

«Ex-In: vom Ich- zum Wir-Wissen» – ein persönlich gefärbter Erfahrungsbericht

Ein Bericht von Dr. med. Thomas Ihde-Scholl,
Chefarzt Psychiatrische Dienste,
Spitäler Frutigen Meiringen Interlaken AG

Einleitung

Viel hat sich leider in den letzten zehn Jahren in der Psychiatrie nicht getan. Obwohl weltweit Milliarden investiert wurden in die neurobiologische Erforschung des Gehirns mit bildgebenden Verfahren, hat dies bis anhin noch keinen Einfluss auf die Behandlung. Auch wirklich neue Medikamente kamen in den letzten zehn Jahren nicht mehr auf den Markt. Wohl aufgrund der kantonalen Sparmassnahmen sind auch keine neuen Modellprojekte mehr entstanden, und bestehende Modellprojekte konnten nicht in die Regelversorgung übertragen werden. Und dennoch hat sich in Teilen der Schweiz die Zufriedenheit von Betroffenen und Angehörigen sowie von Netzwerkpartnern merklich verbessert. Und diese Verbesserung hat mit ein paar relativ kleinen Projekten zu tun. In diesen Projekten geht es um sogenannte Peers, auch Experten aus Erfahrung oder Genesungsbegleiter genannt.

Peers sind Betroffene, die selbst psychisch erkrankt sind und die Experten der eigenen Erkrankung und vor allem der eigenen Genesung sind und in einer Ausbildung gelernt haben, dieses Wissen auch andern zur Verfügung zu stellen. Peers arbeiten heute in der Schweiz für psychiatrische Institutionen, teilweise auch selbständig. Sie begleiten Menschen auf ihrem Genesungsweg, vertreten die Interessen Betroffener in Gremien, und leiten Gruppen für Betroffene oder Angehörige. Wichtig in der Peerbegleitung ist der Schritt vom «Ich-Wissen» zum «Wir».

Wie entstand die Peerbewegung?

Die Peerbewegung ist keine neue. In englischsprachigen Ländern gibt es sie seit 30 Jahren, die Wurzeln gehen aber noch weiter zurück und sind nicht in der Psychiatrie zu finden, sondern in der Behandlung von Menschen mit Diabetes (Zuckerkrankheit). Gerade für junge Diabetiker sind die Lebensstil-Anpassungen, die nötig sind, oft sehr schwierig. Man muss die Ernährung völlig umstellen, täglich mehrfach Blutzucker messen und Insulin spritzen, muss auf einen geregelten Tagesrhythmus achten und darf keinen Alkohol trinken. Für junge Menschen eine Herausforderung. Deshalb ist es nicht erstaunlich, dass sich einige davon mit diesen Anpassungen schwertun und die Zuckererkrankung verdrängen. In England hat man in den Sechzigerjahren bemerkt, dass hier Information durch Ärzte oder Pflegepersonal nur begrenzt viel erreichte. Sehr viel wirksamer war es, wenn erfahrene Diabetiker die jungen Menschen begleiteten. Sie verstanden aus erster Hand, welches die Schwierigkeiten waren, und die jungen Diabetiker fassten schneller Vertrauen zu ihnen, weil auch sie davon ausgingen, dass ein Diabetiker sie besser verstehen kann als ein Arzt, der zwar viel Fachwissen hat, aber eben nicht selbst betroffen ist. Dieses Modell wurde dann in den Achtzigerjahren in den USA auf die Psychiatrie übertragen. Die Mitbegründer der National Alliance on mental Illness (NAMI) hatten einen Sohn, der an einer Schizophrenie litt. Jim lebte in Madison, Wisconsin, und wurde von einem der damals innovativsten Psychiatriesysteme versorgt. In Madison wurden damals die ersten Stationen in psychiatrischen Kliniken geschlossen, die Behandlungsteams

in die Gemeinde überführt und die Betroffenen zu Hause behandelt. So war es auch bei Jim. Der junge Mann wurde von einem sogenannten ACT-Team betreut. ACT steht für «Assertive Community Treatment», was mit «proaktive aufsuchende Hilfe» übersetzt werden kann. Ein multidisziplinäres Team mit Pflegenden, Ergotherapeuten, Sozialarbeitenden und Ärzten betreute Jim zu Hause. Morgens wurde er von einer Pflegefachperson aufgesucht und erhielt die Morgenmedikation. Anschliessend besuchte er eine psychiatrische Ergotherapie, ass dann an einem Mittagstisch für psychisch Erkrankte, besuchte am Nachmittag entweder eine Psychotherapiegruppe oder einen Freizeittreff für Menschen mit einer psychischen Erkrankung. Am Abend wurde er noch einmal von jemandem von der Pflege mit der Abendmedikation aufgesucht. Die Eltern erlebten so, dass ihr Sohn zwar gut versorgt, eventuell aber sogar überversorgt war. Jim wurde passiv, liess die Behandlung über sich ergehen, zeigte wenig Initiative, da «alles sowieso keinen Sinn hatte». Was ihm fehlte, waren Ziele. Was ihm fehlte, war eine Aufgabe. Was ihm fehlte, war das Gefühl, gebraucht zu werden. Mit der Zeit begann Jim, im psychiatrischen Tagestreff Verantwortung für andere zu übernehmen. Er unterstützte sie und führte sie ein, wenn sie das erste Mal das Clubhaus betraten. Er war Mitbegründer eines Patientenrats und brachte die Verantwortlichen des Clubhauses dazu, ihr Angebot mehr den effektiven Bedürfnissen von Betroffenen anzupassen. Jim gründete auch eine Medikamentengruppe, in der Betroffene ohne Fachkräfte über die Medikation sprachen. Dieser Gründung standen die Professionellen eher kri-

tisch gegenüber. Zum Erstaunen aller kam es aber sogar vor, dass Menschen aus der Gruppe kamen und ein Arztgespräch verlangten, weil sie eine medikamentöse Behandlung wünschten. Jim konnte so mehr und mehr Verantwortung übernehmen, schliesslich arbeitete er als Peer auf der psychiatrischen Notfallstation, begleitete Menschen, die meist von der Polizei zu einer Evaluation gebracht wurden, während der schwierigen Zeit auf dem Notfall. Hier lernte ich ihn kennen. Als damals noch sehr junger Assistenzarzt arbeitete ich im Notfallteam mit ihm zusammen. Es war für mich das erste Mal, dass ich auf diese Art mit einem Betroffenen als gleichberechtigtem Partner zusammenarbeitete. Eigentlich, muss ich zugeben, war ich beim Ersteinsatz sehr nervös. Irgendwie hatte ich das Gefühl, dass Jim mir gegenüber einen enormen Wissens- und Erfahrungsvorsprung hatte. Ich war überzeugt, dass Jim es immer merken würde, wenn ich Menschen mit einer psychischen Erkrankung nicht auf gleicher Augenhöhe gegenüberstand, wenn ich diskriminierende Sprache verwandte und wenn ich meinen «Der-Doktor-weiss-alles-besser-Mantel» trug. Dem war natürlich nicht so. Gleichwohl veränderte sich meine Sprache. Ich begann, meine Worte sehr genau zu wählen, da Sprache doch oft mehr aussagt, als gewünscht ist. Von Jim lernte ich vor allem viel über Haltung. Eine Haltung, dem Gegenüber wirklich auf gleicher Augenhöhe zu begegnen, eine Beratungsfunktion wahrzunehmen und eine hohe Akzeptanz zu entwickeln für Lösungswege, die nicht meine eigenen wären. Ich lernte auch, zu akzeptieren, dass es in der Psychiatrie enorm viele verschiedene Wege gibt, die zu einer Gesundung

führen. Dies entgegen meinem evidenzbasierten Lehrbuch, in dem immer nur von einem Behandlungsalgorithmus mit einem einzigen richtigen Weg gesprochen wurde. Die Peerbewegung hat sich in den USA punktuell stark durchgesetzt. Viele sozialpsychiatrische Zentren beschäftigen Peers auf der Notfallstation, auf den Stationen, in der ambulanten Beratung und in Entscheidungsgremien. Vor vier Jahren erhielten amerikanische Peers das Recht, über die amerikanische Krankengrundversicherung abzurechnen. Ein Meilenstein. In den USA wurden bis anhin über 30 000 Peers ausgebildet, dies in meist sehr kurzen einwöchigen Ausbildungsgängen, aber mit einer engmaschigen Begleitung am Arbeitsort. In den USA sind Peers ganz normale Angestellte in psychiatrischen Diensten. Studien in den USA und England ergaben, dass Peers sehr zufrieden sind mit ihrer Aufgabe. Sie sind nicht häufiger krank oder abwesend als der durchschnittliche Arbeitnehmer in der Psychiatrie, dies entgegen der Befürchtung, dass die Belastung zu einer Verschlimmerung der Erkrankung führen könnte. Peers berichteten im Allgemeinen, dass die berufliche Aufgabe enorm wichtig ist für ihren Gesundheitsweg. Der Einsatz von Peers in den USA ist aber nicht flächendeckend, sondern sehr inselhaft.

Peers in der Schweiz

In der Schweiz war es die Pro Mente Sana, die das Thema Recovery zuerst thematisierte und Kurse hierzu anbot. Recovery ist eine Art Überbegriff, das Peerwesen ein Teil davon. Beim Begriff Recovery geht es um Gesundheit. Gesundheit nicht im Sinne von «symptomfrei sein», sondern Gesundheit im Sinne von «mit seinen gesunden Anteilen et-

was machen können» – eine berufliche oder gesellschaftliche Aufgabe übernehmen, auch wenn immer noch Symptome da sind. Bei Recovery geht es um Hoffnung, Hoffnung, dass Gesundung auch bei schweren chronischen psychischen Erkrankungen möglich ist. Bei Recovery geht es auch darum, wieder Verantwortung übernehmen zu können für die eigene Gesundheit, wieder Kapitän zu werden des eigenen kleinen Schiffs und sich zu entscheiden, welche Hilfeleistungen man möchte und welche nicht. Recovery heisst, Strategien zu erlernen, wie man mit «Symptomen» besser umgehen kann, so dass diese einen geringeren Einfluss auf die Lebensqualität haben. Leider hat sich bis heute kein deutschsprachiger Begriff gefunden, der sich durchsetzen konnte, in der französischsprachigen Schweiz wird hingegen der Begriff «Rétablissement» verwendet. Pro Mente Sana sammelte Porträts von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen, die gesundet waren und die darüber berichteten, was ihnen auf ihrem Weg geholfen hatte. Daraus entstanden das Projekt «Gesundheit ist ansteckend» und die erste Peerausbildung in der Schweiz. Gaby Rudolf von der Pro Mente Sana und Chris Aberdalden, damals Pflegedirektor der Universitären Psychiatrischen Dienste in Bern, waren dann dafür verantwortlich, dass die europäische Peerausbildung Ex-In in die Schweiz kam. Sie schickten eine kleine Berner Oberländer Delegation nach Norddeutschland, um die dortige Ex-In-Ausbildung zu absolvieren. Es handelt sich dabei um ein europäisches Leonardo-da-Vinci-Projekt, in dem sechs Länder einen Lehrgang entwickelt haben, um Gesundung zu ermöglichen und Peers auszubilden. Jedes einzelne Modul wurde von

einem anderen Land entwickelt, was sich relativ leicht im sehr unterschiedlichen Stil erkennen lässt. In Zusammenarbeit mit der Berner Fachhochschule entstand dann 2010 der erste Ex-In-Lehrgang in der Schweiz, hier in Bern. Das Interesse war mit über 60 Bewerbungen für 20 Ausbildungsplätze enorm.

Für die erste Peerausbildung konnte man das Ausbildnerteam aus Hamburg und Bremen gewinnen und René Hadorn als Berner Begleiter. Die Ausbildung besteht aus dreitägigen Blöcken, die einmal monatlich angeboten werden, und dauerte anfänglich drei, heute vier Semester. In diesen drei Tagen wird jeweils ein Thema wie Gesundheit, Teilhabe, Dialog oder Krise umfassend erarbeitet. Für viele Themen gibt es von Ex-In her Umsetzungs-ideen, die aber recht viel Freiraum lassen. Ex-In lebt stark von der Interaktion der Gruppenteilnehmer. Einer der wichtigsten Leitsätze bei Ex-In ist «vom Ich-Wissen zum Wir-Wissen». Welches ist meine persönliche Erfahrung zum Thema? Wenn wir alle Erfahrungen aller Beteiligten zusammennehmen, zeigen sich da Gemeinsamkeiten? Wie sieht die Vielfalt der Erfahrungen aus? Wie kann man diese Erfahrungen nutzen? Diese Auseinandersetzung mit der eigenen Biographie erleben Auszubildende als herausfordernd, erschütternd, aber auch als wichtigen Teil ihrer Gesundheit. Die eigene Biographie einmal in ihrer Gesamtheit zu verstehen, und dies im Abgleich mit anderen Menschen, die ebenfalls schwere psychische Erschütterungen erlebt haben, scheint sehr sinnvoll zu sein. In dieser Ausbildung geht es also mehr um das Erfahren und Erleben, weniger um den Erwerb von Wissen und schon gar nicht um den Erwerb von Fachwissen. Den Abschluss

der Ausbildung bildet die sogenannte Portfolioarbeit. Während der ganzen Ausbildung wird an einem Journal oder Projekt gearbeitet, welches die eigene Genesungsgeschichte illustriert. Die Portfolioarbeiten sind sehr vielfältig. Es kann ein geschriebener Text sein, eine Fotoausstellung oder auch ein Theaterstück. Wer ein DAS erwerben möchte, schreibt anschliessend noch eine grössere Diplomarbeit, die dann im Plenum vorgestellt werden muss.

Bis anhin haben zwei Ex-In-Durchgänge stattgefunden. Ein dritter findet diesen Herbst statt, allerdings losgelöst von der Fachhochschule. Die Anbindung an die Fachhochschule war ein häufiges Diskussionsthema. Dafür sprach, dass es Einzelne doch als grosse Wertschätzung erlebten, an der Fachhochschule ausgebildet zu werden. Dies vermittelte Sicherheit. Andererseits gab es auch Betroffene, für die dies eine grosse Hürde war, insbesondere wenn sie normale Fachhochschulkriterien nicht erfüllten. Pro Mente Sana bietet eine Peergrundausbildungen an, eine sogenannte «Fundamente»-Ausbildung. Dies ist eine Basisausbildung für Menschen, die sich ausgiebig mit Recovery befassen möchten. Sie findet in Zusammenarbeit mit Institutionen statt, in diesem Jahr mit den UPK Basel und der integrierten Psychiatrie Winterthur, nächstes Jahr mit den Psychiatrischen Diensten des Kantons St. Gallen und eventuell mit denjenigen des Kantons Aargau. Ziel ist es, die Ausbildungen niederschwelliger zu machen und Recovery und Genesungsbegleitung auch in alle Regionen zu tragen. In der Welschschweiz wird von der Pro Mente Sana und von CORAASP neuerdings ebenfalls in Zusammenarbeit mit

einer Fachhochschule eine Ex-In-Ausbildung angeboten.

Die erste Peergeneration, die im Jahr 2011 die Ausbildung abschloss, war eine Pioniergeneration. Für Praktika mussten Institutionen angefragt werden, die sich noch nie mit dem Thema Peers oder sogar Recovery beschäftigt hatten. Dementsprechend vielfältig waren die Erfahrungen. Bei Ausbildungsbeginn war noch völlig unklar, ob die Peers später eine Beschäftigung finden würden oder wie Institutionen auf Genesungsbegleitung reagieren würden. Und nach nur zwei Ausbildungsgängen des Vereins Ex-In und zweier Pro Mente Sana kann ich sagen: Es funktioniert! Und zwar sehr gut! Ausgebildete Genesungsbegleiter sind gesucht. Sie werden sehr wertgeschätzt von den Betroffenen, den Angehörigen und den Institutionen. Auch hierzulande gibt es in diesem Bereich natürlich Inseln, wo bereits viele schöne vielfältige Pflanzungen am Wachsen sind, genauso wie Dürregebiete: Es gibt Regionen in denen mehrere Peers beschäftigt sind, aber auch ganze Kantone, wo es noch keine Peers gibt. Dies hat allerdings auch mit den Ausbildungsstellen zu tun. Der Einsatz von Peers ergibt nur in Institutionen Sinn, wo eine gewisse Recovery-Orientierung und Personenzentrierung vorhanden ist, ansonsten ist die Kluft zwischen Betroffenen, Peers und Institution zu gross. Peers sind ja dialogische Brückenbauer, wichtige Bindeglieder zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen. Ist die Kluft aber zu gross, kann auch ein Peer keine Brücken bauen.

Wie sieht die Tätigkeit von Peers heute aus?

Ein Grossteil der Peers arbeitet mit einem

Pensum von 10% bis 50% für Institutionen als Genesungsbegleitende. Am häufigsten werden Peers im stationären und in tagesklinischen Rahmen eingesetzt, so bei den UPD, der Privatklinik Meiringen, der SRO in Langenthal, der Psychotherapie-Tagesklinik in Bern und der Tagesklinik Interlaken. Peers leiten dort eigene Gruppen, und bieten Einzelgespräche sowie Begleitungen an. Dies ist gerade auf Akutstationen wichtig, wo Menschen gegen ihren Willen behandelt werden und sich oft sehr alleine fühlen. Häufig führt eine Krise mit den Angehörigen zur Einweisung, das Vertrauen in das Behandlungsteam, das gegen den eigenen Willen behandelt, fehlt. Hier können Peers unterstützen. Im ambulanten Bereich werden schweizweit noch wenige Peers eingesetzt. Die Psychiatrischen Dienste der Spitäler fmi AG setzen aber mehrere Peers ein, und dies sehr erfolgreich. Die Peers bieten Genesungsgespräche an, leiten Gruppenangebote oder organisieren einen Samstagstreff für Menschen, die Schwierigkeiten mit der Wochenendgestaltung haben. Es hat sich gezeigt, dass insbesondere auch Angehörige das Gespräch mit Peers sehr schätzen. Deshalb werden auch Angehörigengruppen und Angehörigentelefonberatungen von Peers durchgeführt. Die Integration von Peers in die Behandlungsteams ist sehr unterschiedlich. In einigen Institutionen sind sie externe Mitarbeiter, in anderen sind sie fest ins Behandlungsteam integriert. Hier wird es darum gehen, die unterschiedlichen Erfahrungen auszuwerten. Wichtig ist eine breite Unterstützung der Peers. Prinzipiell gilt die Empfehlung, dass eine Institution nie einen einzelnen Peer einstellen sollte, sondern immer mindestens zwei. Stellen Sie sich vor, Sie arbeiten in einem psychiatri-

schen Dienst mit 60 Profis zusammen. Immer wenn es um die Anliegen Betroffener geht, drehen alle ihren Kopf in Ihre Richtung und erwarten von Ihnen eine Aussage, die die Bedürfnisse der 1,8 Millionen Menschen, die in der Schweiz von einer psychischen Erkrankung betroffen sind, repräsentiert. Das ist ein ziemliches Gewicht auf Ihren Schultern... Deswegen ist eine Intervision mit anderen Peers in der Gruppe sehr zu empfehlen, eine solche wurde zum Teil auch von mehreren Institutionen gemeinsam organisiert.

Sämtliche ausgebildeten Peers, die für Institutionen arbeiten, haben Arbeitsverträge und sind z.B. hier in Bern nach kantonalen Richtlinien entlohnt. Viele Peers arbeiten aber nicht nur in der Genesungsbegleitung im engeren Sinne, sondern sind Interessenvertretung in Gremien, Projektgruppen oder stellen sich den Medien zur Verfügung. Dies ist ebenfalls eine sehr wichtige Arbeit. Peers haben in diesem Jahr einen Fachverband gegründet, den Verein Peer+. Gerade das Aushandeln von Verträgen und auch Gehältern ist für Einzelne, die oft das erste Mal wieder im Arbeitsprozess sind, nicht einfach.

Was bringt die Zukunft?

Schön ist ja heute, dass wirklich eine Peer-Landschaft am Entstehen ist. Die verschiedenen Anbieter der Ausbildungen und Institutionen, die Peers beschäftigen, sind auch personell eng vernetzt, was eine Koordination z.B. der verschiedenen Ausbildungsgänge erleichtert. Und mit dem Verein Peer+ ist eine gute Interessenvertretung möglich, gerade wenn Peers für eine Institution zu arbeiten beginnen, die bis anhin noch

keine solchen beschäftigt hat. Es ist davon auszugehen, dass sich das Tätigkeitsspektrum einerseits konsolidieren wird, sich andererseits aber auch ausweiten wird. Ich denke, dass aus den Erfahrungen der einzelnen Peers und Institutionen gelernt werden kann, und es können auch Empfehlungen dazu entstehen, welche Fundamente es braucht, damit Peerarbeit für alle Beteiligten erfolgreich wird.

Auch die Invalidenversicherung unterstützt Genesungsbegleitung. Hier gilt es, die Bandbreite an Beschäftigungsformen von Peers weiterhin gut abzubilden. Einzelne Peers haben eine Invalidenrente und arbeiten mit der sogenannten Restarbeitsfähigkeit noch 10 bis 20% für eine Institution. Eine hochprozentige Beschäftigung im ersten Arbeitsmarkt wäre für sie nicht oder noch nicht möglich. Andere Peers werden aber in Zukunft über die Invalidenversicherung eine berufliche Umschulung oder auch eine Integrationsmassnahme bei Ex-In absolvieren mit einer anschliessenden Rückkehr in den ersten Arbeitsmarkt. Diese Bandbreite soll bestehen bleiben. Schliesslich soll der Zugang zu Peers im ganzen Kanton Bern möglich sein, und Betroffene und Angehörige sollen darüber informiert sein. Es gilt also insbesondere auch die Regionen zu stärken, wo bis anhin noch keine Peers zum Einsatz kamen, z.B. in Biel und im Berner Jura oder auch in Institutionen wie dem Psychiatriezentrum Münsingen.

Insgesamt ist es aber doch erstaunlich, wie rasch sich die Idee der Genesungsbegleitung in der Schweiz etablieren konnte. Einzelne europäische Nachbarländer, die sich schon länger als die Schweiz mit dem Thema befassen, sind hier fast etwas neidisch. Aus-

druck der raschen Etablierung ist folgendes Beispiel: In Referaten habe ich immer wieder darauf hingewiesen, dass in den USA Peers über die Grundversicherung abgerechnet werden können, und habe dann immer etwas scherzhaft angemerkt, dass dies in der Schweiz in «27 Jahren» wohl auch der Fall sein wird. Seit diesem Jahr können Peerleistungen im ambulanten Bereich über die Grundversicherung abgerechnet werden!

Beenden möchte ich diesen kurzen Beitrag mit der Schilderung einer persönlichen Erfahrung: Bereits seit längerem betreute ich einen jungen Mann, der sein Haus kaum noch verliess, da er eine gefährliche Strahlung in der Luft wahrnahm. Die ärztliche Betreuung durch mich erlebte er als unterstützend, aber gegen seine Angst, das Haus zu verlassen, halfen weder die psychotherapeutische Begleitung noch verschiedene Antipsychotika. Er hatte sich zwar damit arrangiert, dass sein Bewegungsraum so eingeschränkt war, wurde aber doch immer wieder traurig, wenn er an all das Verpasste dachte. Während des zweiten Besuchs durch eine Genesungsbegleiterin wagte er den Schritt nach draussen und merkte erstmals, dass die von ihm bisher wahrgenommene Strahlung nun nicht mehr da war. Mit mir war er ebenfalls draussen gewesen, war aber jeweils so mit der Angst beschäftigt, dass er sich gar nicht auf seine eigene Wahrnehmung konzentrieren konnte. Ein wunderbares Erlebnis für uns drei.

Zahlen:

Pilotstudiengang 2010–2012:

18 TeilnehmerInnen, Abschluss 15

2. Studiengang 2012–2014:

24 TeilnehmerInnen, Abschluss 18