

## **Psychisch erkrankte Menschen ohne Krankheits- und Behandlungseinsicht: ein Problem für Betroffene und Angehörige**

Symposiumsreferat für die Jahrestagung der DGBS am 15.09.23 in Bielefeld

[Mein Name ist Brigitte Richter.]

Eigentlich bin ich eine *trialogische* Person:

- Betroffene mit acht Jahren schizoaffektiver Psychosen (mit 25 Jahren mit der Polizei eingeliefert; untergebracht eigentlich für 3 Monate; angeordnete Spritze verweigert 1 Tag lang fixiert)
- Angehörige eines nie diagnostizierten Vaters (man ging bei uns nicht zum Psychiater) und
- Professionelle als spätere Ergotherapeutin, die zehn Jahre in der Akutpsychiatrie gearbeitet hat.

Hier trete ich an als nicht weisungsgebundene Außenbeauftragte meines SH-Vereins „Pandora Selbsthilfe Psychiatrieerfahrener e.V. Nürnberg“. Pandora e.V. ist weder im BayPE noch im BPE organisiert, weil die uns zu ideologisch antipsychiatrisch sind. Die meisten unserer Vereinsmitglieder haben Psychosen diagnostiziert bekommen.

Was Sie heute von mir hören, ist meine *persönliche Meinung*, gespeist u. a. aus allen drei trialogischen Quellen, vor allem jedoch aus der Selbsthilfe PE, in der ich seit 30 Jahren mitarbeite.

Da ich die Referate meiner beiden Vorredner im Einzelnen bis heute nicht kannte, habe ich ein paar Punkte zusammengestellt, die *mir* wichtig sind und werde versuchen, sie in eine sinnvolle Reihenfolge zu bringen.

Dabei konzentriere ich mich in meinem Referat auf die sog. „Ulixes-Verträge“ mit der theoretischen Untermauerung von Prof. Bäuml: „Recht auf Behandlung“.

Ein Ulixes-Vertrag hat ja seinen Namen nach Odysseus aus der griechischen Sage (lat. Ulixes), der, als er an der todbringenden Insel der Sirenen vorbeisegelte, seinen Gefährten die Ohren mit Wachs zustopfte und ihnen die Order gab, ihn am Mast festzubinden und nicht loszumachen – egal wie sehr er auch tobe. So manövrierte er sein Schiff unbeschadet an der Insel der Sirenen vorbei, deren Gesang üblicherweise die Seeleute so betörte, dass sie Schiffbruch erlitten und ihre Gebeine schließlich das Inselufer säumten.

(Nebenbei: Ich habe mich schon immer gefragt, weshalb er sich nicht gleich selbst ebenfalls die Ohren mit Wachs verstopft hat. Das wäre zwar weniger dramatisch, aber einfacher gewesen.)

In unserem Fall meint „Ulixesvertrag“, dass ein psychisch kranker Mensch, der in akuten Phasen *nicht* freiwillig in die Klinik will, weil er sich da eben nicht krank fühlt, seinen Angehörigen *in guten Phasen freien Willens qua Vertrag die Erlaubnis gibt, ihn gegen seinen natürlichen Willen in die Psychiatrie einweisen zu lassen, wenn er wieder psychotisch geworden ist - auch wenn er nicht selbst- oder fremdgefährdend ist*, so dass eine Zwangseinweisung rein rechtlich nicht möglich wäre.

(Und nebenbei frage ich mich auch da, ob es nicht einfachere Möglichkeiten gibt.)

**Ich kann die Hilflosigkeit der Angehörigen sehr gut nachfühlen.**

Auch in meinem Verein Pandora SH PE e.V. Nürnberg stehen wir immer wieder vor der Situation, dass einzelne Mitglieder akut krank werden und es selbst nicht sehen, dass sie psychotisch werden oder geworden sind. Wenn wir ihnen *unsere* Sicht der Dinge mitteilen, reagieren sie oft aggressiv und beschimpfen und verleumden uns z. T. übel bei allen möglichen anderen Menschen und Institutionen. Das kann sogar über Jahre so gehen. Der Versuch, ihnen gut zuzureden, bewirkt das Gegenteil. Mit ihnen ist nicht mehr zu reden.

Trotzdem müssen wir sie ertragen. Aus dem Verein ausschließen können und wollen wir sie nicht. Es gäbe zwar die Möglichkeit, ihnen bei grob vereinsschädigendem Verhalten die Mitgliedschaft zu entziehen, aber das würde nur noch mehr Öl ins Feuer gießen. Also müssen wir sie eben aushalten und abwarten bis die Polizei sie evtl. aufgreift und in die Klinik bringt. Und darunter leiden wir aus ganz verschiedenen Gründen sehr – einzeln und als Verein - ganz besonders, wenn es sich um ein Vorstandsmitglied handelt, das wieder akut krank geworden ist.

**Auch ich habe - wenn Sie so wollen - einen „Ulixesvertrag“ unterschrieben**, als ich meinem Mann die Generalvollmacht übertragen habe, ABER das war freiwillig (und gegenseitig) und wir haben in dieser Hinsicht Vertrauen zueinander. Mich so lange zu drängen, bis ich „Not-gedrungen“ dazu bereit gewesen wäre, obwohl ich es eigentlich ganz und gar nicht wollte, ist eine ganz andere Sache: So etwas baut Druck auf, der wiederum Stress macht und würde bei mir wie ein Brandbeschleuniger wirken.

Ich kann mir nur schwer vorstellen, dass alle diese „wenigen Krankheitsuneinsichtigen“ aus eigenen Stücken eine solche Vereinbarung unterschreiben, weil sie ihr „Recht auf Behandlung“ einfordern wollen. Die Angst vor der Klinik ist zu groß. Daneben gibt es auch „krankheitsuneinsichtige“ psychisch kranke Menschen *im nicht-psychotischem Zustand*, die sich grundsätzlich nicht als psychisch krank betrachten oder bezeichnen lassen wollen (Pat Verf des BPE)!

**Ein „Recht auf Behandlung“ einfordern für jemand anderen, der das gar nicht will, ist in meinen Augen schlicht übergriffig.**

Wenn jemand im Nachhinein beschämt zu der Einsicht kommt ist, man hätte ihn besser zwangseinweisen sollen, möge er das doch sofort in eine *Patientenverfügung* schreiben, sobald er/sie nicht mehr akut krank ist und wieder über einen freien Willen verfügt. Auch dafür sind u.a. Patientenverfügungen da. Ein guter Platz ist dort die Präambel, in die man schreiben kann, was einem besonders wichtig ist

Es ist möglicherweise für die Betroffenen viel leichter, in der „neutraleren“ Patientenverfügung das Recht einzuräumen, sich ggf. *gegen* ihren (natürlichen) Willen im Akutzustand einweisen zu lassen, als nahen Angehörigen mit einem eigenen „Vertrag“, der suggerieren *kann*, ihnen damit ausgeliefert zu sein.

**Ich denke, es kommt dabei sehr auf die *Beziehung zu den Angehörigen* an.** Vor allem ist die gemeinsame vorausgegangene Familiengeschichte ein wichtiger Faktor: Ob die bisherige Beziehung zur Familie entspannt und herzlich, spannungsgeladen oder vielleicht sehr kompliziert und verstrickt war.

Es ist auf beiden Seiten sehr schwer, aus toxischen Verhaltensmustern auszubrechen, gerade wenn man sehr eng verbunden ist.

Ich hatte mir so oft vorgenommen, diesmal anders auf meine Mutter zu reagieren und mich nicht wieder mit ihr zu streiten. Aber schon ihre Begrüßung, selbst, wenn wir uns lange nicht gesehen hatten, hat das alte Verhalten bei mir wieder getriggert. Ich kam mir hinterher so schlecht vor - und meine Mutter, die genau wusste, wie ich reagiere, konnte wohl auch nicht anders als immer wieder Streit zu anzufangen.

**Für Angehörige ist es oft ganz schwer, eine hilfreiche Distanz zu ihren Betroffenen wahren zu können**, die diese in der akuten Psychose brauchen. Als Angehörige(r) ist man einfach befangen. Ich habe jedenfalls noch keine(n) Angehörige(n) kennen gelernt, der das nicht war. Besonders in sehr engen Beziehungen ist es kaum möglich, zwischen den eigenen Zielen und den Interessen der Betroffenen zu unterscheiden.

**Wissen Sie, was es mit einem akut psychotischen Menschen macht**, wenn ihn die eigenen Angehörigen - wie im Papier von Prof. Bäuml beschrieben - beobachten und Protokoll über ihn führen?

Das kann im harmlosesten Fall nur einen Verfolgungswahn verstärken, aber langfristig kann es die Beziehung zu ihnen auch ganz zerstören. Auch und gerade wenn Angehörige eine Zwangseinweisung veranlassen, können die Betroffenen traumatisiert werden – trotz allem vorher gegebenen Einverständnisses.

In den Augen der meisten Betroffenen ist das ein *Vertrauensbruch*. Den bekommen wir *auch und gerade in der Krise ganz genau mit und vergessen ihn nie!*

Mein Mann hat bei meinem 1. Klinikaufenthalt 1975 - auf Bitten der Ärzte - mein für ihn unverständliches psychotisches Verhalten haarklein aufgeschrieben.  
Ich kam mir im Nachhinein so verraten vor!

Ärzte haben eine ethische Norm, die ihnen verbietet, Patient\*innen zu schaden (**primum non nocere**). Angehörige sagen, dass sie mit „Ulixes-Verträgen“ ihre kranken Familienmitglieder vor Schaden bewahren wollen.

Ich bezweifle aber, dass sie wissen können, wie sie mit ihren kranken Familienmitgliedern dann umgehen sollten, wenn diese in einer akuten Psychose sind. Ich befürchte, dass sie damit zusätzlichen Schaden anrichten, obwohl sie die Kranken ja viel länger „kennen“ als die Behandler\*innen,

denn Angehörige klagen ja auch immer wieder darüber, dass sie von den Ärzt\*innen in Hinblick auf die Erkrankung *ihrer* Betroffenen mit Hinweis auf die Schweigepflicht *zu wenig oder nichts erfahren* und deshalb so hilflos sind.

Subjektiv als „feindlich“ erlebtes Handeln von Angehörigen stresst aber die akut Kranken zusätzlich und macht sie noch kränker.

### **Eine gute Behandelbarkeit von Psychosen bezweifle ich ebenfalls.**

„Behandeln“ kann man natürlich leicht.

Nur, ob es auf Dauer eine *gute* Behandlung war, nur Stress zu vermeiden und Neuroleptika einzunehmen, vielleicht noch ein wenig VT, das steht auf einem ganz anderen Blatt.

Neuroleptika *können* im Akutfall schnell aus der Psychose in die gemeinsame Realität zurückholen, aber sie führen bei Langzeitgebrauch zu einem gedämpften Leben unter einer Medikamentenglocke oft in Freudlosigkeit, Antriebslosigkeit und mit nicht unerheblichen körperlichen Folgekrankheiten (Jürgen Zink 2023). Neuroleptika unterdrücken Gefühle und erschweren Denken und Konzentration – auch die atypischen! Pflegeleichter zu werden für andere, vielleicht auch für sich selbst, ist nicht unbedingt eine „gute“ Behandlung.

Zu einer nachhaltigen Psychotherapie können sich aber gerade *die* Betroffenen, über die wir hier reden, leider oft nicht entschließen.

Nur Neuroleptika einnehmen, Psychoedukation\* und möglichst jeden Stress vermeiden als Behandlungsziele führt m. E. zu einem Leben mit eher wenig Lebensqualität. Erst ein angemessenes Quantum Stress (auch Eu-Stress genannt) macht das Leben wie eine Prise Salz lebenswert und unterscheidet es vom chronischen freudlosen Dahinvegetieren. Nur so können neue Herausforderungen bewältigt werden und die innere Stärke wachsen.

## Kleiner Exkurs zu Neuroleptika

- Bei 1/3 aller Patient\*innen kommt es trotz regelmäßiger antipsychotischer Medikation zu Wiedererkrankungen.

(Rubio et al. 2018, Cambridge; Ergebnisse einer finnischen Studie von 1996 – 2015)

Sehr zu unserem Bedauern kommt es immer wieder zu „schweren Verläufen“, d. h. manche von uns finden tatsächlich nicht mehr aus der Psychose heraus und bleiben trotz aller Klinikaufenthalte „dauer-akut“. Manchmal schaden sie sich dabei erheblich. Sie haben oft keine Angehörigen mehr bzw. den Kontakt zu ihnen abgebrochen. Sie sind u. U. schmutzig, leben auf der Straße, sind oft zusätzlich suchtkrank, stehen unter aggressiver Dauerspannung und lassen niemanden, weder Therapeut\*innen noch evtl. vorhandene Angehörige noch andere Betroffene an sich heran. Klinik ist für sie eine Horrorvorstellung.

- Die oft geäußerte Hoffnung, die Kranken müssten nur Medikamente einnehmen, damit alles gut wird, trügt.

Leider haben wir in unserem Verein auch *zu* viele Mitglieder, die ganz compliant ihre Medikamente einnehmen und trotzdem immer wieder akut psychotisch werden!

- Ich verstehe jede(n), der/die die Medikamente nach dem Klinikaufenthalt wieder absetzt:

Denn einmal fühlen sie sich - weil „krankheitsuneinsichtig“ - nicht mehr krank und zum anderen spüren sie aber die NW auch der angeblich NW-ärmeren neueren Neuroleptika, die ihre Lebensqualität einschränken (einschließlich somatischer Folgeerkrankungen wie z. B. Adipositas und Diabetes).

Leider haben unsere Leute meist auch nicht die notwendige Geduld, ihre Medikamente langsam genug auszuschleichen oder sind *zu stolz*, um eine geringe Erhaltungsdosis aufrecht zu erhalten, so dass es wegen der *Plastizität des Gehirns* zu oft zu sog. „Rebounds“/Rückfällen kommt.

### Aber zurück zu den „Ulixes-Verträgen“:

Oft haben Angehörige Angst vor Stigmatisierung und dem Gerede der Nachbarn und Bekannten und möchten Skandale vermeiden. Aber wie sehr wird ihr gesellschaftlicher Ruf erst beschädigt sein, wenn bekannt wird, dass sie z. B. ihre eigenen Kinder gegen deren Willen in die Psychiatrie einweisen lassen?

Ein weiteres Problem der „Ulixes-Verträge“ ist es außerdem, dass **jede Einweisung gegen den natürlichen Willen fachgerecht nachbesprochen werden muss**, um wieder eine Vertrauensbasis zu schaffen – und zwar *nicht vorwurfsvoll, ohne* den Betroffenen ihre „Fehlhandlungen“ aufzurechnen, *ohne* auf ein vertragliches Recht zu pochen, sondern die eigene Hilflosigkeit einräumend:

*„Es tut uns sehr Leid; aber wir wussten uns keinen anderen Rat mehr.“*

Ich befürchte, dass das in der Realität nicht oft geschehen wird.

Ich habe auch manchmal den Eindruck, **dass Angehörige den Betroffenen die „Schuld“ für ihre Krisen geben.**

(Umgekehrt geben Betroffene - bis in ihr eigenes hohes Alter – einer schlimmen Kindheit und oft auch der eigenen Mutter die „Schuld“ an ihrer Krankheit.)

Von „Schuld“ zu reden ist einfach dumm, denn Schuld setzt bewusste Böswilligkeit voraus. Ich plädiere dafür, diesen Begriff hier zu ächten und stattdessen „Mitursache“ zu verwenden. Aber selbst der Begriff „Mitursache“ kann die Lage eigentlich nicht korrekt beschreiben.

Denn das Leben der Betroffenen wie auch ihrer Angehörigen ist hochkomplex ineinander verwoben und bedingt sich gegenseitig in Wechselwirkung. Kein Kind und kein

Angehöriger ist in einen *psychosozial luftleeren Raum* hineingeboren worden! Aktuelle Krisen sind z.T. bereits in der *vorausgehenden Generation* angelegt.

Deshalb: **Die Krise der Angehörigen ist nicht unsere Krise**

- *Unsere* psychotischen Krisen werfen uns aus der gemeinsamen Realität in unsere eigene, davon sehr andere, verschiedene Welt.
- Die Krisen der Angehörigen in Bezug auf ihre Kranken sind zwar emotional äußerst belastend, aber bleiben innerhalb des gemeinsamen Denkens und der gemeinsamen Logik.
- In *unseren* Krisen geht es immer nur um uns. *Wir* allein stehen – ganz besonders in der Manie - im *Mittelpunkt der Welt*. Dorothea Buck sprach vom „Zentralerleben“: Alles, was geschieht, läuft von uns weg oder nur auf uns zu. (Die Ampel ist grün geworden, weil ich gerade gekommen bin!)
- Die Krise der Angehörigen wird von der Sorge um uns und unsere Krise gespeist.
- Der Stress, den Angehörige erleben und den zusätzlich verursachen, verstärkt aber *unsere* Krisen.
- Ihre Krise sollte nicht auch noch zusätzlich zu unserer Krise hinzukommen.

**Angehörige in einer Situation, in der sie als „Zwangseinweiser\*innen“ agieren**, sind emotional gestresst und können nicht gelassen reagieren. *Alte pathogene Verhaltensmuster* können beiderseits reaktiviert werden. Angehörige können sich trotz allen „Rechts“ dazu wie Verräter\*innen fühlen, während eine *neutrale Person* u. U. sogar eine Einweisung *ohne* Zwang erreichen kann.

**Wer entscheidet denn, wer zu den „wenigen Patienten“ gehört**, für die Ulixes-Verträge erstritten werden sollen?

Wer kann die Grenze ziehen, ab welchem Krankheitsausmaß Ulixesverträge greifen? Letztendlich wären das ja im Akutfall *die Angehörigen*, die das Prozedere in Gang setzen müssten. Die haben aber m. E. meist keine wirkliche Sachkenntnis im Umgang mit akut psychotisch Kranken.

**Außerdem sind „die Angehörigen“ sehr heterogen aufgestellt.**

Immer noch gibt es leider auch Angehörige, auf die der Begriff „Ungehörige“ tatsächlich zutrifft.

Ich will hier niemanden zu nahe treten, aber ich kenne selbst einige Angehörige,

- die der Meinung sind, dass ihre erwachsenen kranken Familienmitglieder nur aufmüpfig, boshaft oder charakterlich verquert sind und nur deshalb krank geworden sind, weshalb sie sie mit einer Einweisung maßregeln im Sinne von „bestrafen“ wollen
- die ihren erwachsenen Kindern gegenüber immer noch wie Erziehungsbeauftragte ganz paternalistisch der Meinung sind, dass man denen „eben zeigen muss, wo's langgeht“
- die sich „lebenslänglich“ (= bis zu *ihrem!* Lebensende) unentbehrlich fühlen und überzeugt sind, es besser zu wissen, was für die Kranken gut ist und „es ja nur gut zu meinen“. Aber gut gemeint ist eben nicht immer gut gemacht!

Meine Eltern wollten mich stets davor bewahren (= mir verbieten), eigene Fehler zu machen. Ich sollte tun, was ihrer „Erfahrung“ nach für mich gut war. Meine Mutter war ernsthaft der Meinung, dass ich nur aus Widerspenstigkeit und Bosheit gegen sie krank geworden war, um ihr eines auszuwischen.

In Händen solcher Angehöriger würde ein „Ulixes-Vertrag“ vermutlich als „pädagogische“ Maßregel missbraucht mit den entsprechenden schlimmen Folgen für die Kranken. Das kann doch nicht im Sinne der organisierten Angehörigen sein!

**Die aktuelle Rechtslage ist klar:** Zwangseinweisungen gegen den Willen der Kranken sind nur bei Eigen- oder Fremdgefährdung rechtlich zulässig.

Selbst wenn in einigen wenigen Fällen „Ulixes-Verträge“ sinnvoll eingesetzt werden *könnten*, heißt das aber noch lange nicht, dass sie *für alle* rechtlich zugelassen werden *dürfen*.

Pauschal eine Rechtsgrundlage für schwammige, schlecht zu definierende „zahlenmäßig nur Wenige“ erwirken zu wollen, halte ich für brandgefährlich und – hoffentlich – auch für ziemlich unmöglich.

Ich kann mir nicht vorstellen, dass es juristisch durchgeht, ein so unklares Sondergesetz für zahlenmäßig nicht-bezifferbare, „wenige Krankheitsuneinsichtige“ zu erreichen. Es wäre Ungleichbehandlung und unverhältnismäßig, da eine Patientenverfügung denselben Dienst leistet. Die DGPPN arbeitet in einer AG, in der ich mitarbeite, gerade an einer Psychiatrischen Patientenverfügung, die den gesetzlichen Vorgaben entspricht, damit ihr auch entsprochen werden kann.

### Fazit:

- Ich persönlich bestehe nicht auf meinem „Recht auf Krankheit“, aber die Formulierung „*Recht auf Behandlung*“ *erscheint mir* zynisch, weil sie faktisch eher „*Zwangsbehandlung gegen den natürlichen Willen*“ meint. Die „zahlenmäßig wenigen Krankheitsuneinsichtigen“ werden m. E. ihr „Recht auf Behandlung“ eher nicht einfordern<sup>3</sup> und schon gar nicht darum *bitten*.
  - Ein „Recht auf Behandlung für Patient\*innen ohne Krankheitseinsicht“ mit sog. „Ulixesverträgen“ juristisch festlegen zu wollen, entbehrt für mich jeder Grundlage.
  - „Krankheitsuneinsichtigkeit“ gehört zu den Symptomen psychotischer Erkrankungen. Jede Psychose ist einzigartig wie der Mensch, der sie erleidet. Jede Familienkonstellation ist anders. Ein pauschales Gesetz für die 3–5 % „krankheitsuneinsichtiger“ Menschen mit akuten Psychosen wäre völlig unangemessen.
  - Tragische schwere Verläufe gibt es bei vielen, auch somatischen Erkrankungen. Leider lässt sich nicht alles Schlimme vertraglich verhindern.
- Ich halte es auch für unethisch, ausgerechnet Angehörige, die ohnehin schon belastet sind, mit einer solchen schwierigen Aufgabe zusätzlich belasten zu wollen.
  - Gerade von den Angehörigen sollte eine Zwangseinweisung mit den möglichen retraumatisierenden Folgen für die Betroffenen *nicht* ausgehen. Sie sollten, wo es möglich ist, die Hilfe eines Krisendienstes in Anspruch nehmen – so unzulänglich der auch manchmal sein mag.
- Ein „Ulixes-Vertrag“ ist für mich unnötig wie ein Kropf, weil Patientenverfügungen und Generalvollmacht denselben Zweck erfüllen können.

### \*Nachtrag: Bemerkung zur Psychoedukation:

- „Psychoedukation“ ist für mich ein völlig leerer, neutraler Begriff. „Psychoedukation“ ist nicht gleich „Psychoedukation“. Es kommt immer darauf an, mit welchen *Inhalten* sie gefüllt wird.
- Biologistisch-medikamentös ausgerichtete Psychoedukation wie die gerne benutzte, von Pharmafirmen herausgegebene ist m. E. völlig fehl am Platz.

- Psychoedukation sollte recovery-orientiert sein und viel realistische Hoffnung auf Genesung als einem erfüllten Leben trotz evtl. anhaltender Symptome enthalten.
- Das Fatale an jeder Psychoedukation zu Psychosen ist ja, dass sie „Wissen“ vermittelt, das so gar nicht vorhanden ist und es mit einprägsamen Schaubildern und Sätzen verankert.
- Aber wie Psychosen genau entstehen, ist aktuell wissenschaftlich immer noch nicht erforscht. (Prof. Dr. Andreas Meyer-Lindenberg 2023)

Meine abschließende persönliche Meinung ist, dass es – leider! die „eine gute Lösung für alle“<sup>4</sup> so nicht gibt. Dafür ist die Realität viel zu komplex

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

### **Quellenangabe:**

1) Rubio. J.M. et al. 2018, psychosis breakthrough on antipsychotic maintenance: Results from an nationwide Study, Cambridge University Press, [cambridge.org/psm](https://www.cambridge.org/psm)

2) Zink, J.: Therapie des sozialen Raums Notwendiger Strategiewechsel in der psychiatrischen Versorgung, in: Sozialpsychiatrische Informationen 1/2023; S. 41; (S. 39 – 43)

3) „So gut wie jedem, der aufgrund Psychosen in solch einer medizinischen Einrichtung behandelt wurde, ist deutlich bewusst, dass Aufenthalte in der geschlossenen Psychiatrie Freiheitsberaubung, Zwang, Angst und schier grenzenloses Leid bedeuten – und dies selbst heutzutage noch.“ (Aktuelles Zitat einer Betroffenen, die gegenwärtig *nicht* akut krank ist in: Infoblatt Psychiatrie 133, Juli 2023, S. 10)

4) Zuversicht der Moderatorin Uschi Schneider-Eichbaum