung dieser Maßnahmen betont wurde: Betroffenenbeteiligung auf allen Ebenen ist der Ausgangspunkt des Kampfes gegen Diskriminierung und Schikane, welche psychisch kranke oder als psychisch krank bezeichnete Menschen und ihre Angehörigen erleben. Die von Betroffenen beigetragenen Kenntnisse und Erfahrungen sind einzigartig und wertvoll. Maßnahmen hinsichtlich Diskriminierung und Schikane müssen von den Leidtragenden dieser Situation sowie von Experten und Professionellen erarbeitet werden. Das Motto »Nichts über uns ohne uns« des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen 2003 muss in die Praxis umgesetzt werden.

Zum Maßnahmenpaket gehört:

■ die Förderung der Organisierung der Psychiatriebetroffenen

Die Organisierung der Psychiatriebetroffenen soll unterstützt und geschulte Psychiatriebetroffene sollen auf der Ebene der politischen Organe und der Fachverbände von Professionellen einbezogen werden. Materielle und immaterielle Unterstützung sollten investiert werden in

- (kostenfreie) Angebote für Psychiatriebetroffene, um sie zu trainieren, sich selber gegen Diskriminierung zu schützen, als Betroffene in allen Bereichen angestellt zu werden und in Programmen zur Bekämpfung von Diskriminierung und Schikane selber Trainerin oder Trainer zu werden,
- die wirksame Vertretung von Psychiatriebetroffenen oder deren Mitarbeit in Kriseneinrichtungen, Beratungsstellen, Öffentlichkeitsarbeit, Forschungsprojekten und auf Kongressen,
- die Vernetzung und die internationale Kommunikation von Psychiatriebetroffenen,

- die Unterstützung von Initiativen im Peer-Coaching (»Gleiche beraten Gleiche«), von regionalen Selbsthilfezentren und Treffpunkten.
- die Sensibilisierung und ein Training der Beschäftigten im Gesundheitsbereich

Die Erfahrungen und Sichtweisen von Psychiatriebetroffenen sollten von Anfang an in alle Stufen der Ausbildung im Gesundheitsbereich einbezogen sein. Auf diese Weise werden die Professionellen mit der Betroffenenperspektive vertraut, die sich per definitionem von ihrer eigenen unterscheidet. Ein gutes Prinzip sei es, Psychiatriebetroffene an Einstellungsverfahren zu beteiligen.

Öffentlichkeitsarbeit, Musterprojekte, die Schaffung von Behandlungsstandards und Gleichstellungsgesetze mitsamt Beschwerdeinstanzen zur Sicherstellung der Einhaltung von Menschenrechten (u.a. Approbationsverlust bei Behandlung ohne informierte Zustimmung) sind weitere Empfehlungen (nachzulesen im Internet unter www.peter-lehmann.de/empfehlungen).

Klar ist, dass sich diese Empfehlungen nur umsetzen lassen, wenn die politischen Entscheidungsträger dies organisatorisch wie finanziell unterstützen.

Für alle Fälle ...

Als Musterprojekt schlug der Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) ›Für alle Fälle e.V.‹ vor, der für nutzerkontrollierte Forschung und Fortbildung steht. Wie ein ernst zu nehmendes Miteinander in Aus-, Fortund Weiterbildung aussehen könnte, wird am Beispiel der Fortbildungen deutlich, die der Verein anbietet. Dessen Besonderheit besteht darin, dass seine Mitglieder (Betroffene, Angehörige und so genannte Fachpersonen) seit teilweise über zwanzig Jahren im Bereich der Selbsthilfe und des Aufbaus von Alternativen zur Psychiatrie tätig sind.

Seit 2003 bieten die ReferentInnen Fortbildung in den eigenen Räumlichkeiten in Berlin-Mitte oder je nach Wunsch auch geme vor Ort bei den Einladenden an. Die Fortbildung richtet sich an Psychiatriebetroffene, psychiatrisch Tätige und Angehörige und umfasst die Themenkomplexe, die in der traditionellen Fortbildung gemeinhin ausgeblendet sind:

- Alternativen zur Psychiatrie: Umgang mit Krisen und außergewöhnlichen Wahrnehmungen, individuelle und institutionelle Alternativen;
- Umgang mit psychiatrischen Psychopharmaka (Neuroleptika – auch »atypische« –, Antidepressiva, Lithium, Carbamazepin, Tranquilizer), Wirkungsweise und Auswirkungen, Risiken und Möglichkeiten des Absetzens, »Danach«;

- Vorausverfügungen: Psychiatrisches Testament, Betreuungsverfügungen u.a.;
- nur für Psychiatriebetroffene: Selbsthilfe, Empowerment und Projektaufbau.

Auf der Website www.faelle.org kann man sich informieren über die Termine und Bedingungen anstehender Fortbildungsangebote, z.B. »Absetzen von Psychopharmaka – und was dann?«, gerichtet an alle im psychosozialen Bereich Tätige, Psychiatriebetroffene und Angehörige, um Möglichkeiten eines relativ gefahrlosen Absetzens auszuloten und Fehler infolge Unbedachtheit und Uninformiertheit beim Absetzen zu minimieren.

Art, Umfang und Inhalt der Fortbildung werden im Vorfeld eng mit den jeweiligen Fragen und dem Arbeitsalltag der Interessierten abgestimmt. Besonders angesprochen werden mit dem Fortbildungsangebot die Bewohner/Nutzer/PatientInnen psychosozialer Einrichtungen. Insofern wird auch eine gemeinsame Fortbildung von Betroffenen und MitarbeiterInnen gerne angeboten.

Resümee

Die Bedeutung der Einbeziehung von Psychiatriebetroffenen wird von vielen nicht hoch genug angesiedelt. Auch Diana Rose und Team empfahlen:

»Das Training des Personals durch Betroffene ist ein wichtiger Faktor zur Ermöglichung von Betroffenenbeteiligung; Training für Betroffene ist ebenfalls wichtig. Deshalb sollte erforscht werden, wie ein solches Training am effektivsten entwickelt werden kann« (Rose 2002, S. 20).

Dass eine wirksame Beteiligung auch auf Widerstände stoßen wird, ist selbstverständlich. Wo immer Veränderungen angestrebt werden, sind Widerstände programmiert, Beispiele sind die penetrante Festschreibung der überkommenen Rollenteilung »Fachperson versus Laie« oder »Kranker versus Gesunder«, die fortgesetzte Ausgrenzung von Betroffenen bei der Planung von Fortbildungen, das fortgesetzte willkürliche Herauspicken wohlgelittener Betroffener, die Inanspruchnahme vorhandener Gelder für die eigenen Interessen. Manche Betroffene lassen sich gerne hofieren und ordnen sich problemlos in vorbestimmte Ausbildungsgänge samt vorbestimmter Inhalte ein.

Die Bereitschaft, betroffenenkontrollierte Fortbildungsangebote anzunehmen, lässt sich als Prüfstein für die Offenheit psychiatrisch Tätiger für den Erfahrungsschatz kompetenter Psychiatriebetroffener betrachten. Es ist noch ein weiter Weg, bis solche Fortbildungen systematisch von qualitätsbewussten betroffenenkontrollierten Verbänden angeboten, zertifiziert und zur Grundlage des Abschlus-

ses von Arbeitsverträgen und deren Fortführung gemacht werden. Hierzu bedarf es zudem kompetenter und kollegial arbeitender Psychiatriebetroffener unterschiedlichster Erfahrungen und Ausrichtungen. Eine qualitative Veränderung des psychosozialen Systems erscheint ohne betroffenenkontrollierte Fortbildung allerdings unmöglich.

Informationen über Fortbildungsangebote schickt »Für alle Fälle e.V.« per Brief oder E-Mail zu: Für alle Fälle e.V.

Für alle Fälle e.V.

Auguststr. 71, D-10117 Berlin

Tel.: +49 (0)30 97894453

Fax: +49 (0)30 97894457

E-Mail: info@faelle.org ■

Peter Lehmann, Diplompädagoge, arbeitet als Verleger und ist seit 1979 aktiv in der nichtpsychiatrischen Selbsthilfe; Autor u.a. von »Psychopharmaka absetzen – Erfolgreiches Absetzen von Neuroleptika, Antidepressiva, Lithium, Carbamazepin und Tranquilizern« (1998; 2. Aufl. 2002). Kontakt und Literaturhinweise: Peter Lehmann, Zabel-Krüger-Damm 183, 13469 Berlin Tel.: (030) 85963706 E-Mail: mail@peter-lehmann.de Internet: www.peter-lehmann.de

Literatur:

BOEVINK, WILMA: Living with a psychiatric disability: survival, life-art and lessons to be passed 2005; in Vorbereitung); www.peter-lehmann-publishing.com/ articles/boevink living.pdf DEITERS, RAINER/JASNA RUSSO: Beteiligung von Betroffenen in der psychosozialen Arbeit, Hg. Für alle Fälle e.V., Berlin: Der Paritätische Wohlfahrtsverband Berlin, Referat für Psychiatrie, 2005 HUGHES, ANDREW: Personliche Mitteilung (2005). Kontakt: Andrew Hughes, Co-ordinator, Distress Awareness Training Agency, Wellbank Close, Oldham OL8 1NX, England, Tel. +44 161 6271391 or +44 7981 706498 or +44 161 4081221, info@distress.org.uk, www.distress.org.uk KELLER, MARTINA: Pharmaindustrie - Geben und einnehmen. Selbsthilfegruppen sind für Schwerkranke ein letzter Halt – dabei arbeiten sie oft mit Pharmakonzernen zusammen und riskieren ihre Glaubwürdigkeit. In: Die Zeit, 61. Jg. (2005), Nr. 21 vom 19.5.2005, Dossier; www.zeit.de/2005/21/Pharmafirmen neu LEHMANN, PETER: Ein Quatrolog der besonderen Art. Psychiatriebetroffene, Eltern, Psychiater und Industrie in Wien im Gespräch. In: Mitgliederrundbrief des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener e.V., 1996, Nr. 3, S. 13; www.antipsychiatrieverlag.de/artikel/trialog/quatro.htm ROSE, DIANA/PETE FLEISCHMANN/FRAN TONKISS U.A.: User and Carer Involvement in Change Management in a Mental Health Context: Review of the Literature, Hg. Service User Research Enterprise, London: Institute of Psychiatry 2002; www.sdo.lshtm.ac.uk/pdf/ changemanagement rose report.pdf

 Wer die kostenfreie Broschüre »Beteiligung von Betroffenen in der psychosozialen Arbeit« möchte, schicke bitte einen vorfrankierten und mit der eigenen Adresse versehenen A5-Umschlag an Peter Lehmann (Postanschrift und E-Mail-Adresse s.o.).

Copyright 2005 Peter Lehmann. Alle Rechte vorbehalten.

Bevormundung

"Betroffenenkontrollierte Fortbildung als Baustein zur Psychiatriereform?" SP 2/2006

Wie frustrierend ist es, ein SP-Heft mit einem eigenen Artikel in der Hand zu haben, wenn die Redaktion den Titel verhunzt hat. Wäre es nur das, könnte man es als redaktionelles Malheur abtun. Weit gefehlt. Ich hatte meinen Artikel mit dem Begriff der Betroffenenkontrolle überschrieben. Was machte die Redaktion aus Kontrolle? Sie setzte "Nicht über uns ohne uns" darüber und reduzierte so Kontrolle auf bloße Mitsprache. Ironischerweise ohne mit mir als Autor darüber zu sprechen. Auf meine Anfrage, ob es sein könne, dass sich die Redaktion diesen Titel für meinen Beitrag ohne Rücksprache ausgedacht habe, erhielt ich die freundliche Antwort, es tue leid, wenn mir die Überschrift nicht gefalle, die Redaktion halte es seit Jahren so, dass – insbesondere sperrige – Überschriften Aufgabe der redaktionellen Bearbeitung/des Layouts seien und nicht mit den Autoren abgestimmt werden müssten. Dies entspreche den Gepflogenheiten anderer Zeitschriften, es habe sich bisher niemand darüber beschwert.

Dann möchte ich hiermit den Anfang machen. In bin seit 1979 psychiatriepolitisch aktiv und habe noch nie eine solche Entstellung eines Artikels erlebt. Für den Fall, dass nun auf die Mitarbeit von Psychiatriebetroffenen in der SP-Redaktion verwiesen werden sollte: Auch eine psychiatrische Diagnose ist kein Zertifikat für redaktionelles Feingefühl.

Bleibt als Fazit: Danke für die (unfreiwillige) Verstärkung meiner Forderung nach qualifizierter Fortbildung aus der Perspektive von Betroffenen!

Mit freundlichen Grüßen

Mr Clara