

Angehörigen-Selbsthilfe

IN BAYERN





Inhalt

1. Psychische Krankheiten können jeden treffen	2
2. Psychische Erkrankung – was ist das eigentlich?	4

3. Mit psychisch kranken Menschen leben	6
4. Hilfe zur Selbsthilfe der Angehörigen	8

5. Der Landesverband der Angehörigen	10
6. Unsere Ziele	12
7. Was wir bisher erreicht haben	16
8. Was wir uns wünschen	18
9. Mitgliedschaft	20

1. Psychische Krankheiten können jeden treffen

Psychische Erkrankungen stellen Familien, Partner und Freunde vor unbekannt und verunsichernde Situationen. Psychische Erkrankungen sind gar nicht selten, man spricht nur nicht gerne darüber. Häufig meinen Familien, in denen ein Angehöriger an einer psychischen Erkrankung leidet, sie seien weit und breit die einzigen von diesem Schicksal Betroffenen. Seelische Krankheiten können aber jeden treffen. Jeder dritte Bundesbürger wird im Laufe seines Lebens mindestens einmal psychiatrisch behandlungsbedürftig. Und die große Mehrzahl dieser Menschen hat Angehörige, die mit ihnen leiden, bangen und hoffen.

Angehörige zwischen Mitleid und Hilfslosigkeit

Psychische Erkrankungen greifen tief in das Leben der betroffenen Menschen und ihrer Familien ein. Glücklicherweise kann die Krankheit in vielen Fällen günstig verlaufen. Trotz großer Fortschritte bei den medizinischen, psychotherapeutischen und sozialpsychiatrischen Behandlungsmöglichkeiten, erleidet ein hoher Prozentsatz der Patienten jedoch Rückfälle oder bleibt dauerhaft beeinträchtigt.

Das Leben der betroffenen Familien verläuft dann oft anders als erhofft. Pläne und Wünsche bleiben auf der Strecke. Alle Beteiligten müssen schmerzliche Anpassungs- und Lernprozesse durchmachen. Einerseits haben die Angehörigen Verständnis und wollen den erkrankten Menschen schützen. Andererseits fühlen sie sich in ihrer Toleranz überfordert und reagieren unter Umständen wütend und frustriert, wenn durch das Verhalten des Erkrankten das ganze Familienleben durcheinander kommt. Zwar wissen sie, dass die Krankheit dafür verant-

wortlich ist – trotzdem ist dieser Zustand schwer bis gar nicht auszuhalten. Die Angehörigen schwanken zwischen Verständnis und Mitleid, Ohnmacht und der Schwierigkeit, die Krankheit anzunehmen. Dies führt zu einem nervenzermürbenden Wechselbad der Gefühle. Die emotionale und soziale Belastung der betroffenen Familien ist enorm.

Der Landesverband der Angehörigen ermutigt und fördert

Die betroffenen Familien bekommen kaum Verständnis und Hilfe von außen, ihr Wunsch nach Informationen über die Krankheit von professioneller Seite findet noch immer viel zu selten Gehör. Daher ist die Selbsthilfe und die gegenseitige Unterstützung auf Orts- und Landesebene ein unverzichtbarer Rückhalt im Zusammenleben mit dem psychisch kranken Menschen

Der Landesverband Bayern ApK e.V. als Selbsthilfeorganisation der Angehörigen psychisch kranker Menschen übernimmt diese Aufgabe. Selbstbewusste, informierte und solidarische Angehörige können die mit psychischen Erkrankungen verbundenen Herausforderungen besser annehmen und bewältigen.

Der Landesverband versteht sich als Stimme der Angehörigen, Partner und Freunde psychisch kranker Menschen in Bayern. Er vertritt ihre Interessen in Psychiatrie, Politik und Gesellschaft. Das Schicksal der Angehörigen ist nicht von dem ihrer psychisch kranken Nahestehenden zu trennen. Daher vertritt der Landesverband – neben den etablierten Selbsthilfeorganisationen der Psychiatrieerfahrenen und wenn möglich in Zusammenarbeit mit diesen – auch deren Anliegen.

2. Psychische Erkrankung – was ist das eigentlich?

Allen psychischen Erkrankungen ist gemeinsam, dass sie den ganzen Menschen betreffen. Sie wirken sich sowohl auf sein seelisches und körperliches Befinden wie auch auf sein berufliches, finanzielles und soziales Umfeld aus.

Bei einer seelischen Erkrankung laufen bestimmte Prozesse im Gehirn anders ab als üblich. Die Kommunikation der Gehirnzellen mittels Botenstoffen ist gestört, der Stoffwechsel zwischen den Zellen ist nicht mehr im Gleichgewicht. Bei einer solchen Erkrankung sind der Bezug zur Wirklichkeit, die Einsichtsfähigkeit und die Fähigkeit, mit den üblichen Lebensanforderungen zurechtzukommen, mehr oder weniger beeinträchtigt.

Die Entstehungsursachen sind bis heute nicht genau geklärt. Nach vorliegenden Erkenntnissen sind weder biologische, genetische, noch psychosoziale Faktoren allein verantwortlich. Ihr Zusammenwirken kann jedoch bei empfindsamen Menschen zu einer psychischen Erkrankung führen.



3. Mit psychisch kranken Menschen leben

Eine psychische Erkrankung trifft niemals nur den „Betroffenen“ allein, sondern immer auch die unmittelbaren Angehörigen. Vor allem bei schwerkranken Patienten, die den Anforderungen therapeutischer Einrichtungen häufig nicht gewachsen sind, bleibt die engere Familie der Lebensraum und oft die einzige Zufluchtsstätte. Mehr als die Hälfte der psychisch kranken und psychisch behinderten Menschen leben in ihrer Familie.

Krankheitsbedingte Belastungen

Die Belastung der Angehörigen durch die psychische Erkrankung eines Familienmitglieds ist enorm, zumal bei vielen Patienten mit Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis oder bei bipolaren Störungen in der manischen Phase kein Krankheitsbewusstsein und keine Behandlungsbereitschaft vorhanden sind.

In manchen Fällen kann es lange Zeit – manchmal Jahre – dauern, bis es zur richtigen Diagnose und Therapie kommt. Fachliche Hilfe gegen den Willen des Betroffenen ist nur in rechtlich klar definierten Ausnahmefällen möglich. So müssen die Angehörigen diesen Zustand aushalten, ob sie wollen oder nicht.

Psychische Erkrankungen verlangen von den Angehörigen bei der Begleitung ein hohes Maß an Verständnis, Geduld und Wissen. Sie müssen sich in eine fremde Erlebniswelt hineindenken und müssen Verantwortung für einen zeitweilig in seinen Alltagsfähigkeiten eingeschränkten Menschen übernehmen.

Wie gehen Angehörige damit um?

Die Angehörigen sind in aller Regel bemüht, die Lebensbedingungen der Erkrankten so vorteilhaft und stabilisierend wie irgend möglich zu gestalten. Allein auf sich gestellt, schafft das kaum jemand. Insbesondere bei Ersterkrankungen tun sich die Angehörigen außerordentlich schwer, das veränderte Verhalten überhaupt als Krankheit zu verstehen und entsprechend damit umzugehen. Die immer noch in der Gesellschaft kursierenden Vorurteile belasten sie zusätzlich.

Und natürlich fragen sich Angehörige auch, ob und inwieweit sie selbst schuld oder mitschuldig am Ausbruch der Krankheit sind. In aller Regel trifft sie aber keine Schuld.

Der Landesverband als Organisation der Angehörigen hält es für eine seiner Hauptaufgaben, den Angehörigen ungerechtfertigte Schuldgefühle zu nehmen.

Sicherlich wirkt sich auch das Verhalten der Angehörigen auf den Krankheitsverlauf aus – unter Umständen negativ, im günstigen Fall jedoch so hilfreich stabilisierend, dass es seltener zu Rückfällen kommt. Entsprechendes Verhalten kann man trainieren. In diesem „Empowerment“ sehen die Angehörigen-Selbsthilfegruppen eine ihrer wichtigen Aufgaben.

4. Hilfe zur Selbsthilfe der Angehörigen

Selbsthilfe ist ein Weg zur Selbstbefähigung. Sie führt zu Verständnis für die eigene Lage und stärkt den Willen, Verantwortung zu übernehmen. In Bezug auf Angehörige von psychisch kranken Menschen heißt das, den Zustand der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins gegenüber der Krankheit zu überwinden. Ziel ist es, selbstbestimmt und solidarisch mit dem erkrankten Angehörigen zu leben, und zwar so, dass die Rechte aller Beteiligten gewahrt bleiben.

Voraussetzung ist, dass sich Angehörige über die Art der Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten informieren. Erst dann können sie lernen, ihr Verhalten der jeweiligen Situation anzupassen und dabei die eigenen Grenzen zu erkennen und Vorurteilen der Umwelt standzuhalten. Sie werden sich dann auch nicht scheuen, fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Belastungen durch unzulängliche Hilfen

Nicht immer sind die Schwierigkeiten „nur“ persönlicher Natur. Häufig liegen die Probleme im Hilfesystem selbst. Mal fehlt Unterstützung in der Krise, mal gibt es Probleme mit den Kostenträgern, oder Arzt und Klinikpersonal reden nicht mit den Angehörigen. Angehörigen werden oft Pflichten auferlegt, aber selten werden ihnen Rechte eingeräumt. Sie werden bei der Zukunftsplanung für den kranken Angehörigen häufig ungefragt verplant und zur Kasse gebeten.

Angehörigen-Selbsthilfegruppen

Die Kräfte der nahestehenden Angehörigen werden im Alltag oft überfordert. Sie brauchen Verständnis und einen Ort, an dem sie offen über ihre Sorgen und Nöte reden können. Dieser Ort kann eine Selbsthilfegruppe von Angehörigen sein, wo sich Menschen in ähnlicher Situation austauschen und mit ihren Problemen nicht mehr alleine bleiben.

Die Gründung und Unterstützung solcher Selbsthilfegruppen und -vereine ist eines der wichtigsten Ziele des Landesverbandes

Einigkeit macht stark

Neben der lokalen Angehörigengruppe ist eine größere Einheit notwendig, welche die Interessen der Angehörigen auch überregional vertritt. Die Interessenvertretung aller bayerischen Angehörigen psychisch kranker Menschen auf Landesebene geschieht durch den Landesverband Bayern. Gemeinsam und untereinander zwischen allen kommunalen Ebenen gut vernetzt kann so Einfluss auf die psychiatrischen Versorgungsstrukturen genommen werden.

Eine selbstbewusste, kompetent argumentierende, gut organisierte und demokratisch legitimierte Selbsthilfebewegung ist die beste Lobby.

5. Der Landesverband der Angehörigen

Der Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V. ist die gemeinnützige Dachorganisation der bayerischen Angehörigen-Selbsthilfe. In ihm sind sowohl Einzelmitglieder als auch Selbsthilfegruppen und -vereine zusammengeschlossen. Der Landesverband besteht seit 1990 und hat 2.300 Mitglieder (Stand 2012). Er wird von einem ehrenamtlich tätigen Vorstand geführt und unterhält eine professionell geleitete Geschäftsstelle.

Angehörige wissen, dass das Ganze mehr ist als die Summe seiner Teile. Im Landesverband finden sie Menschen, die Ähnliches erlebt haben, die ihre Sorgen und Zweifel verstehen und die ihnen Mut, Kraft und Ideen zur Selbsthilfe geben.

Der vom Landesverband geförderte Erfahrungsaustausch zwischen Angehörigen, die persönliche Beratung und fachliche Information lassen sie ihre eigene Lage objektiver sehen und erleichtern das Verständnis für das psychisch kranke Familienmitglied.

Die Wahrnehmung der Angebote des Landesverbands führt zu wachsendem Vertrauen in die eigenen Ressourcen und Fähigkeiten der Angehörigen. Sie dient der Motivation zur aktiven Verbesserung der eigenen Lebenssituation und der des Betroffenen.

DER LANDESVERBAND VERMITTELT
HOFFNUNG UND ZUVERSICHT.

Die Angebote des Landesverbands sind:

- Persönliche Beratung und Information
- Vermittlung der Angehörigen von Forensikpatienten zur Initiative Forensik
- Seminare und Tagungen für Angehörige
- Herausgabe von Ratgeberbroschüren für Angehörige
- Herausgabe der Verbandszeitschrift *unbeirrbar*
- Homepage mit Downloads von Broschüren und *unbeirrbar*
- Vorträge der Vorsitzenden
- Unterstützung von Angehörigengruppen
- Schulungen von Gruppenleitern

Die ehrenamtlich geleisteten Hilfen kommen nicht nur Verbandsmitgliedern zugute. Alle ratsuchenden Angehörigen, Partner oder Freunde können sich an den Landesverband wenden.

Der Verband finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden sowie durch staatliche und kommunale Förderung und durch die gesetzlich verankerte Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Er ist Mitglied im Wohlfahrtsverband „Der Paritätische“ (DPWV) und bei der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen in Bayern e.V. (LAGH).

6. Unsere Ziele

ES IST NICHT LEICHT, EINE PSYCHISCHE KRANKHEIT ZU VERSTEHEN.

Und es ist ganz und gar nicht leicht, das eigene Leben als Angehöriger auf diese Krankheit einzustellen und die veränderte Situation zu akzeptieren.

Alle Anstrengungen des Landesverbandes laufen darauf hinaus, die Lebensqualität der Angehörigen von psychisch kranken Menschen zu verbessern, ihnen Benachteiligungen zu ersparen und die Familien im selbstbewussten Umgang mit dem Schicksal einer psychischen Erkrankung zu stärken.

Die bayerische Angehörigenvertretung strebt eine familiengerechte Psychiatrie in einer Gesellschaft an, welche die belastende Lebenssituation der betroffenen Familien anerkennt, die ihnen mit Respekt und Verständnis begegnet und ihnen die notwendige Unterstützung gewährt.

Ziel sind aufgeklärte, solidarische und selbstbewusste Familien, die ihre Rechte kennen und die den Mut haben, Hilfen einzufordern, die sie zur Bewältigung ihrer schwierigen Lage brauchen.

Der Verband tritt für das gleichberechtigte, dialogische Gespräch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten der psychiatrischen Versorgung ein.

Flächendeckendes Beratungsnetz

Der Landesverband baut sein Beratungsnetz mit Angehörigenkontaktstellen in Bayern flächendeckend aus. Er berät und unterstützt bei der Entstehung neuer Angehörigen-Selbsthilfegruppen.

Spezielle Beratungsangebote

Der Landesverband plant besondere Beratungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern sowie für Geschwister und Partner von psychisch kranken Menschen.

Gleichstellung

Die Gleichstellung psychisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen mit somatisch Kranken und deren Familien hat Fortschritte gemacht. Trotzdem bleibt noch viel zu tun. Zu den unverrückbaren Zielen des Landesverbandes zählen verbesserte ambulante und rehabilitative Versorgungsangebote - vergleichbar gut, wohnortnah und flächendeckend wie für körperlich Kranke.

Partnerschaftliche Zusammenarbeit

Der Landesverband wird inzwischen als Lobbyorganisation öffentlich anerkannt und partnerschaftlich in viele gesundheitspolitische Entscheidungen mit einbezogen. Diese Achtung und Anerkennung fordern wir auch für jeden einzelnen Angehörigen und Patienten im Alltag.

6. Unsere Ziele

Leitlinien der psychiatrischen Versorgung

Für die Leitlinien einer zeitgemäßen psychiatrischen Versorgung, wie sie in „Grundsätze zur Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen in Bayern“ formuliert sind, setzt sich der Landesverband nachdrücklich ein und fordert deren konsequente Umsetzung.

- Inklusion psychisch behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen in allen Lebensbereichen
- Flächendeckende ambulante Krisenversorgung
- Bayerisches Psychisch-Kranken-Gesetz
- Verstärkung der Prävention
- Ausweitung der gemeindenahen ambulanten und teilstationären Versorgung
- Aufmerksame, auf die persönlichen Fähigkeiten und Besonderheiten eingehende Behandlung ohne Zeitdruck in der Erwachsenenpsychiatrie, in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, in der Gerontopsychiatrie und in der forensischen Psychiatrie

Stärkere Berücksichtigung der Familie

Mit allgemeinen Grundsätzen allein ist es nicht getan. Die immer wichtigere Rolle der Familie bleibt hierbei unberücksichtigt. Daher setzt sich der Landesverband der Angehörigen zusätzlich für folgende Anliegen ein:

- eine familienorientierte Psychiatrie, die auch die berechtigten Anliegen der betreuenden Angehörigen berücksichtigt
- Zusammenarbeit der professionellen Seite mit betreuenden Angehörigen „auf gleicher Augenhöhe“
- Selbstbestimmung und Freiwilligkeit der Angehörigen bezüglich ihres Anteils an Betreuungsleistungen für das psychisch kranke Familienmitglied
- Schutz aller Familienangehörigen
- Abbau von Vorurteilen (Entstigmatisierung)
- Konsequente Einbeziehung der Angehörigen-Vertretung bei Versorgungsplanung und Qualitätsentwicklung der psychiatrischen Versorgung

Öffentlichkeitsarbeit

Um diese Ziele zu erreichen, betreibt der Landesverband eine intensive Öffentlichkeitsarbeit, er pflegt Kontakte zu Vertretern der Psychiatrie, zu Politikern, zu Medien und Behörden und informiert in Schulen und Betrieben.

Unterstützt werden diese Aktivitäten durch Publikationen des Landesverbandes, und die Homepage des Landesverbandes www.lvbayern-apk.de.

7. Was wir bisher erreicht haben

Bekanntheitsgrad

Dank vieler Aktivitäten und intensiver Öffentlichkeitsarbeit ist der Bekanntheitsgrad des Landesverbandes und der örtlichen Angehörigenvereinigungen erheblich gestiegen. Von ehemals 84 Gründungsmitgliedern im Jahr 1990 nahm die Mitgliederzahl im Jahr 2012 auf 2.300 zu.

Landesverband als Partner

Die Angehörigen-Selbsthilfe wird heute als ein verlässlicher Partner der psychiatrischen Versorgung ernst genommen. Die Zeiten, in denen Angehörige als „Ungehörige“ oder „Störenfriede“ in der Psychiatrie angesehen wurden, sind offenbar vorbei.

Politische Wirkung des Landesverbands

Der Landesverband, die bayerische Interessensvertretung der Angehörigen psychisch kranker Menschen, hat Mitsprache und Stimmrecht in psychiatrie-relevanten Gremien des Bayerischen Gesundheitsministeriums und in Bezirksausschüssen. Es besteht außerdem Kontakt zu allen psychiatrischen Kliniken. Unser Erfahrungswissen wird von den professionell Tätigen in Psychiatrie und Politik gern bei gesundheitspolitischen Planungen und Umstrukturierungen einbezogen.

Gesellschaftliche Wirkung des Landesverbands

Dank der kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit ist das Bewusstsein für die gesamtgesellschaftlichen Leistungen der Angehörigen in der Gesellschaft gewachsen.

Hilfebedarf verdeutlichen

Das politische und fachliche Engagement der Angehörigen-Selbsthilfe trägt dazu bei, dass der individuelle Hilfebedarf chronisch psychisch kranker Menschen deutlicher wahrgenommen und stärker berücksichtigt wird.

Gleichstellung

Die Angehörigen-Selbsthilfe hat dazu beigetragen, dass bei der praktischen Umsetzung von Sozialgesetzen dem besonderen Hilfebedarf psychisch kranker Menschen mehr Rechnung getragen wird. Den Anstrengungen der Angehörigen-Selbsthilfe ist es auch gelungen, dass die spezifischen Pflegeleistungen für psychisch Schwerkranke in den Leistungskatalog der Pflegeversicherung aufgenommen wurden.

Versorgungsqualität

Da sich Qualität und Quantität der psychiatrischen Versorgung direkt auf die Situation betroffener Familien auswirken, dienen die genannten Aktivitäten des Landesverbands nicht nur den Kranken, sondern auch den Angehörigen.

8. Was wir uns wünschen

Mittel- und längerfristig wünschen wir uns

- **Selbstbewusste** und informierte Angehörige, die ihre Rechte kennen, die verfügbare Hilfen in Anspruch nehmen, fehlende Hilfen einfordern und sich gegen Vorurteile zur Wehr setzen.
- **Angehörige**, die sich mutig zur psychischen Krankheit in ihrer Familie bekennen.
- **Selbstbestimmungsrecht** für Angehörige
- **Anerkennung** und Wertschätzung in der Gesellschaft, Politik und Fachwelt für die Leistungen jedes Angehörigen bei der oft jahrelangen Begleitung seines psychisch kranken Angehörigen.
- **Nicht nur** lobende Worte für ehrenamtliches Engagement, sondern Unterstützung und partnerschaftliche Zusammenarbeit mit professionellen Behandlern.
- Eine **familienorientierte** Psychiatrie und Psychiater, die auch einmal fragen, wie es den Angehörigen denn bei alledem geht.
- **Sachdienliche** Kooperation mit den Organisationen der Psychiatrie-Erfahrenen

„DIE VERSTEHEN NUR WENIG,
DIE NUR VERSTEHEN,
WAS SICH ERKLÄREN LÄSST.“

(Marie v. Ebner-Eschenbach)

9. Mitgliedschaft

Jeder, der den Zweck und die Ziele des Landesverbandes bejaht und unterstützt, kann Mitglied werden. Ordentliche Mitglieder sind Angehörige von psychisch kranken und behinderten Menschen mit Wohnsitz in Bayern. Fördernde Mitglieder sind juristische und natürliche Personen, die ihren Sitz oder Wohnsitz in Bayern haben.

Was umfasst die Mitgliedschaft?

- Abonnement der Verbandszeitschrift *unbeirrbar* (erscheint vierteljährlich)
- Abonnement der Zeitschrift „Psychosoziale Umschau“ (erscheint vierteljährlich)
- kostenlose telefonische Rechtsberatung durch einen Fachanwalt für Sozialrecht
- kostenlose Beratung durch den Landesverband
- reduzierter Teilnahmebeitrag bei Tagungen des Landesverbandes
- Einladung zu Fortbildungsseminaren mit angehörigenspezifischen Themen

Kosten der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt 36 Euro (Stand 2012). Bei manchen Ortsvereinen ist der Mitgliedsbeitrag etwas höher.

Umfang der Mitgliedschaft

Im Mitgliedsbeitrag sind die Beiträge für die Mitgliedschaft im Ortsverein, im Landesverband und im Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker enthalten.

Wie kann ich Mitglied werden?

Wenn Sie an einer Mitgliedschaft interessiert sind, fordern Sie den Aufnahmeantrag an bei der

Geschäftsstelle des LV Bayern ApK

unter der Rufnummer **089 - 51 08 63 25**

oder per E-Mail unter **lvbayern_apk@t-online.de**



Kontakt

Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.

Pappenheimstraße 7
80335 München

Telefon 089 - 51 08 63 25

Fax 089 - 51 08 63 28

E-Mail lvbayern_apk@t-online.de

Internet www.lvbayern-apk.de

© 2013 LV Bayern ApK | 2. Auflage