

## Wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet...

Auf einer Palliativ Station - die damals noch nicht so hieß - machte ich 1972 ein Freiwilliges Soziales Jahr. Die Erfahrungen mit den Menschen, die ich in ihrem letzten Lebensabschnitt begleiten durfte, haben mein Leben bereichert und mich glücklich gemacht, weil ich diesen Patienten - heute im Hospiz Gäste - etwas schenken durfte, was die Professionellen ihnen oft nicht ausreichend geben können, nämlich meine Zuwendung: ich konnte einfach bei ihnen sein, mir Zeit nehmen, ihnen zuhören, und wir haben gemeinsam gelacht und geweint.

Am Ende habe ich mich gegen ein Medizinstudium entschieden. Aber ich glaubte gut gewappnet zu sein fürs weitere Leben - und war es wohl auch: ob im Studium, bei den Auslandsaufenthalten, im Beruf, in Ehe und Familie... durch alle Krisenzeiten fand ich den roten Faden, der mich hindurchführte und gestärkt wieder heraus - bis die psychische Erkrankung des Ältesten mich vor sechs Jahren mit voller Wucht traf. Da war er 31. Anfangs gab es noch Pausen. Jetzt nicht mehr. Mein Sohn leidet, leidet an und unter seiner Schizophrenie. Er erlebt sich als ferngesteuert, ist Getriebener, läuft rastlos auf und ab - und kein Medikament kann ihm Linderung verschaffen. Er ist ultra-resistent. Er ist jetzt 37.

Oberstes Gebot im Umgang mit Menschen war für mich immer der Respekt vor der Würde des Anderen. Der Respekt vor der Einzigartigkeit und der Vielfalt des Lebens, vom ersten bis zum letzten Atemzug. „Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ Unsere Gesetzgebung ist daraufhin ausgerichtet, allen Bürgern ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Und gerade erst hat der Bundesgerichtshof bestätigt, dass dazu auch ein menschenwürdiges Sterben gehört, einschließlich des Rechts, selbstbestimmt über Zeitpunkt und Umstände zu entscheiden, und dabei professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Mein Sohn kann keine selbstbestimmten Entscheidungen treffen. Er ist krankheitsbedingt unfähig einzusehen, dass er krank ist. Doch es ist die Krankheit, die sein Leben bestimmt, die ihm sogar Würde nimmt: Ob die psychische Erkrankung einen Menschen Zigarettenstummel essen lässt, oder zum Skelett abmagern, ob sie ihn auf die Straße schickt um vermeintliche Peiniger anzuschreien oder Autoreifen zu zerstechen, schlimmstenfalls sogar auf die Mutter loszugehen, oder ob sie ihn schlicht in seiner Wohnung vermüllen und verwahrlosen lässt - immer provoziert sie damit unsere Vorstellung von einem menschenwürdigen Leben.

Oder ist es etwa eines Menschen würdig, sich von anonymen Influencern derart gesteuert und unterjocht zu fühlen, dass sie ihm diktieren, ob und wann er schlafen, essen oder duschen darf? Dass sie ihn „vom Leben abhalten“? Sollten wir nicht alles daransetzen, einen solchen Menschen aus seiner Versklavung zu befreien? Selbst wenn er das nicht will? Selbst wenn die Nebenwirkungen der Therapie erheblich sind? Oder ihn eher sich selbst und seinem Wahn überlassen - in der Freiheit der Obdachlosigkeit? Wäre das vielleicht der bessere palliative Ansatz? Was können wir für einen Menschen tun, dessen unfreier, aber eben natürlicher Wille, so ziemlich allem widerspricht, was wir, die wir ihn lieben, für das halten, was er sich wünschen würde, wenn er denn derjenige wäre, der er eigentlich ist?

Was könnte das Leben von Menschen erhellen, für die kein Teilhabe-Gesetz greift, weil sie am Leben gar nicht teilhaben können? Sie können sich weder freuen noch etwas genießen, können keine Pläne, keinerlei Perspektive haben. Oder sie sind gar für ihre Mitmenschen zur Gefahr geworden, so dass man sie für den Rest ihres Lebens wegsperren muss.

Genau Zahlen, wie viele Menschen derart schwer psychisch erkrankt sind, gibt es nicht. Sie leben auf der Straße, sie sind in der Forensik oder dämmern in Einrichtungen vor sich hin. Ungefähr eine Person von 100 erkrankt an Schizophrenie, das RKI ging in seinem letzten Bericht von 2010 von 10 bis 30 Prozent schwerer Verläufe aus. Man hoffte darauf, dass der Anteil durch den Ausbau von Früherkennungszentren weiter sinkt. Es könnte aber auch das Gegenteil eintreten, nämlich dass der Anteil künftig wieder steigt, weil es mit den neuen Psychisch-Kranken-Gesetzen fast unmöglich geworden ist, in einem frühen Stadium die zurückgezogen lebenden Betroffenen einer Behandlung zuzuführen. Bei diesen „vergessenen Friedfertigen“ liegt zwar weder Eigen- noch Fremdgefährdung vor, es ist aber auch krankheitsbedingt keinerlei Einsicht vorhanden.

So wie bei meinem Sohn. Bei dem sich seine psychische Labilität erst im Studium zeigte, der aber sein drittes Studium tatsächlich abschloss und jahrelang für Zeitarbeit-Firmen als Automatisierungstechniker arbeitete, bis er mich dann als Einunddreißigjähriger mit seinem Verfolgungswahn konfrontierte. Es dauerte noch weitere sechs lange Jahre, bis ich ihn über das Betreuungsgesetz tatsächlich in die Klinik zur Behandlung brachte - wohl zu spät.

Hätte ich vielleicht...? Immer wieder klopft das Schuldgefühl bei mir an. Die Unterstützung des erwachsenen schizophrenen Sohns in der Ferne wird für die Mutter zur Gratwanderung zwischen unterlassener Hilfeleistung und überfürsorglicher Kontrolle. Jahrelanges Pendeln zwischen Bodensee und Rheinland. Unzählige Telefonate und Mails mit den Diensten, den Ärzten, den Gerichten, dem Betreuer. Vernetzung mit anderen Angehörigen psychisch erkrankter Menschen. Einarbeitung in Betreuungsrecht und Behandlungsrichtlinien.

Und immer diese Widersprüche, die mich schier verzweifeln ließen: So gab man mir den dringenden Rat dafür zu sorgen, dass mein Sohn baldmöglichst in Behandlung käme. Nachdem er sich aber beharrlich weigerte einen Arzt aufzusuchen, ließ ich mich mit ihm in die Klinik bringen, aus der er sich umgehend wieder entlassen ließ: er sei zwar schwer krank, sagte man mir, es gebe aber keine Handhabe ihn gegen seinen Willen zu behandeln.

Oder, als sich nach dreimonatiger Zwangsbehandlung die Medikamentenresistenz abzeichnete, erfuhr ich eher beiläufig, dass mein Sohn entlassen werden sollte. Die Behandlung mit dem dann oft noch wirksamen Clozapin darf nur erfolgen, wenn andere Neuroleptika in ausreichend hoher Dosis und über einen ausreichenden Zeitraum hinweg ohne Wirkung blieben. Gerichtlich angeordnet werden kann sie nicht. Der Eingriff in die Persönlichkeitsrechte des Betroffenen wäre wegen der eventuell eintretenden Nebenwirkungen zu tiefgreifend. Gerade weil andere Medikamente aber keine Wirkung zeigten besteht die Wahnvorstellung unverändert weiter, und der Schizophrene sieht sich bestätigt in seiner Sichtweise, dass Medikamente ihm nicht helfen. Ich habe letztendlich durchgesetzt, dass mein Sohn trotzdem mit Clozapin behandelt wurde, quasi auf meine Verantwortung. Schlimme

Nebenwirkungen blieben aus, die erhoffte Wirkung leider auch. Nun bleibt nur noch die EKT, Elektrokrampftherapie. Als Ultima Ratio.

Auch die EKT darf nur „angeboten“ werden, wenn mehrere Neuroleptika und Clozapin die Symptome nicht lindern konnten. Auch die EKT kann eigentlich - so höchststrichterlich erst am 20.01.2020 entschieden - nicht gegen den Willen des Betroffenen angeordnet werden. Außer es liegen sich stark verschlimmernde oder akut lebensbedrohliche Symptome vor, die anders nicht zu behandeln sind. Meinem Sohn ging es zusehend schlechter. Die bestellte Gutachterin besuchte uns zu Hause und nahm sich sehr viel Zeit für die Gespräche. In ihrem 22-seitigen Gutachten schilderte sie den Leidensweg meines Sohnes und unserer Familie. Sie stellte die EKT als alternativlos dar und der Richter schloss sich ihrer Argumentation an.

Corona-Krisen-bedingt gab es weitere Verzögerungen. Doch seit drei Wochen ist mein Sohn in der Klinik. Er fügte sich dem Richterspruch und äußerte Verständnis, dass wir ihn für krank halten. Aber das sei nicht so. Die ihn beeinflussen und fernsteuern müssten damit aufhören. Die seien krank. Schon nach der ersten Behandlung war klar, dass er darauf anspricht. Er ist deutlich ruhiger geworden. Er nimmt äußere Eindrücke wahr. Ich schöpfe neue Hoffnung.

Es geht um Leidensminderung. Es geht um Lebensqualität. Es geht mir darum meinem Sohn ein (Er-) Leben zu ermöglichen. So gesehen sind sämtliche Therapien, die ich für ihn erkämpft habe, palliativ, mit dem Ziel vor Augen, dass er bald nicht mehr vom Leben abgehalten wird, sondern teilhaben kann. Dass er sich auf und über etwas Schönes und Gutes wieder freuen kann. Ob wir jemals wieder gemeinsam lachen können?

Er, der im Beruf die Produktionsanlagen ans Laufen brachte, wurde selber zum ferngesteuerten Roboter. Mein hochsensibler und sanftmütiger Sohn trägt Maskengesicht, tief eingraviert die Stirnfalte. Er geht mit verkrampten, steifen Bewegungen auf mich zu und streckt die Hand aus: Herzlichen Glückwunsch zum Muttertag! Eine Szene auf dem Bahnsteig am Tag vor der Anhörung, bei der dann Betreuung und Unterbringung angeordnet wurde.

Eine Szene die ich nie vergessen werde. Die mich angespornt hat alles daran zu setzen meinen Sohn aus den Fängen seiner anonymen Programmierer zu befreien. Dafür habe ich von vielen Seiten Anerkennung und Unterstützung bekommen. Für Manche macht mich mein Engagement für meinen Sohn aber auch heute noch verdächtig „schizophrenogene Mutter“ zu sein, vor der sich der Sohn nur retten konnte durch Flucht in die Schizophrenie. Der Vorwurf dieser These war vor 50 Jahren so kränkend wie heute. Er ist ungehörig und unerhört und bringt mit seiner Schuldzuweisung eine Vervielfältigung des Leids: Das Stigma, das Erkrankten und ihren Familien anhaftet, ist ja eng verknüpft mit der Tatsache, dass auch nach über 100 Jahren der Ursachenforschung die Schizophrenie noch Rätsel aufgibt.

Schizophrenie war und ist immer eine besonders schwere psychische Erkrankung. In den meisten Fällen lässt sie sich heute mit Neuroleptika und ergänzenden Therapien gut behandeln. Doch die bittere Wahrheit ist, dass es Betroffene gibt, die auf keines der Medikamente ansprechen. Sie sind schwer krank, und sie sind obendrein krankheitsbedingt unfähig dies einzusehen. Sie leiden ohne Linderung zu erfahren. Sie werden am Leben gehindert und Ihre Angehörigen sind dazu

verdammt dabei zuzuschauen. Das ist mehr als grausam. Nicht jeder in der Familie kann das aushalten. Manchmal nicht einmal die Mutter.

Auch in unserer Familie hat die Schizophrenie Erkrankung des älteren Sohns tiefe Wunden geschlagen, von denen ich noch nicht weiß ob sie je heilen können. Unsere Partnerschaft ging gestärkt aus dieser Zeit hervor, mein Mann ist mir jetzt eine wertvolle Stütze. Ich bin auch dankbar, dass ich unter den Professionellen immer wieder Menschen begegnen durfte, die sich in bewundernswerter Weise mit Hand und Herz für die psychisch Kranken einsetzen.

Ich habe neue Hoffnung geschöpft. Nicht dass mein Sohn geheilt werden könnte, aber dass sein Leiden gelindert werden kann. Dass er nicht mehr von der Krankheit beherrscht wird, sondern lernt mit ihr zu leben. Dass er nicht machtlos ist, sondern selber das Steuer in die Hand nehmen kann. Dann würden auch mir neue Kräfte wachsen: Ich spüre die Verpflichtung meine persönlichen, oft leidvollen, Erfahrungen mit einzubringen, damit an den kritischen Punkten, den Schnittstellen zwischen Medizin, Justiz und Ethik weitere Verbesserungen möglich werden für die Gruppe derer die vom Leben abgehalten werden.

Seit ein paar Wochen läuft des Öfteren ein Mann durch die Straßen unserer Stadt. Alle zwei oder drei Minuten schreit er laut. Steinerweichend. Er läuft zügig, bleibt auch mal abrupt stehen, läuft dann weiter oder kehrt um. Jeder Schrei trifft mich ins Herz: Vielleicht konnte er die Therapie nicht bekommen, die derzeit nur bekommt, wer eine Mutter hat, die für ihn kämpfen kann. Vielleicht ist er austherapiert oder verweigert Medikamente, die ihm helfen könnten. Also ihn laufen und schreien lassen? Oder ihn festhalten und medikamentös ruhigstellen? Oder einfach wegsperren, damit wir seine Schreie nicht hören? Auch mein Sohn stand schließlich schon schreiend auf der Straße und ich konnte ihn nicht hören, weil er 800 Kilometer weit weg war. Kann man das Leiden dieses Mannes überhaupt mindern?

Das Dilemma steckt nun einmal in der Krankheit selber, weil der Erkrankte unfähig ist seine ungewöhnlichen Wahrnehmungen als Krankheit zu interpretieren, er ist einsichtsunfähig. Schizophrene kämpfen aber auch auf verlorenem Posten um Autonomie, um ein Leben frei von äußerer Beeinflussung, und sie erleben sich dabei oft als machtlos, den unbekanntem Mächten ausgeliefert, ferngesteuert. „Niemand kann mir helfen. Die müssen aufhören.“ Dadurch verschärft sich das Dilemma für die Angehörigen wie für die Professionellen: Unterlassene Hilfeleistung oder Bevormundung? Unbehandelt entlassen oder Zwangsbehandlung? Freiheit oder Gefangensein? Selbstbestimmung oder Zwang? Unterbringung oder Verwahrlosung? Und sogar: Familie oder staatliche Obhut?

Auch wenn man in anderen Ländern schon einzelne Lösungen gefunden hat, zögert man in Deutschland: Denn die deutsche Geschichte aber auch Einzelfälle wie der von Gustl Mollath mahnen zur Vorsicht. Wurde Euthanasie nur um-etikettiert in Palliativmedizin? Kann jemand lebenslang zu Unrecht in der Psychiatrie untergebracht sein? Die Sorge ist groß. Es muss aber klar sein: wenn frühe Behandlung notwendig ist, um spätes Leid zu verhindern, muss es juristisch möglich sein, die auch durchzusetzen - auf eine Art und Weise, die die Entstehung neuer Traumata tunlichst vermeidet. Und das Wissen über Schizophrenie muss weitere Kreise der Gesellschaft erreichen, damit Eltern und Lehrer bei Jugendlichen frühe

Anzeichen deuten können, und damit auch die Medien ihrer Verantwortung gerecht werden und Schizophrenie nicht nur im Zusammenhang mit Mord und Totschlag in die Schlagzeilen bringen. Und da sind dann wir Angehörige in der Pflicht, unser schmerzlich erworbenes Experten-Wissen weiterzutragen. In die Gesellschaft hinein.

Es muss nicht immer Heilung sein. Linderung wäre oft schon Erlösung.

Gabriele Glocker