



Willkommen zum Selbsthilfetag in Frankfurt am Main

Veranstaltet durch NetzG
(NetzG - Bundesnetzwerk Selbsthilfe seelische Gesundheit gemeinnütziger e.V.)

Freitag, 14.10.2022, Haus Gallus, Frankfurt am Main

Mit freundlicher Unterstützung des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

1

1



Selbsthilfe aus Sicht der Angehörigen von Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen

Aus Sicht Angehöriger - einige Impulse

Manfred Desch (Frankfurt am Main)
Mitglied der NetzG-Vorbereitungsgruppe 2022
und Mitglied des erweiterten Vorstands des Hessischen Angehörigen-Landesverbandes

2

2

Warum ehrenamtliche Selbsthilfe?


- Mangelhafte Teilhabemöglichkeiten unserer betroffenen Angehörigen
- Peer-Selbsthilfe unter betroffenen Familien
- Mitarbeit an Verbesserungen im stationären und ambulanten Versorgungs-System durch Peer-Beteiligung z.B. an Gesetzgebungsprozessen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Vernetzung

3

Wie können Berufstätigkeit und eigenes Einkommen für Betroffene nach schweren psychischen Krisen besser ermöglicht werden?



4




ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen leiden besonders unter fehlenden Teilhabe-Chancen

Ursachen:

- Fehlende aufsuchende Krisendienste
- Patienten in akuten psychischen Krisen werden sich selbst überlassen, was einer Chronifizierung Vorschub leistet
- Kaum vorhandene Lotsenfunktion durch unser komplexes Hilfe-System
- An Schnittstellen fallen zu viele Patienten durchs Raster




15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

5

5

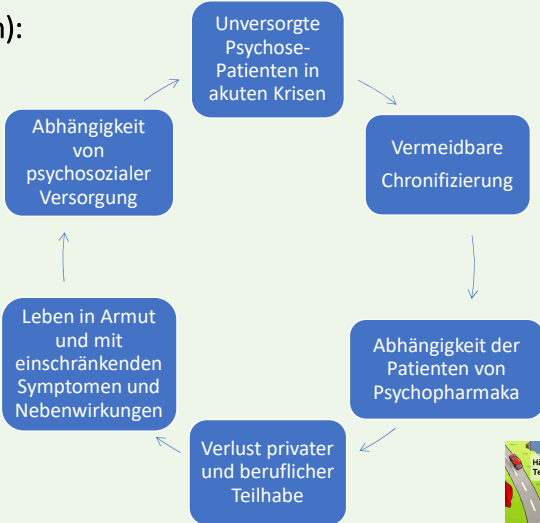


ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Fehlende aufsuchende Hilfe (Krisendienste & Nachsorge) als Schlüssel-Faktor (Beispiel Psychosen):

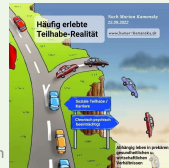
Unser System führt zu einer verlustreichen Belastungskette.

Finde den Gamechanger!



```

graph TD
    A[Unversorgte Psychose-Patienten in akuten Krisen] --> B[Vermeidbare Chronifizierung]
    B --> C[Abhängigkeit der Patienten von Psychopharmaka]
    C --> D[Verlust privater und beruflicher Teilhabe]
    D --> E[Leben in Armut und mit einschränkenden Symptomen und Nebenwirkungen]
    E --> F[Abhängigkeit von psychosozialer Versorgung]
    F --> A
    
```



15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

6

6

ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Fehlende aufsuchende Hilfe (Krisendienste & Nachsorge) als Schlüssel-Faktor (Beispiel Psychosen):

Unser System führt zu einer verlustreichen Belastungskette.

Finde den Gamechanger!

```

graph TD
    A[Unversorgte Psychose-Patienten in akuten Krisen] --> B[Vermeidbare Chronifizierung]
    B --> C[Kliniken sollen nun retten, was zur rechten Zeit versäumt wurde]
    C --> D[Teurer Drehtür-Effekt bleibt erhalten]
    D --> E[Teilhabe-Verluste & Medikamenten-Abhängigkeit]
    E --> F[Immer mehr Früh-Verrentungen]
    F --> G[Zunehmende Belastungen der MRV-Einrichtungen?]
    G --> A
  
```

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

7

7

ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Psychiatrisches Versorgungssystem, welches aus unserer Sicht auf Verschleiß angelegt ist (Beispiel Psychosen):

Unser System führt zu einer verlustreichen Belastungskette.

Finde den Gamechanger!


- **Folgen:**
- überlastetes Versorgungssystem
- immer mehr Fälle für gesetzl. Betreuung
- überlastetes Personal
 - Problematische Arbeitsbedingungen
 - Immer mehr Burn-out-Fälle
- viele vergeudete Schicksale der
 - Patienten
 - und deren Familien
- immer mehr MRV-Fälle

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

8

8



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Menschen mit
schweren
psychischen
Erkrankungen
leiden besonders
unter fehlenden
Teilhabe-Chancen


Schlussfolgerung:

Patienten in schweren psychotischen Krisen erhalten:

- über Monate und Jahre keine aufsuchende Behandlung
- Werden damit systematisch dem Risiko der Chronifizierung ausgesetzt
- Kein Arzt und keine Klinik können das Rad der Zeit zurückdrehen. Chronifizierung ist nur schwer rückgängig zu machen.
- Durch diese Systematik sind Patienten und Behandler vor fast unlösbare Aufgaben gestellt - Patienten werden dadurch den zusätzlichen Risiken ausgesetzt:
 - Delinquent zu werden, was den Maßregelvollzug zusätzlich belastet
 - Wohnungslos zu werden
 - Teilhabe-Chancen zu verlieren

15. Oktober 2022
Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com
9

9



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Menschen mit
schweren
psychischen
Erkrankungen
leiden besonders
unter fehlenden
Teilhabe-Chancen


In Skandinavien sehen wir, dass gem. Studien-Ergebnissen über 70 % schwer betroffener Psychose-Patienten nach überstandener Krise wieder berufliche und soziale Teilhabe genießen. (Quelle: https://www.dgsp-ev.de/fileadmin/user_files/dgsp/pdfs/Tagungsberichte_und_Powerpoint/Greve_-_Beduerfnisanangepasste_Behandlung_und_Offener_Dialog.pdf)
Hierzulande liegt diese Quote bei max. 10 % (BAMS 2013; RKI 2015; Gühne 2015)

Wir fragen die Verantwortlichen:

Wie erklären Sie uns diese riesige Differenz in den Ergebnissen – und sind Sie damit zufrieden?

Wir nicht! Es handelt sich hier um nichts Geringeres, als um unsere engsten Angehörigen.

Bitte schaffen Sie Bedingungen, dass wir diese Ergebnisse auch hier erzielen.



15. Oktober 2022
Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com
10

10

Je größer der
Hilfebedarf eines
Patienten, desto
weniger
Ressourcen
stehen zur
Verfügung.
(Dr. Volkmar Aderhold)

Kritisiert werden:

- „3-Klassen-Psychiatrie“, wenn Wohnungslose, Forensiken, Gefängnisse mit einbezogen werden. (Wienberg)
- Nötig sind:
- spezielle Recovery-orientierte Programme in ambulant betreuten Wohneinrichtungen können positive Effekte in den Bereichen Krankheitsmanagement, psychosoziale Funktionen sowie psychopathologische Symptomatik erreicht werden.“



15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

11

11

Menschen mit
schweren
psychischen
Erkrankungen
leiden besonders
unter fehlenden
Teilhabe-Chancen

Es muss auch an dieser Stelle gesagt werden. Es fehlt an:

- - Ambulanten multiprofessionellen Teams zur triadisch orientieren aufsuchenden Behandlung
- ‚Housing first‘ Projekten
- Ambulante multiprofessionelle Teams für unterstütztes Arbeiten
- Als Voraussetzung für
 - Weniger systembedingte Chronifizierungen
 - Geringere Zahlen von wohnungslosen Menschen
 - Weniger Zwangsbehandlungen
- **Fazit: Für bessere Teilhabe-Chancen!**




15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

12

12



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Fremd- Zuschreibungen braucht niemand

Angehörige ...

- Sie Nerven und kritisieren ständig,
- sie haben kein Vertrauen in die Profis, das System
- sie stellen ständig unerfüllbare Forderungen
- wollen nur die Verantwortung loswerden und ihren erkrankten Angehörigen unterbringen / loswerden / abschieben,
- haben keine Ahnung, ...


- aber auch
 - Verständnis und gute Unterstützung.

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

13

13



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Es gibt auch positive Stimmen über Angehörige:


- sie sind oft gut informiert
- sind Experten in vielen Bereichen, die ihren erkrankten Angehörigen betreffen
- sind besorgt, dass ihr betroffener Angehöriger Nachteile erfährt, wenn sie sich "einmischen", sind an dieser Stelle sensitiv/vorsichtig und auch ängstlich
- würden gerne mal aufatmen können, Entlastung erleben, wenn der erkrankte Angehörige tatsächlich adäquate Hilfe erhalten würde, sich mal nicht "einmischen" müssen, was aber leider selten und meist zu kurz der Fall ist
- viele würden gerne loslassen, wenn sie zuverlässige Unterstützung ihrer Patienten erleben würden

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

14

14




ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Wer sind die Angehörigen?

- Sie werden ungefragt und unerwartet mit komplizierten und belastenden Situationen konfrontiert und können sich oft nur schlecht distanzieren,
- Übernehmen meist unvorbereitet ein Stück Verantwortung für ihre kranken Familienmitglieder, die im Falle von Psychosen kaum strukturiert handlungsfähig sind,
- Unterstützen
 - zu Therapien
 - Gesundheits- und Ernährungsfragen
 - Verhandlungen mit Vermietern
 - stärken in sozialen Konflikten
 - Verhandlungen mit Arbeitgebern
 - bieten Kontakt-Möglichkeiten, nachdem oft der Freundeskreis verloren geht

15. Oktober 2022 Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com 15

15



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.


Unsere Forderungen ...:

... richten sich ...

- nicht gegen BehandlerInnen, SozialarbeiterInnen. Viele geben Alles, was die schwierige Situation der Betroffenen verbessern könnte,

Aber für ...

- Für die Vollendung der Psychiatrie-Enquete, nämlich den Ausbau der ambulanten Versorgung,
- Abbau der Lücken bei System-Schnittstellen,
- Verbesserte Bedingungen zur Stärkung der Teilhabe-Chancen schwer betroffener Patienten und deren Familien.



15. Oktober 2022 Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com 16

16

Es gibt viel zu tun:



Arbeitsergebnis der Selbsthilfetagung vom 01. Juli 2022 in Offenbach



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.



Merke:
Allgegenwärtiger Mangel
an qualifiziertem Personal
und Wohnraum, die
aktuelle Energiekrise
macht den Professionellen
die Arbeit auch nicht
leichter.


Vom neuen
Bundesteilhabe-Gesetz
versprechen wir uns
Fortschritte.

15. Oktober 2022
Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com
17

17

Was bedeutet Selbsthilfe-Arbeit?

- Selbsthilfe ist Netzwerk-Arbeit wie z.B. Angehörigengruppen, in denen Angehörige sich
 - austauschen können und
 - gegenseitige Unterstützung erfahren,
- soziale Lobby-Arbeit gegenüber Politik, Krankenkassen und Öffentlichkeitsarbeit,
- Austausch mit anderen Selbsthilfe Gruppen um von gegenseitigen Erfahrungen zu lernen,
- Selbsthilfe wirkt nicht im Zweckbereich, ist auch Arbeit zur Stärkung der Demokratie.



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

15. Oktober 2022
Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com
18

18

ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Was bedeutet Selbsthilfe-Arbeit noch?


- Solidarität mit belasteten Menschen,
- Akt des Mitgefühls,
- Stärkung in Betroffenheit,
- stärkt den Gemeinsinn,
- stellt einen Gesprächsraum zur Verfügung für Menschen, die außerhalb dessen kein Echo finden

15. Oktober 2022 Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com 19

19



20



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.


Was macht Selbsthilfe-Arbeit mit den Aktiven?

- Stärkung der Erfahrung von Selbstwirksamkeit
 - Eingebunden in Krisensituationen fühlen wir uns oft völlig selbstunwirksam.
 - Das Gefühl, nicht wirksam zu sein, führt zu Stress.
 - Selbstwirksamkeit zu erleben dagegen bringt Lebensfreude und mindert Angst. Dr. Dunja Voos, Oktober 2022
(<https://www.medicin-im-text.de/2022/15779/selbstwirksamkeit-bringt-lebensfreude/steile-Lernkurve-durch-Fachgesprache-und-Symposien>)
- Vernetzung
- Gemeinschaftserlebnis
 - statt Einsamkeit und Verbitterung
 - Interessant für z.B. noch aktive Rentner, die nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben oft unter dem Verlust des bisherigen Bezugsnetzes leiden

An dieser Stelle: Machen Sie mit – bleiben Sie neugierig und aktiv

15. Oktober 2022
Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com
21

21




ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Finanzierung der gesundheitlichen Selbsthilfe-Arbeit

- **Gesundheitliche Selbsthilfe-Arbeit finanziert sich aus:**
 - Mitgliedsbeiträgen der entsprechenden Vereine
 - gesetzlich verankerte Förderung durch die Krankenkassen:
 - Die gesetzliche Grundlage für die Förderung der Selbsthilfe bildet § 20 h Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V). **Förderung erhalten Vereine, die sich die gesundheitliche Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einem festgelegten Verzeichnis von Krankheitsbildern zum Ziel gesetzt haben.** Link: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung.html>

15. Oktober 2022
Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com
22

22



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Förderung und Unterstützung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland

(Laut Website des Bundesgesundheitsministeriums)


Selbsthilfe ist weit verbreitet

- **Rund 3,5 Millionen Menschen** engagieren sich in Deutschland in der Selbsthilfe. Gängigen Schätzungen zufolge gibt es bundesweit rund **100.000 Selbsthilfegruppen** zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Thema.
- **Selbsthilfekontaktstellen** sind örtliche oder regionale Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal, die eine Wegweiser-Funktion im System einnehmen und die Gruppengründung und Gruppenarbeit unterstützen.

Link: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung.html>

15. Oktober 2022 Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com 23

23



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Was macht Selbsthilfe-Arbeit aus?

Würdigung von Hermann Gröhe (CDU, MdB, früherer Bundesgesundheitsminister)


„Selbsthilfegruppen leisten einen ganz wichtigen Beitrag in der **Unterstützung von Menschen, die selbst oder deren Angehörige unter einer chronischen, mitunter auch sehr seltenen, Erkrankung leiden.**

Erfahrungsaustausch und **Ermutigung** können zu einem gesundheitsförderndem Lebensstil beitragen und sich damit **positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken.** ...„

Quelle: <https://de-de.facebook.com/groehe/>
Datum: 24.09.2022

15. Oktober 2022 Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com 24

24



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Selbstschutz/Stressmanagement

- Stressbewältigung bedeutet vereinfacht gesagt, sein Verhalten oder die Verhältnisse zu ändern, um übermäßige Belastungen wirksam zu verringern oder zu vermeiden.

Eigenanalyse

- Bei der Eigenanalyse können folgende Fragen nach dem sog. **S-O-R-K-Modell** (Herleitung der Abkürzungen siehe unten) hilfreich sein:
 - **S wie Situation:** Wie kann ich unangenehme Stressreize oder Situationen vermeiden oder so verändern, dass sie mich nicht mehr belasten?
 - **O wie Organismus:** Welche **Überzeugungen** oder **Einstellungen** sind unrealistisch und **führen zu Problemen mit meiner Umwelt**? Welche Alternativeinstellungen helfen mir weiter? Welche Persönlichkeitseigenschaften behindern mich und **welche Alternativen** habe ich?
 - **R wie Reaktion:** Wie kann ich in einer Stresssituation anders reagieren? Kann ich anders empfinden, anders darüber denken, mich anders verhalten?
 - **K wie Konsequenz:** Wie kann ich die Konsequenzen meines Verhaltens ändern? **Wie kann ich dafür sorgen, dass mein erwünschtes Verhalten eher belohnt anstatt bestraft wird?**

Quelle: <https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/psychiatrie-psychosomatik-psychotherapie/risikofaktoren/arbeitsleben/persoeliche-interventionsmoeglichkeiten/selbstschutz/-stressmanagement>

Gesund bleiben - trotz engagierter Selbsthilfe-Arbeit

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

25

25



ApK Hessen
Landesverband der Angehörigen und
Freunde von Menschen mit psychischen
Erkrankungen in Hessen e.V.

Motivation für Teilhabe:

„Die soziale Verteilung der Dinge ist viel Bedeutsamer als ihre Existenz.“

Annie Ernaux (Nobelpreis für Literatur 2022)

Motivation zur Aktivität:

„Der Erfolg findet immer außerhalb der Komfortzone ab.“

Björn Tantau

15. Oktober 2022

Manfred Desch, Frankfurt am Main, desch.angehoerige.hessen@gmail.com

26

26



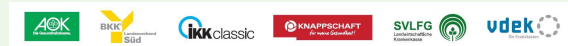
Danke für Ihre Aufmerksamkeit –
ich wünsche eine angeregte Diskussion.



Manfred Desch, Vorstandsmitglied im Angehörigen-Landesverband Hessen
und Mitglied der NetzG-Vorbereitungsgruppe zu dieser Veranstaltung

Unterstützt durch das
Hessische Ministerium für Soziales und Integration

&



15. Oktober 2022

desch.angehoerige.hessen@gmail.com

27