

Keep cool, Mum, mach Dir nicht so viele Sorgen um mich!

Vorstellung Henriette

Ich bin Henriette Peer, habe mit 17 Habe ich die Diagnose Schizophrenie bekommen, die Diagnose kam viel zu schnell, heute sind sich Fachleute einig, dass ich an einer schizo-affektiven Störung oder einer bipolaren Erkrankung leide.

Übrigens leide ich daran nicht immer, nur in den Krisen, die erfreulicherweise in den letzten 4 Jahren kaum auftraten.

Ich hatte dann viele Jahre immer wieder Krisen, aber auch gute Zeiten, ca. 10 Krankenhausaufenthalte. Trotz Krisen und Krankenhaus habe ich meine Abschlüsse gemacht. Ich sage das deshalb, weil ich alle Betroffenen ermutigen will: Probieren Sie etwas aus, auch zwischendurch mal wieder eine Krise kommt. Dann einfach wieder weitermachen.

Ende 2013 hatte ich meine letzte Krise bis jetzt, dann habe ich die EX-IN-Ausbildung begonnen. Seit 2014 arbeite ich bei einem Träger, erst als Praktikantin jetzt mit unbefristeter Stelle, als Bezugsbetreuerin, was mir viel Spaß macht.

Das sind wir schon beim Thema: Das bedeutet nämlich für mich auch Recovery. Sich etwas zutrauen.

Vorstellung Janine

Ich bin Janine Berg-Peer, 73 Jahre, habe vier Kinder, drei Enkelkinder und seit Mai auch ein Urenkelkind! Außerdem habe ich zwei Kater.

Ich habe zunächst in der Wissenschaft und danach als Beraterin und Coach in der Wirtschaft gearbeitet, dann begann eine neue Karriere als Angehörige: Dazu habe ich Bücher und Artikel geschrieben, Lesungen und Vorträge, Workshops, Webinare und ich berate Angehörige.

Vor einiger Zeit sind Henriette und ich als Recovery-Team bezeichnet worden, das hat uns gut gefallen. Aber nur, weil man Mutter und Tochter ist, ist man nicht gleich ein Recovery-Team. Im Gegenteil. Heute wollen wir Ihnen erzählen, wie wir zu diesem Recovery-Team geworden sind.

Recovery muss ich jetzt nicht noch mal definieren, weil viele kompetente Recovery-Expert*innen sitzen und wir darüber heute sicher noch viel hören werden.

Wir sehen Recovery als einen Prozess, in dem man lernt, nicht mehr Opfer seiner Krankheit zu sein, oder der Krankheit seines Kindes, sondern weitgehend selbstbestimmt das Leben zu führen, das man führen möchte.

1. Wie fing alles an?

Janine fragt: Henriette, hast Du gleich gewusst, wie Du mit der Krankheit umgehen solltest?

Nein, natürlich nicht... Ich war 17, fand mich völlig in Ordnung, vielleicht ein bisschen überdreht, habe überhaupt nicht verstanden, warum ich in die Psychiatrie sollte und war auch empört und sauer auf Dich, dass Du mich ins Krankenhaus gebracht hast. Ich wollte diese angebliche Krankheit nicht haben. Ich glaube auch, dass ich irgendwie dachte, wenn ich die Krankheit negiere, dann gibt es sie auch nicht.

Die Jugendpsychiatrie empfand ich wie Knast. Ich wurde behandelt, aber niemand redete mit mir darüber, warum ich behandelt wurde und was das bewirken sollte. Dadurch konnte ich auch nichts von der Krankheit verstehen. Das war für mich nutzlos und furchtbar, so dass ich auch Jahre später ein Krankenhaus niemals als eine Hilfe für mich verstanden hatte.

Ich fühlte mich auch lange sehr allein mit der Krankheit. Mama hat mich zwar viel besucht, aber ich merkte natürlich, dass sie sich schreckliche Sorgen machte. Ich sah ihr sorgenvolles Gesicht und wollte sie nicht noch mehr belasten. Ich hatte niemanden in meinem Alter, der auch krank war, mit dem ich über die Krankheit und die Psychiatrie hätte reden können.

Vor allem: Niemand im Krankenhaus oder auch später bei meinem niedergelassenen Arzt, der eigentlich sehr nett war, hat jemals mit mir über mein zukünftiges Leben mit mir geredet oder nach meinen Wünschen gefragt, und mit mir überlegt, wie ich das trotz Krankheit erreichen könnte.

Im Gegenteil, als ich meinen Realschulabschluss nachmachen wollte, haben die Ärzte mich und auch meine Mutter gewarnt, das würde schlimme Konsequenzen haben, ich wäre viel zu krank, würde niemals ein selbständiges Leben führen

können, oder gar einen Job bekommen können.

Henriette fragt: Janine, und wie war das bei Dir? Hast Du gleich gewusst, wie Du mit meiner Krankheit umgehen solltest?

Nein, natürlich auch nicht. Ich war erst Mal total unter Schock. Mir haben die Veränderungen bei Dir Angst gemacht. Mir hat auch die Diagnose „Schizophrenie“ große Angst gemacht. Man stellt sich dabei ja entsetzliche Sachen vor, aber das passte aber alles überhaupt nicht zu Deinem Verhalten, das wirklich nicht bedrohlich war. Ich dachte, so etwas käme noch auf uns zu. Für mich war es so, als ob ab jetzt alles Gute in unserem Leben nun ein Ende hätte.

Anfangs habe ich in meiner Angst nur daran gedacht, was denn getan werden kann, damit deine Symptome „weggehen“. Ich suchte Menschen, die mir etwas über die Krankheit erklären konnten, vor allem, was ich tun könnte, um Dir zu helfen. Aber weil mir niemand etwas erklärt hat, habe ich getan, was ich damals für richtig hielt: Ich wollte alles tun, damit es Henriette besser geht: Ich kam fast täglich zu Besuch, wenn ich das beruflich einrichten konnte, ich habe möglichst alle Wünsche erfüllt.

Henriette: Das war eigentlich eine schöne Zeit!

Janine: Ja, für Dich! Nein, natürlich war es auch für Dich keine schöne Zeit. Ich habe mich aufgeopfert, manchmal auch Dich kontrolliert, war völlig mit den Nerven am Ende, war manchmal auch wütend, auf das Schicksal (ich habe mich auch als Opfer gesehen), die Psychiatrie und auch auf Dich!

Auch von anderen Angehörigen hörte ich immer nur Klagen über die Schwierigkeiten mit dem eigenen Kind oder mit der Psychiatrie. Es gab niemanden, der mir Hoffnung gemacht hat, und dass man auch mit so einer Krankheit ein gutes Leben führen kann.

2. Wie kann ein Recovery-Prozess beginnen?

Janine: Henriette, wann hat denn Dein Umdenken begonnen?

Eigentlich hat es so begonnen: Nach vielen Krankenhausaufenthalten, auch Zwangseinweisungen, habe ich angefangen, darüber nachzudenken, wie es mit mir weitergehen soll und was ich vom Leben will. Das kam natürlich nicht plötzlich, aber man macht ja auch einen Reifeprozess durch. Ich war 17, als die Krankheit begann, und war inzwischen 30, da ändern sich die Prioritäten (übrigens ja auch bei gesunden Menschen). Ich habe dann akzeptiert, dass ich diese Erkrankung habe und dass ich durch die Negierung nichts erreiche. Aber ich wollte kein Opfer der Krankheit und der Psychiatrie mehr sein, sondern mein Leben selbst gestalten.

Den letzten Anstoß zu meiner veränderten inneren Haltung gab ein netter Arzt in einer Klinik, in die ich zwangseingewiesen werden sollte. Nachdem er kurz mit mir geredet hatte, machte er mir einen Vorschlag: Er sei nicht der Meinung, dass ich sechs Wochen auf die geschlossenen Abteilung müsse, aber er fände, dass es mir nicht gut ginge. Wenn ich freiwillig bleiben würde, dann käme ich auf die offene Station und könne dann sicher nach 2 oder 3 Wochen wieder nachhause.

Das war das erste Mal in meiner Krankheitskarriere, dass ein Psychiater mir eine gewisse Entscheidungsfreiheit und mir damit Würde und Autonomie gelassen hatte. Es war natürlich nicht vollkommen freiwillig, aber die Haltung von diesem Arzt war unheimlich wichtig für mich, es war wie ein Eye Opener.

Diese neue Erfahrung hat mit dazu beigetragen, dass ich merkte, ich kann selbst Entscheidungen treffen und durch mein eigenes Handeln mein Leben beeinflussen.

Henriette: Janine, wann hat denn Dein Umdenken begonnen?

Als erstes hat mein Buch „Schizophrenie ist scheiße, Mama“ dazu beigetragen. Je öfter ich daraus vorgelesen habe, desto mehr habe ich mich gefragt „Warum bist Du eigentlich ständig in Tränen ausgebrochen?“ War das denn so schlimm, wenn Dich Henriette am Telefon angebrüllt hat? Im nachhinein wurde mir klar, dass ich in vielen

Situationen auch anders hätte reagieren können. Dass ich oft viel zu emotional reagiert habe, mehr an mich und meine Angst gedacht habe, als daran, wie ich Henriette in der Krise unterstützen kann. Und das hat mir gezeigt, dass ein anderes Verhalten auch möglich ist. Nicht nur für Betroffene, sondern auch für uns Angehörige.

Als zweites waren für mich Gespräche mit Henriette ganz wichtig. Sie hat mir erklärt, warum sie sich in bestimmten Situationen so verhält – etwa in einer Manie – und auch nicht anders verhalten kann. Sie hat mir z.B. gesagt, dass ihre Wut in der Manie überhaupt nichts mir mit zu tun hat. Mir haben diese Gespräche viel erklärt und mir vor allem meine unnötigen Ängste vor diesen Symptomen genommen. Ich habe z.B. verstanden, dass meine Tochter in manischen Krisen wirklich kein Geld hatte, kaum etwas zu essen und zu rauchen. Anfangs folgte ich – leider – dem Rat der Fachleute, dass ich meiner Tochter nicht immer Geld geben dürfe, und dass sie lernen müsse, mit Geld umzugehen. Das muss sie sicher, aber eine Manie ist nicht der Moment, in dem man versuchen sollte, pädagogisch Einfluss zu nehmen. In den letzten Krisen habe ich dann anders gedacht: Ich habe ihr einfach zweimal die Woche essen und Tabak und etwas Geld gebracht...

Mir hat dann beim Umdenkprozess auch meine Erfahrung als Coach geholfen: Wir sind unseren Gefühlen nicht nur ausgeliefert, wir können etwas ändern, wenn wir es wollen. Wir können unsere Einstellungen und unsere Verhaltensstrategien ändern. Vor allem, wenn wir erkennen, welche unsere Verhaltenstrategien eine Krise eher verstärken können, statt sie abzumildern. Immer unseren Ängsten zu folgen, ist weder für uns noch für unsere Kinder gut. Oft glauben wir, dass Sorgen ein Zeichen für besonderes Verantwortungsgefühl sind. Aber oft sind Sorgen auch nur ein Zeichen für unsere übertrieben Ängste.

3. Was können beide Seiten anders machen?

Janine: Henriette, was hast Du denn ab dann anders gemacht?

Was habe ich geändert: Zunächst einmal habe ich mich damit beschäftigt, auf

welche Frühwarnzeichen ich achten soll. Dass ich weiß, wie ich darauf reagieren soll, vielleicht auch mein Umfeld bitte, auch darauf zu achten. Das darf natürlich nicht in eine zwanghafte Selbstbeobachtung ausarten. Es geht um eine gesunde Balance zwischen Selbstbeobachtung und einfach leben.

Dann hab ich mir überlegt, was meine Ziele sind (kurzfristig und langfristig): Ich wollte meine Wohnung behalten, war schon mal aus einer rausgeflogen und wollte unbedingt wieder arbeiten.

Mir war klar, dass ich dazu Unterstützung brauche, und dass das nicht immer meine Mutter sein sollte. Ich habe mir eine ambulante Betreuerin gesucht, die mich in den letzten Jahren in guten und schlechten Zeiten sehr unterstützt hat. Ich bin außerdem regelmäßig zum Arzt gegangen, was ich natürlich vorher nicht gemacht habe, habe eine Therapie gemacht und nehme bis heute Tabletten. Wir haben dann auch gemeinsam, mit der Betreuerin und meiner Mutter einen Krisenplan und eine Vorsorgevollmacht unterzeichnet.

Ich glaube, das war auch für meine Mutter eine Erleichterung und sie konnte mich mit meinen Zielen unterstützen.

Henriette: Janine, was hast Du denn seitdem anders gemacht?

Ich habe mich von meinen ständigen Ängsten und Sorgen befreit. Dann habe ich auch nicht nur über Dich nachgedacht, sondern auch darüber, wie ich mich ändern sollte. Ich setze jetzt eher Grenzen, aber respektiere auch Deine Grenzen. Wie Deine Wohnung aussieht, geht mich nichts an. Ich will Dich bei dem, was Du willst unterstützen, auch wenn ich die Entscheidung vielleicht nicht vernünftig finde. Es sind Deine Entscheidungen. Wenn Du z.B. die Tabletten absetzen willst, dann werde ich Dich dabei unterstützen, obwohl mir das ein wenig Angst machen würde.

Vor allem denke ich jetzt anders über die Krankheit. Wir wissen jetzt, dass eine psychische Krankheit keine Katastrophe und eine neue Krise kein Drama ist, das sind dann ein paar scheußliche Wochen, aber dann ist es auch wieder vorbei.

4. Wünsche an Profis und Angehörige

Janine: Henriette, was wünschst Du Dir denn von Profis und Angehörigen, um Deinen Recoveryweg zu unterstützen?

Von Profis: Erst mal möchte ich sagen, dass Freundlichkeit von Psychiatern sehr helfen würde! Gleich zu Beginn sollte sie über Medikamente und Nebenwirkungen aufklären. Dann bitte keine Prognosen abgeben, die entmutigen nur. Sie können doch gar nicht voraussagen, was in der Zukunft passieren wird.

Und: Mehr Verständnis, vor allem altersgemäß: Mir wurde damals gesagt, es ist doch nicht so schlimm, dass Sie zugenommen haben. Es ist eben doch schlimm für eine 20jährige, wenn sie 20 Kilo zunimmt.

Janine wirft ein: Vor allem, wenn das ein gertenschlanker Arzt sagt, der hinter sich auf dem Schreibtisch ein Foto von seiner gertenschlanken Frau und zwei gertenschlanken Teenagern hat!

Henriette von Profis: Profis sollte uns mehr ermutigen. Sagen Sie, dass die Krise ein Ende hat, dass ein gutes Leben auch mit Krankheit möglich ist, dass wir etwas ausprobieren sollen. Fragen Sie uns nach unseren Zielen und Wünschen. Es reicht nicht als Perspektive, wenn der Arzt sagt „Es muss Ihnen erst mal besser gehen!“ Wir müssen ein Ziel haben, für das es sich lohnt, die Krise und das Krankenhaus und auch die Medikamente auszuhalten. Geben Sie uns Hoffnung: Es ist nicht schlimm, wenn man mal mit einem Vorhaben scheitert, das tun Gesunde auch. Ich habe ja erlebt, dass man eine Ausbildung auch abschließen kann, wenn zwischendurch ein oder sogar zwei Krankenhausaufenthalte stattfinden.

Henriette von Angehörigen: Sie wollen, dass wir Ihre Grenzen respektieren, dann respektieren Sie bitte auch unsere Grenzen. Lassen Sie uns unsere Entscheidungen treffen. Vielleicht sind sie nicht gut, aber wir müssen es ausprobieren, unser Leben selbst zu gestalten. Wir lernen ja nur dadurch, dass wir auch Fehler machen dürfen. Nur wenn wir etwas ausprobieren, wissen wir auch, was wir schaffen und wo die Belastung zu groß ist.

Henriette: Janine: Welche Wünsche hast Du an Profis, Angehörige und Betroffene?

An Profis: Einbeziehen, immer dann, wenn es dem Recoveryprozess hilft: Wir müssen nicht alles wissen, aber wir sollten wissen, wie wir unterstützen können. Bitte keine Schuldzuweisungen, die führen kaum dazu, dass wir uns entspannt damit beschäftigen können, was jetzt gut ist für unsere Kinder. Nehmen Sie uns die Angst, zeigen Sie Verständnis für unsere Situation, geben Sie uns Hoffnung, lassen Sie das mit den Prognosen, manchmal ist ein wenig Zweckoptimismus besser, um nicht die Hoffnung aufzugeben. Schlechte Prognosen machen nur Angst und beeinflussen vor allem unser Verhalten negativ.

Von Angehörigen: Zeigen Sie gegenüber Profis und Ihren Kindern mehr Selbstbewusstsein, aber auch Selbstreflexion. Nicht nur unsere Kinder müssen lernen, mit der Krankheit umzugehen, das müssen wir auch. Unterstützen Sie Ihre Kinder bei ihrem Weg. Opfern Sie sich nicht auf, kontrollieren Sie Ihre Kinder nicht, nicht, nur damit Sie weniger Angst haben. Vor allem sollten wir von den Betroffenen nicht verlangen, dass sie sich nach unseren Sorgen richten.

Wir müssen selbst für uns sorgen = Selbstfürsorge ist kein Egoismus!

Von Betroffenen: Trauen Sie sich mehr zu, lassen Sie sich von niemand in einen Schonwaschgang stecken, nur damit es nicht wieder zu einer Krise kommt. Klar kommt es wieder zu einer Krise, aber wir haben doch inzwischen gelernt, mit einer Krise umzugehen. Es ist doch das Wesen einer Krise, dass auch wieder endet.

Haben Sie mehr Verständnis für Angehörige, weniger Schuldzuweisungen. Wir wissen alle, dass unsere Mütter furchtbar waren. Meine Mutter war auch lange Zeit an allem schuld, was in meinem Leben schief lief. Heute glaube ich, dass das eine kindliche Haltung ist: Sie hat es so gut gemacht, wie sie konnte, und ich habe es auch so gut gemacht, wie ich konnte. Richtig macht es niemand.

Wenn Sie wollen, dass ihre Angehörigen Sie unterstützen, sie nicht bevormunden, sie nicht kontrollieren, dann treten Sie ihnen auch als Erwachsenen gegenüber:

Erklären Sie ihren Eltern, warum Sie sich manchmal so oder so verhalten, sagen Sie

ihnen, welche Hilfe sie in diesen Momenten brauchen, und was ihre Angehörigen möglichst nicht machen sollten.

4. Henriette: ich möchte zum Abschluss Angehörigen noch etwas sagen:

Vergessen Sie ihr eigenes Leben nicht, das ist für Sie und für uns für uns wichtig. Wenn ich gesehen habe, dass es meiner Mutter schlecht ging, dann ging es mir auch schlecht, ich hatte Schuldgefühle. Und es hindert mich daran, mich um mein eigenes Leben zu kümmern. Wenn meine Mutter sich ständig Sorgen macht, dann zeigt sie mir damit aber auch, dass sie mir nichts zutraut. Aber wir können unser Leben nicht nach den Sorgen unserer Eltern ausrichten.

Sie müssen sich nicht aufopfern: Sie müssen Ihr Kind nicht jeden Tag im Krankenhaus besuchen. Sie müssen auch nicht alle Wünsche erfüllen. Sie müssen nicht akzeptieren, dass sie 10 x am Tag angerufen werden.

Das müssen Sie alles nicht, auch wenn wir dann wahrscheinlich erst mal richtig sauer sind. Lassen Sie sich uns von nicht emotional manipulieren. Das ist dann eben so, dass wir sauer sind, das geht auch wieder vorbei.

Diese Gelassenheit wünsche ich mir für Angehörige.