

Leben mit Schizophrenie

Interview mit Guido Fluri, Initiant einer neuen Informationsplattform für Angehörige und Bezugspersonen

Von Uwe Bening

Uwe Bening (UB): Schon als Kind wurden Sie mit dem Thema psychische Krankheiten konfrontiert. Sie wurden Ihrer Mutter entzogen, weil sie an einer paranoiden Schizophrenie erkrankt war. Wie haben Sie diese Zeit in Erinnerung?

Guido Fluri (GF): Ich wurde 1966 in einem 1000-Seelendorf als uneheliches Kind einer 17-jährigen Mutter und eines mit einer anderen Frau verheirateten Mannes geboren. Zu dieser Zeit war dies ein Skandal. Durch die Stigmatisierung, welche meine Mutter erfuhr, wurde sie psychisch krank und daraufhin in eine Klinik eingewiesen. Als Kind war dies enorm belastend für mich, weil jeder im Dorf davon wusste, man von «Versündigung» sprach und davon, dass sie «die Strafe verdient habe». Ich vergesse nie mehr, wie damals gesagt wurde, jetzt sei sie in der Rosegg. Zu Beginn meiner Schulzeit litt ich sehr unter diesem Gemunkel im Dorf.

UB: Lebten Sie zu Beginn Ihrer Schulzeit bereits nicht mehr bei Ihrer Mutter?

GF: Zeitweise lebte ich bei meiner Mutter, wenn sie stabil genug war. Durch die fehlende Abschirmung von äusseren Reizen hatte sie jedoch stets Mühe mit dem Alltäglichen. Unter anderem gerieten wir auch in finanzielle Nöte, weil sie die Rechnungen nicht bezahlen konnte. Da habe ich gemerkt, dass etwas nicht stimmte. Diese belastende Zeit machte es später auch umso schwieriger, wieder eine Annäherung an meine Mutter zu schaffen.

UB: Und irgendwann wurden Sie dann Ihrer Mutter endgültig entzogen?

GF: Richtig, ja. Es gab mehrere Fremdplatzierungen, unter anderen ins Kinderheim Mümliswil, wo ich dann

2013 eine Gedenkstätte für die Schweizer Verdingkinder errichtete – ein Mahnmal für die damalige Zeit der staatlichen Willkür. Im Rahmen der Wiedergutmachungsinitiative war es mir ebenfalls möglich, meine eigenen Akten einzusehen und so konnte ich die Geschehnisse in meiner Kindheit in Erfahrung bringen. Meine Mutter wurde mehrere Male von der Polizei und vom psychiatrischen Dienst abgeholt. Im Nachhinein waren diese Momente auch für mich traumatisierend. Damals wurde kaum darauf geachtet, welche Auswirkungen solche Eingriffe für ein Kind haben.

UB: Sie sprechen von Auswirkungen. Welche waren dies rückblickend auf Sie und Ihre Entwicklung als Kind und Jugendlicher?

GF: Die Stigmatisierung, die meine Mutter durch das Umfeld und die eigene Familie erfuhr, nahm ich wahr und baute dadurch selbst eine Distanz zu ihr auf. Als Kind ist man dieser Scham schutzlos ausgeliefert. Ich schämte mich für meine Mutter, vor allem in den Jugendjahren. Denn das Wort Schizophrenie war, wie es tragischerweise auch heute noch oft der Fall ist, ein Ausdruck von «Bösartigkeit». Dies wirkte sich auch auf mich aus – bis weit über 20 Jahre hinaus. Erst als ich über meine eigene Verantwortung nachzudenken begann und meine persönliche Geschichte aufarbeitete, konnte ich wieder eine Annäherung finden.

UB: Sie sprachen von Scham. Wie erlebten Sie diese?

GF: Das Schlimmste war vielmehr das Gefühl von Schutzlosigkeit, das ich als Kind verspürte. Viele zerbrechen daran und finden den «Boden des Lebens» nie. Es fehlt einem an Anerkennung und Selbstwertgefühl. So das Leben zu meistern, ist doppelt schwierig. Dieses Handicap spürte ich während der Schule, während der Lehre und darüber hi-

naus. Man hatte auch damals noch einen Vorbehalt mir und meiner Lebensgeschichte gegenüber. Aber man war mir gegenüber nie offen. Auch mein Vormund sprach mich kaum auf meine Mutter an – aber sie war da, irgendwo im Raum.

UB: Was sind denn Ihre Erinnerungen an Ihre Mutter aus der Zeit Ihrer Kindheit?

GF: Der früheste Zeitpunkt, an den ich mich erinnern kann, ist, als ich fünf Jahre alt war. Ich erinnere mich an die Schachteln voller Medikamente, die sie nehmen musste. Vor Augen habe ich auch immer noch dieses Zittern an ihrem Körper, das von den Nebenwirkungen der Medikamente herrührte. Und sie war damals erst etwa 20 Jahre alt! Ich hatte auch lange Zeit das Gefühl, meine Mutter habe mich verantwortlich gemacht für ihre Krankheit. Noch heute habe ich Schuldgefühle deswegen. Wenn man als Kind so etwas erlebt, wird man diese Schuldgefühle kaum mehr los.

UB: Wie Sie bereits erwähnten, haben Sie Ihre Lebensgeschichte aufgearbeitet. Wie hat sich Ihre Haltung zum Thema psychische Erkrankungen dabei entwickelt?

GF: Im Nachhinein betrachtet, ist es unglaublich, was die psychische Erkrankung eines Elternteils bei einem selbst auslöst. Wenn ich dazu ein Beispiel machen darf: Wie bereits gesagt, hatten wir finanzielle Probleme. Meine Mutter schickte mich immer wieder zu einem Tante-Emma-Laden in Balsthal und sagte mir, dass ich die Kosten anschreiben lassen solle. Irgendwann hat dann die Frau im Laden zu mir gesagt, jetzt ginge dies nicht mehr und meine Mutter müsse bezahlen kommen. Das war eine Entwürdigung. Noch mit 20 Jahren hatte ich stets Tränen in den Augen, wenn ich das Portemonnaie aufmachte in der Angst, dass kein Geld drin ist. Rückblickend haben mir diese Erlebnisse geholfen, einen Sinn für Sicherheit aufzubauen. Selbst heute noch, wo ich dank meiner unternehmerischen Tätigkeit über ausreichend Mittel verfüge, habe ich das Gefühl, es reiche vielleicht nicht.

UB: Welch tiefe Spuren ein solches Schicksal hinterlässt ...

GF: Diese Situationen waren so tief beschämend, dass ich dadurch nach meiner Jugendzeit regelrechte Phobi-

en entwickelte – nicht nur des Geldes wegen, sondern auch wegen Krankheiten, die ich haben könnte. Mit 22 Jahren sprach mich erstmals eine Psychologin auf meine Lebensgeschichte an und öffnete mir die Augen dafür, dass meine Ängste in der Vergangenheit begründet waren – in dem, was mir geschehen war. Dann begann die Aufarbeitung.

UB: Was geschah bei dieser Aufarbeitung?

GF: Ich arbeitete meine Lebensgeschichte auf, indem ich mich zu engagieren begann: für die Opfer von staatlichen Zwangsmassnahmen, für Betroffene von Schizophrenie und ihre Angehörigen sowie im Bereich Hirntumore, da ich selbst an einem gutartigen Hirntumor erkrankte. Die Konfrontation mit anderen Betroffenen, indem ich ihnen durch meine eigenen Erfahrungen helfen konnte, halfen dabei, die eigenen Ängste abzubauen. Aus der Konfrontation mit Angst und Schicksal ist es mir gelungen, Stärke zu entwickeln. Das kann ich heute so sagen.

UB: Aber es ist ein langer und herausfordernder Weg, wirklich diese Auseinandersetzung zu gehen.

GF: Ja, es dauerte Jahrzehnte, bis ich dort ankam, wo ich heute bin. Aber die Labilität bleibt trotzdem ein Stück weit erhalten.

Im Januar 2016 hätte ich dringend meinen Hirntumor operieren lassen sollen, da er zu dreifacher Grösse angewachsen war und ich massive Gleichgewichtsstörungen hatte. Hinzu kam die Trennung von meiner damaligen Ehefrau. Zugleich war ich Tag und Nacht für die Wiedergutmachungsinitiative engagiert, zu welcher das Parlament einen Gegenvorschlag verabschieden sollte. Ich fühlte die Erwartungen und Hoffnungen von Tausenden Opfern auf meinen Schultern.

In dieser Zeit spürte ich trotzdem wieder die Last meiner Lebensgeschichte und gleichzeitig eine Stärke, die mir durch die Erlebnisse erwachsen war. Ich erwartete von mir selbst, dass ich als Vater für meine Kinder da bin, trotz allem, was um mich herum geschah. Weil ich eben gerade nicht wollte, dass meine Kinder unter meiner Schwäche litten. Eine Woche nach der Operation meines Hirntumors wollte ich wieder raus aus dem Spital, aber die Ärzte wollten mich zuerst nicht gehen lassen. Da merkt man,



«Was ist eine Psychose? Was ist Schizophrenie? Wir als Gesellschaft sind gefordert, uns damit auseinanderzusetzen und die Menschen, welche unter diesen Krankheiten leiden, zu verstehen, zu integrieren und zu begleiten.»

– Guido Fluri

wie stark mich die Krankheit meiner Mutter prägte, und wie viel Kraft und Positives man rückblickend auch aus so etwas ziehen kann. Deshalb kann ich nur dazu raten, in die Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte zu gehen.

UB: Es ist tief beeindruckend zu sehen, wie es Ihnen gelang, aus der Jugend heraus, in der Sie keine Sicherheit und Stabilität erfuhren, diese Stärke in einem herausfordernden Umfeld aufzubauen. Inwiefern hat dies auch Ihr Engagement geprägt?

GF: Ich kann heute sehr gut nachvollziehen, was es heisst, existenzielle und panische Ängste in sich zu tragen. Deshalb kann ich mir heute auch besser vorstellen, welche Gefühle meine Mutter erfährt. Umso wichtiger ist es mir heute, für sie da zu sein, wenn sie mich braucht. Sie ruft mich jeden Tag einige Male an und ich nehme wenn immer möglich ab, auch wenn ich in einer Sitzung bin. Das hätte ich früher nicht gekonnt, aber heute weiss ich, wie wichtig das für sie ist. Allein meine Stimme zu hören, gibt ihr eine gewisse Sicherheit in aufwühlenden Momenten im Alltag. Dieser Lernprozess war ein Signal, dass man als Angehöriger sehr viel zur Stabilität von Betroffenen beitragen kann – gerade in Phasen der Instabilität. Allein mit Ärzten oder Therapeuten meistert man diese Situation nicht – es braucht das Umfeld und die Begleitung der Menschen. Aus dieser Überzeugung heraus haben wir letztes Jahr eine Angehörigenplattform im Internet mit dem Namen «Leben mit Schizophrenie» lanciert. Sie soll die Angehörigen im Umgang mit der Krankheit unterstützen.

UB: Was hat Ihnen geholfen, diese Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten zu schaffen und in Energie umzuwandeln?

GF: Einerseits empfand ich dies schlicht als meine Aufgabe. Andererseits hat mir auch der Glauben geholfen. Ich sah darin eine Verpflichtung, Verantwortung zu übernehmen und für mein Umfeld, für meine Kinder, meine Familie und meine Mutter da zu sein.

UB: Wie erleben Sie im Zusammenhang mit Ihrer Mutter die Situation in den Kliniken?

GF: Die früheren Praktiken in den psychiatrischen Kliniken und anderen Institutionen (mit Elektroschocktherapie und Medikamentenversuchen) schockieren mich auch heute noch. Die Lieblosigkeit, welche die Menschen erfahren, bewegt mich. Ähnlich erging es vielen Heim- und Verdingkindern, die in den Heimen eine schreckliche, würdelose Behandlung erfuhren.

UB: Mein Hintergrund ist ja, dass ich selbst Psychoseerfahrung habe und auch diesen Weg der Auseinandersetzung gegangen bin. Deshalb frage ich mich, warum sich nach 120 Jahren Forschung die Behandlung von Psychosen noch nicht gravierend verändert hat, warum die Auseinandersetzung und die Begegnung mit den Ängsten, um die Krankheit aufzuarbeiten, noch immer nicht an erster Stelle steht. Wie sehen Sie das?

GF: Ich finde es wichtig, dass sich die Forschung mehr mit der Ursachensuche beschäftigt. Wie kommen Menschen zu einer Schizophrenie? Aus eigener Erfahrung kann ich mir nicht vorstellen, dass ein «Defekt» die alleinige Ursache ist. Vielmehr kommt diese Krankheit aus dem Leben heraus. Bei meiner Mutter war es die erfahrene Stigmatisierung, welche sie krank machte. Darum glaube ich, dass es die Kombination aus einer Persönlichkeit, die eine gewisse emotionale Instabilität in sich trägt, und Schicksal ist, welche diese Krankheit verursacht. Dass es irgendwann zu einer Situation oder zu einem Lebensabschnitt kommt, wo das Ganze aufgrund traumatischer Erfahrungen oder dramatischer Gefühlszustände zusammenbricht. Dass dann so viele Impulse auf die Psyche einbrechen, dass man nicht mehr Herr der Sinne ist.

Der bessere Ansatz in der Behandlung wäre deshalb, diese Menschen besser zu begleiten, ihnen Stärke und Halt zu geben, statt nur mit Amphetaminen eine Beruhigung herzustellen. Medikamente helfen den Betroffenen bestimmt über eine gewisse Zeit in der Akutsituation, aber eine Genesung geschieht dadurch nicht. Meine Mutter erfuhr damals keine solche Begleitung und fand deshalb nie zu einer Gesundung.

UB: Was braucht es aus Ihrer Sicht, damit jemand diesen Weg der Gesundung gehen kann?

GF: Das ist eine Frage, die mich beschäftigt. Bei mir lief die Aufarbeitung von Problemen stark über das Analytische, obwohl ich ja in der Schule sehr schwach unterwegs war. Aber mein Interesse und mein Antrieb, etwas für die Nachgenerationen respektive für andere Betroffene zu tun, waren so stark, dass ich begann, mich einzulesen und einzudenken.

UB: Mit Ihrer Stiftung engagieren Sie sich ja auch für die Aufklärung rund um Schizophrenie. In den Medien werden viele Ängste geschürt, welche die öffentliche Meinung beeinflussen. Was braucht es für die Entstigmatisierung dieser Krankheit und der Betroffenen?

GF: Das Wort Schizophrenie wird immer noch mit einer Geisteskrankheit und Gefahr verbunden. Das ist abgrundtief verletzend für die Betroffenen. Dabei sind viele von ihnen ganz normal in unserer Gesellschaft integriert, gehen einer festen Arbeit nach und sind zum Teil hochintelligent. Deshalb braucht es kontinuierliche Aufklärung: Was ist eine Psychose? Was ist Schizophrenie? Wir als Gesellschaft sind gefordert, uns damit auseinanderzusetzen und die Menschen, welche unter diesen Krankheiten leiden, zu verstehen, zu integrieren und zu begleiten.

UB: In der Berichterstattung passiert dies jedoch kaum. Wenn ein Mensch gewalttätig wird, fragt sich kaum jemand warum. Wir haben ja die Idee, alles unter Kontrolle zu haben.

GF: Von den breiten Publikumsmedien kann man die Aufklärungsarbeit nicht erwarten. Deren Geschäftsmodell ist nicht darauf ausgerichtet. Und der öffentliche Diskurs dreht sich zumeist um Fragen wie beispielsweise, warum dieser Mensch frei herum lief oder wer die Schuld hat. Deshalb müssen wir als Gesellschaft mehr Verantwortung übernehmen. Jeder für sich und sein Umfeld. Leider ist es heute keine Selbstverständlichkeit mehr, dass wir uns für unsere Familie verantwortlich fühlen und sie begleiten, wenn das jemand braucht. In Zeiten der Reizüberflutung passiert viel zu viel rund um uns herum, als dass wir noch Zeit und Energie hätten, uns um die Begleitung eines Familienmitglieds zu kümmern. Dabei glaube ich, dass gerade die Angehörigen einem Betroffenen Halt geben, ihn über Gespräche abholen und stabilisieren können. So liessen sich vielleicht auch einige dieser Eskalationen vermeiden, von denen man dann in den Medien liest und welche das öffentliche Bild dieser Krankheit prägen.

UB: Und trotzdem haben wir stets das Gefühl, alles unter Kontrolle zu haben. Dabei gibt es eben Ängste oder psychische Veränderungen, über die niemand eine Kontrolle hat. Wenn man zum Beispiel als Kind Gewalt erlebt, kann man die Auswirkungen auf das spätere Verhalten kaum kontrollieren. Oder doch?

GF: Ich hatte viele Begegnungen mit Missbrauchsoffern, bei denen man diese traumatischen Erlebnisse bis heute – Jahrzehnte später – in ihrem Verhalten spürt. Sie sind traumatisiert und ihre Gefühle dadurch manchmal unkontrolliert. Aber sie hatten ja auch gar nie eine Chance, diese Erlebnisse aufzuarbeiten. Deshalb finde ich diese Begleitung von Betroffenen so wichtig. Dass man ihnen Aufmerksam-

«Meine Vision ist, dass jeder Mensch, der an einer psychischen Erkrankung leidet, eine Art Auffangnetz hat. Dass diese Menschen jemanden haben, der ihnen Sicherheit gibt und sie unterstützt.»

– Guido Fluri

keit schenkt, mit ihnen Gespräche führt und sie ihre Gefühle äussern lässt und sie dadurch die Geschehnisse ein Stück weit aufarbeiten können. Ein Beispiel: Wir haben die Anlaufstelle KESCHA gegründet, welche Menschen unterstützt, die mit der Kesb in einem Konflikt stehen. Spätestens seit dem Fall Flaach war mir klar, dass es in diesem Bereich etwas braucht. Wenn die Behörden einer Mutter ihr Kind entziehen, kommt das einem Trauma gleich, das sich in Emotionen äussert und im schlimmsten Fall in einer Eskalation endet. Hier versuchen wir mit Gesprächen, in denen wir zuhören, begleiten und auch Perspektiven aufzeigen, diese Eskalation zu vermeiden – im Interesse der Mutter wie auch des Kindes, das im Endeffekt enorm unter der Situation leidet. Man muss die Menschen ernst nehmen, auch wenn sie vielleicht inhaltlich auf der falschen Fährte sind. Mit Zuhören und Begleiten kann man meiner Meinung nach viel erreichen – aber es gibt eben viele Menschen, die niemanden haben, der dies für sie tut. Wir werden nie alle Eskalationen vermeiden können, aber wir alle, inklusive Behörden, sind gefordert, bei solchen Fällen nicht wegzuschauen, sondern da zu sein, Verständnis zu zeigen und zu begleiten.

UB: Abschliessend: Was liegt Ihnen im Bereich der psychischen Erkrankungen, konkret im Gebiet der Schizophrenie, in dem Sie sich mit der Stiftung engagieren, am Herzen? Welche Vision haben Sie?

GF: Meine Vision ist, dass jeder Mensch, der an einer psychischen Erkrankung leidet, eine Art Auffangnetz hat. Dass diese Menschen jemanden haben, der ihnen Sicherheit gibt und sie unterstützt. Das kann ein Beistand sein, ein Familienmitglied, ein Arzt oder einfach ein Freund. Für alle, die das nicht haben, braucht es vielleicht ein neues Angebot, das Menschen mit psychischen Krankheiten unterstützt, indem jemand für sie da ist und versucht zu stabilisieren. Eine Art präventives Careteam, das versucht, Eskalationen zu vermeiden, indem es für alleingelassene Menschen ein verlässlicher Teil ihres sozialen Umfelds ist. In dieser Rolle könnte ich mir die Peers vorstellen, die selbst einen Genesungsweg geschafft haben, sich einfühlend können und zugleich Hoffnung für die Betroffenen darstellen.



Guido Fluri

Guido Fluri wurde 1966 in Olten als Sohn einer alleinerziehenden Mutter geboren. Weil seine Mutter in dieser frühkindlichen Phase an Schizophrenie erkrankte, wurde er an mehreren Orten fremdplatziert, unter anderem auch im Kinderheim Mümliswil. Danach nahm ihn seine Grossmutter in Matzendorf auf, wo er die obligatorische Schulzeit abschloss. Nach einer gescheiterten Lehre als Spengler trat er eine Lehre als Tankwart an. Die Trinkgelder, die er als Tankwart erhielt, legte er zur Seite. Mit seinen ersten Ersparnissen von 5000 Franken und einem Bankkredit erstand er mit 20 Jahren ein Stück Land, das er kurz darauf bebaut und verkaufte. Das Startkapital ermöglichte ihm den Weg zum Unternehmer.

2010 gründete er die Guido Fluri Stiftung. Sie verfolgt drei unterschiedliche Zwecke, die alle einen Bezug zu seiner persönlichen Lebensgeschichte haben: Familien stärken, damit Kinder in einem Zuhause ohne Gewalt aufwachsen. Transparenz und Fortschritt in der Medizin bewirken, damit Menschen mit einem seltenen Hirntumor bestmögliche Heilungschancen erhalten. Verständnis schaffen, damit Menschen mit Schizophrenie an unserer Gesellschaft teilhaben können. Alle von der Stiftung lancierten Projekte zielen darauf ab, die Lebenssituation von Betroffenen tiefgreifend zu verbessern.

Öffentliche Bekanntheit erlangte die Guido Fluri Stiftung im Jahr 2014 durch die Lancierung der Wiedergutmachungsinitiative. Sie hatte zum Ziel, eine finanzielle Wiedergutmachung für Verdingkinder und

Opfer fürsorglicher Zwangsmassnahmen sowie eine wissenschaftliche Aufarbeitung zu bewirken. Im Jahr 2015 nahm das Bundesparlament einen Gegenvorschlag an, der die Kernpunkte der Initiative umfasste. Weitere bekannte Projekte der Stiftung sind die Interessengemeinschaft IGAN für Betroffene eines Akustikusneurinoms sowie die Anlaufstelle KESCHA für Menschen, die mit der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) in einer Konfliktsituation stehen.



Guido Fluri Stiftung

Im Sommer 2019 lancierte die Guido Fluri Stiftung in Zusammenarbeit mit der Stiftung Pro Mente Sana sowie anderen Institutionen die Angehörigenplattform «Leben mit Schizophrenie». Die Internetseite umfasst eine umfangreiche Sammlung von häufigen Fragen der Angehörigen sowie von Bezugspersonen. Die Antworten stammen von Peers/Betroffenen, Angehörigen sowie Fachpersonen, die ihre Erfahrungen, Meinungen und ihr Wissen teilen. Dadurch soll die Plattform Angehörige und Bezugspersonen im Umgang mit der Krankheit unterstützen.

► lebenmitschizophrenie.ch

LEBEN MIT
SCHIZOPHRENIE

Uwe Bening

Fachverantwortlicher Recovery
Pro Mente Sana

► u.bening@promentesana.ch