



**Eröffnungsvortrag zur Frankfurter Psychiatriewoche  
der Arbeitsgemeinschaft der Angehörigen Frankfurt  
und des Landesverband ApK Hessen  
am 7. September 2023 im Klinikum Höchst**

**Angehörigenrolle und Wünsche**

- bei stationärer Behandlung und
- Beteiligung im ambulanten Setting

**Erfahrungen als Kind eines psychisch erkrankten Menschen**

**Einführung:**

**Welche Angehörigen sind in der Arbeitsgemeinschaft Frankfurt (ARGE) und im Landesverband Hessen organisiert?**

Jeder psychisch erkrankte Mensch hat Angehörige und es gibt so viele Arten von Angehörigen, wie es Menschen gibt.

In der Arbeitsgemeinschaft der Angehörigen Frankfurt und im Landesverband Hessen organisiert sind: Angehörige (Geschwister, Partner, Eltern und Verwandte, auch Freunde aus dem sozialen Netz) von Menschen, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankung zeitweise und oft über einen langen Zeitraum den Support des Familiensystems benötigen, weil sie sich den Anforderungen des alltäglichen Lebens aus eigener Kraft nicht mehr gewachsen fühlen. Oder die Angehörigen sind besorgt, weil die Fähigkeit zur Selbstfürsorge so eingeschränkt ist, dass Selbst- oder Fremdgefährdung droht. Solche Angehörige wenden sich an uns, weil sie den Austausch mit anderen Angehörigen und hilfreiche Informationen suchen.

Weil wir Angehörige oft sehr existentiell die Defizite in unserem psychiatrischen Versorgungssystem erleben, engagieren wir uns für eine bessere Versorgung in unterschiedlicher Weise. Leider finden für dieses Engagement nur wenig Angehörige die Kraft, neben den Herausforderungen, mit denen sie oft über ihre persönlichen Grenzen konfrontiert sind.

**Mail einer Angehörigen, die schon viele Jahre bei uns Mitglied ist:**

*„Immer wieder stelle ich fest wie wichtig die Arbeit des Landesverbandes für unsere Kranken und uns Angehörige ist.*

*Unser Sohn (ich spreche immer noch von „unser“, mein Mann ist vor 3 Monaten verstorben), ist seit ca. 30 Jahren schwer krank ohne Krankheitseinsicht, mit vielen negativen Ereignissen und Klinikeinweisungen. Da er keine anderen Kontakte hat, außer seinem Betreuer und mir, mache ich mir große Sorgen über die Zukunft. Sicherlich geht es vielen Angehörigen so wie mir und es gibt keine Lösung.*

*Warum werden immer noch zu viele schwer psychisch kranke Menschen alleine gelassen und in die Obdachlosigkeit abgeschoben? Die Verweildauer in Kliniken ist derart kurz und unbefriedigend, dass es zu keiner besseren Krankheitseinsicht kommen kann.*

*Wann wird die Politik begreifen, dass es viel höhere Kosten verursacht, immer wieder Patienten kurzfristig einzuweisen und dann sie sich wieder selbst zu überlassen?*

*Trotzdem möchte ich dem Vorstand des Landesverbandes meinen herzlichsten Dank für alle Ihre Bemühungen aussprechen.“*

## Rolle und Wünsche der Angehörigen:

### Belastungen der Angehörigen:

Dass sich erkrankte Menschen in erster Linie an ihre Familie wenden, ist verständlich. Mit dieser ist man schicksalhaft verbunden. Im Guten wie im Schlechten.

Diese schicksalhafte Verbundenheit schafft viele Herausforderungen:

Wenn ein Familienangehöriger erkrankt, werden die Lebenspläne und die Visionen grundlegend in Frage gestellt, für den Erkrankten und häufig auch für die Angehörigen. Das Familiensystem ist in einer Weise gefordert, die fast immer überfordernd ist. Viele Angehörigen berichten von dem Gefühl, als sei ihnen der Boden unter den Füßen weggebrochen. Es müssen Gefühle von Hilflosigkeit, Enttäuschung, Wut bewältigt werden. Gleichzeitig ist der Wunsch da, zu unterstützen, zu helfen, mit dem Ziel auf schnelle Genesung. Und weil diese häufig ausbleibt, entsteht ein Gefühl der **Ohnmacht**, weil man nicht wirklich zur schnellen Besserung beitragen kann.

Es bleibt nicht aus, dass dies einhergeht mit allen Formen von Emotionen, u.a. mit sogenannten „high expressed emotions“.

Prof. Michael Franz (ärztl. Direktor Vitos Gießen/Marburg) führte 2009 eine Angehörigen-Studie durch. Aus ihr ergab sich, dass der Stress-Pegel von Angehörigen psychisch Kranker dem von Studenten gleich kommt, die in der Phase des Staatsexamens stehen.

Eine aktuelle Studie aus 2022 zeigt, dass gerade zu Beginn der Erkrankung eines Familienmitglieds auch die Angehörigen schwer belastet und unter Umständen traumatisiert sind.

Der Angehörigen-Stresspegel bleibt aber über viele Jahre, manchmal Jahrzehnte, bestehen. Als typische Stressoren werden genannt:

- Kontakt oder Gespräche mit Ärzten/Pflegepersonal findet kaum statt
- Behandler sind ständig auf Achse, schlecht zu erreichen.
- Geregelte Angehörigen-Sprechstunden sind in Kliniken und anderen Einrichtungen eine Rarität.
- Die Angehörigen fühlen sich alleingelassen mit der schwierigen Situation, und sind verunsichert, wie sie sich gegenüber dem erkrankten Familienmitglied verhalten sollen.

### Unsere Forderung:

#### **Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen und dem sozialen Netz sollte verpflichtend sein.**

Wenn der erkrankte Angehörige im Angehörigen-System Unterstützung sucht, freiwillig oder aus Not, ist es ein wesentliches Versäumnis, wenn das Hilfesystem nicht mit den Angehörigen zusammenarbeitet.

Menschen leben in einem sozialen System und kehren dorthin wieder zurück. Diesen Bezug zu erhalten und zu stärken sowie bei einem hilfreichen Umgang zu unterstützen, sollte essenzielles Anliegen des Hilfesystems sein.

Ein Bruch mit dem familiären oder sozialen Netz ist oft mit einer Verschlechterung der Krankheit und Exklusion aus der Gesellschaft verbunden.

Angehörige kennen ihren erkrankten Angehörigen in der Regel schon lange, sie kennen die Persönlichkeit vor der Erkrankung und können wichtige Informationen geben unter anderem zur Vorgeschichte, Anamnese und Medikamenten(un-)verträglichkeit.

Auch im **BTHG** und den **S3-Leitlinien** wird auf die Notwendigkeit zur Zusammenarbeit mit den Angehörigen und dem sozialen Netz hingewiesen.

Wir haben die entsprechenden Punkte aus den S3 Leitlinien zusammengefasst. Diese erhalten Sie an unserem Stand.

## Stimmen von Angehörigen:

Wir haben **unter Angehörigen**, die in unseren Gruppen teilnehmen, eine **Umfrage** gemacht zu ihren Wünschen bei stationärer Behandlung und im ambulanten Setting, aber auch wie es Ihnen ergeht in der Rolle als Angehörige.

Aus den vielfachen Zuschriften möchten wir Ihnen einige **repräsentative Stimmen** vorlesen: (die kompletten anonymisierten Zuschriften sind bei Interesse an unserem Stand erhältlich):

### Eine Aussage, die wir häufig hören:

*„Ich wünsche mir als Angehörige ein offenes Gespräch der Professionellen mit mir, denn ich möchte wissen, wie ich mich gegenüber meiner erkrankten Angehörigen „richtig“ verhalten kann. Mein Verhalten spielt eine große Rolle für den Heilungsprozess bzw. für den Prozess der Integration der Krankheit in unser Leben.*

*Akzeptanz und daraus entstehende Geduld entsteht nur durch eine gewisse **Transparenz**, dies habe ich in Teilen leider anders erlebt, sodass **immer wieder teils gar nicht mit einem gesprochen wurde.**“*

## 1. Beteiligung von Angehörigen im stationären Aufenthalt:

*„Was einen als Angehörige\*r sehr belastet ist, dass man so viel für den Betroffenen mitträgt und fast sein ganzes Leben an diesen anpasst, aber dann nichts von den Therapeuten mitgeteilt bekommt. Dadurch entstehen viele Missverständnisse, vor allem wenn der Betroffene keine Krankheitseinsicht hat, tappt man im Dunkeln und die Situation nach dem stationären Aufenthalt bleibt sehr angespannt und ungewiss.“*

*„Ich wünsche mir als Angehörige die Chance zu bekommen, Symptomatik und Verhalten des Betroffenen aus eigener Perspektive zu schildern, da manche Betroffene je nach Störungsbild gar nicht mehr objektiv in der Lage dazu sind oder keine Krankheitseinsicht haben. Und dass Richtung Ende des stationären Aufenthaltes gemeinsam mit den Angehörigen und dem Betroffenen besprochen wird, wie es nun weitergehen könnte und Angehörige nicht wieder allein gelassen werden.“*

Wir meinen, dass **erheblicher Verbesserungsbedarf in der Kommunikation zwischen Kliniken und Angehörigen** besteht.

Die Behandler sollten das Gespräch mit den Angehörigen im besten Fall suchen, zumindest nicht die Anfragen blockieren (Stichwort: abwimmeln).

Der Behandlungserfolg ist vermutlich bei "Mitnahme" der Angehörigen besser und auch in vielen Fällen leichter zu erreichen ... Häufiger waren wichtige Aspekte unsere **Tochter** betreffend den Behandlern nicht bekannt.

Es wäre schön gewesen, wenn dies (Mitnahme der Angehörigen) ... eher als notwendige Selbstverständlichkeit aufgenommen worden wäre.“

### Aufklärung zu Medikamenten/Umgang mit medikamentöser Behandlung:

*„Es fehlt manchmal ... an Informationen über die Krankheit und die Medikamente. Ich wünsche mir ein Ernstnehmen von beobachteten Nebenwirkungen und Wechselwirkungen.“*

*„Wenn die **(medikamentöse) Behandlung nicht erfolgreich** ist, sollte das (von Behandlern) nicht runtergespielt werden, die Betroffenen sollten nicht aufgegeben und die Angehörigen mit der Situation nicht im „Regen stehen“ gelassen werden.*

### Aussagen von Müttern/Eltern:

*„Als Angehörige bin ich nur so weit einbezogen, wie meine erkrankte Angehörige (erwachsenes Kind) es initiiert und wünscht. Das ist grundsätzlich richtig, dennoch muss ich mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen umgehen. Ich **wünsche mir** in bestimmten Abständen **regelmäßige gemeinsame Gespräche zusammen mit den Professionellen und meiner Tochter**. Denn bestimmt spielt mein*

Verhalten eine Rolle für die Entwicklung der Krankheit. Die Situation belastet mich sehr und ich habe keine reale Möglichkeit zu erfahren, wie der aktuelle Stand ist oder die Perspektive und was ich Heilsames beitragen kann. Mit meiner großen Sorge bin ich außen vor und bleibe allein damit. Ich spüre auch, dass es Tabus gibt zwischen meinem erkrankten Kind und mir. Vielleicht möchte sie mich schonen. Die Öffnung durch einen Dritten wäre hilfreich.“

„Wir hätten uns gewünscht über die Diagnose und das Krankheitsbild informiert zu werden. Ebenso würden wir uns wünschen, dass die Therapeuten auch auf unser Empfinden in Bezug auf den erkrankten Angehörigen eingehen. Leider wird man hierbei bisher allein gelassen. Wir sind immer zur Stelle, wenn es unserem Sohn schlecht geht. Ob wir dann aus therapeutischer Sicht richtig handeln, wissen wir leider nicht, da wir bisher nicht eingebunden worden sind. Wie sollen wir handeln, wenn Hilfe gebraucht wird? Was ist sinnvoll und was ist kontraproduktiv? Wenn ich das nicht weiß, dann kann ich meinen Angehörigen leider nicht wirklich gut unterstützen. Und das ist es doch, was Eltern und Freunde von psychisch erkrankten Angehörigen möchten, so gut wie es irgendwie geht unterstützen.“

„Gerade bei erwachsenen Erkrankten, die aber noch im gleichen Haushalt wohnen wäre eine Einbindung der Angehörigen bezogen auf die gemeinsamen Schnittpunkte (wohnen, kochen, Hygiene, Belastung...) zu wünschen. Bspw. ist es bei uns so, dass ein jüngerer Bruder im Haushalt lebt und mit der Situation der Erkrankung seines Bruders und den damit anderen Lebensumständen nicht klarkommt. Die Hilfe, die man sich sucht ist dann aber getrennt von der Hilfe die der Erkrankte bekommt und das kommt dann im Alltag schwer zusammen. Eine gemeinsame Anlaufstelle wäre daher wünschenswert.“

#### **Aussage von (Ehe-)Partnerin:**

„Man war dankbar für meine Unterstützung (Bett beziehen, beim Duschen helfen... Sobald ich die Medikation kritisch hinterfragte, nachdem ich mich in Fachbüchern über Neben- und Wechselwirkungen informiert habe, wurde ich zurückgewiesen, ich solle mich nicht einmischen, ich solle vertrauen... Dann allerdings Sturz durch zu hohe Sedation, Kopfplatzwunde, danach Fixierung... Falsche Diagnose vor fast 5 Jahren. Erst ‚Depression‘, dann hieß es ‚schizoaffektive Störung‘...seit 2 Monaten: ‚wir nennen es jetzt Frontotemporale Demenz.‘  
Ja, da fällt mir Vertrauen schwer, ich trage auch die Verantwortung für meinen Mann. Kürzlich kritisierte mich eine jüngere Pflegerin, ich müsse auch kooperativ sein. Ich hatte nur gesagt, dass ich meinen Mann in dem derzeitigen Zustand nicht nach Hause holen würde.  
**Es fehlt manchmal an Empathie beim Personal und - was schlimmer ist - an Informationen über die Krankheit und die Medikamente.“**

## **2. Beteiligung von Angehörigen im ambulanten Setting:**

„Bei einer ambulanten Therapie gilt das Gleiche, wie bei einer stationären Therapie. Es ist schwer auszuhalten, weder die Diagnose zu kennen noch Kontakt zum Patienten zu haben. **Ich wünsche mir sehr, einbezogen zu werden. Gerade um bei dem täglichen Umgang mit dem geliebten Menschen positiv zur Gesundheit beitragen zu können.** Durch gute und richtig gewählte Worte, Reaktionen und was sonst noch so zuträglich sein könnte.“

„Ich würde mir wünschen, **beim ambulant betreuten Wohnen und in besonderen Wohnformen als Angehörige selbstverständlich einbezogen** zu werden. Die Angehörigen können z.B. wichtige Informationen über die Biographie (frühere Interessen, Hobbys, Vorlieben...), den Krankheitsverlauf und Befindlichkeiten des Betroffenen geben.  
Es gab mehrfach gegenteilige Signale des Fachpersonals: die Angehörigen sollten sich besser raushalten und sich nicht so viel „einmischen“. Es wurde einem das Gefühl vermittelt, dass sich die „Profis“ besser kümmern können. Wenn dann aber das Hilfesystem manches nicht leisten kann (aufgrund Personalmangels, bürokratischer Hürden, Unkenntnis oder Fehleinschätzung des tatsächlichen Hilfebedarfs des Betroffenen, oder weil manche Hilfen nicht zur Verfügung stehen/ nicht finanziert werden), wird das Einspringen der Angehörigen gerne oder notgedrungen angenommen.“

## Live-Beitrag:

### **Mutter und Psychotherapeutin mit einer an Psychose erkrankten Tochter berichtet:**

„Ich wurde gebeten, etwas aus der Sicht eines Menschen mit einer Doppelrolle zu berichten. Meine Doppelrolle bedeutet, ich bin Angehörige – Mutter einer an paranoiden Schizophrenie erkrankten Tochter und ich bin Profi - approbierte Psychotherapeutin.

Meine ersten Kontakte zur Psychiatrie fanden in den Jahren 1979 bis 1982 statt. Damals habe ich mit den Medizinerinnen das Seminar „Psychiatrie“ besucht und im Diplom eine Prüfung dazu gemacht, dann meine Diplomarbeit zu Schizophrenie geschrieben. Ich habe in dieser Zeit in der Psychiatrie Praktikum gemacht und als Pflegehelferin gearbeitet. Wir haben damals z.B. die italienischen Reformpsychiater Basaglia und Jervis und „Irren ist menschlich“ (von Dörner & Plog) gelesen und uns mit den Ansätzen der Gemeindenahen Psychiatrie befasst.

Als dann meine Tochter erkrankte, erwartete ich 2014 vertrauensvoll, dass fast 40 Jahre nach der Psychiatrie-Enquête alles besser sei. Wie entsetzt war ich, dass feststellen musste, dass die Behandlungsansätze immer noch vor allem somatischer Natur waren. Im Vordergrund stand die oft hochdosierte medikamentöse Behandlung (z. B. bis zu 70mg Benperidon = Glianimon pro Tag). Die Kliniken nennen sich zwar „Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie“, aber wie und wo findet die Psychotherapie statt? Der erste Schritt wäre doch der Aufbau einer tragfähigen therapeutischen Beziehung!! Die beobachtete Realität aber ist, dass die Patientin in 3 Wochen 2 bis 4 verschiedene ÄrztInnen hat – und das ohne die Station zu wechseln! Aber es würde Kontinuität benötigen, um einen vertrauensvollen Kontakt aufzubauen, in dem die Erfahrungen der chronischen Erkrankung gemeinsam beobachtet und besprochen werden könnten. Gerade in dieser Zeit würden die Wahrnehmungen und Rückmeldungen der Angehörigen von großem Nutzen sein.

Ich denke, dass es **3 Gründe** gibt, uns **Angehörige ziemlich außen vor zu lassen**, wie es immer wieder erlebt und schon in den anderen Beiträgen geschildert wurde:

- 1) die zunehmend **somatische Sicht- und Herangehensweise**, die eine psychotherapeutische Herangehensweise zweitrangig macht
- 2) noch immer die **Vorstellung von den überfürsorglichen/überbesorgten Eltern** (vorwiegend Müttern).

Ich habe eine Freundin, ebenfalls Psychotherapeutin, die mich seit 1979 als Wohngemeinschaftsmitglied, Bergwanderin in einsamen Gelände und junge Mutter erlebt hat und die definitiv weiß, aus welchem Holz ich geschnitzt bin. Selbst sie hat bekannt, dass sie auch Jahre gebraucht hat, um zu realisieren, dass meine Sorgen und mein Engagement für meine Tochter völlig realitätsbezogen waren. Wenn schon meine Freundin so dachte, muss man vielleicht milde mit den Profis sein, die uns für überbesorgt halten. Immer wieder wird das Ziel genannt, der/die PatientIn müsse sich ablösen. Sie können mir glauben: Die meisten Angehörigen wünschen sich nichts sehnlicher als abgelöste Kinder! Wir hätten schon Ideen, wie wir unser Leben anders gestalten könnten.

- 3) Ein **falsch verstandener Datenschutz**.

Es kann doch nicht sein, dass ich erst am Dienstag erfahre, dass meine Tochter warm und trocken seit Samstag in der Psychiatrie sitzt, nachdem sie im Oktober aus der Donau gefischt wurde, während hier eine Vermisstenanzeige läuft und die Polizei mit Hubschraubern und Hunden sucht.

Ich habe auch bessere Erfahrungen gemacht. Mit den Jahren hat die zuständige Klinik mein Engagement mehr gewürdigt. Auch die Medikation folgt inzwischen moderneren Erkenntnissen. Bei Krankenhausaufenthalten im Ausland waren die ÄrztInnen sehr an meiner Mitwirkung interessiert, hörten auf meine Erfahrungen mit der Medikation, pflegten den Kontakt mit mir. Ich weiß nicht, ob dies einem anderen Familienbild in anderen Ländern entspringt oder der Besonderheit einer ausländischen Patientin, die nur mit Hilfe der Mutter geordnet entlassen werden kann.

Also **unsere dringende Bitte an die Profis: Redet mit uns Angehörigen**. Egal ob es in Form der „Triologischer Visite“ ist, im „open dialog“, redet mit uns. Wir haben in vielerlei Funktionen viel beizutragen. Wir tun es ohne schriftliche Antragsformalitäten, gebührenfrei und wir tun es mit Liebe.“

## **Live-Beitrag:**

### **die Schwester eines Betroffenen berichtet:**

*Mein Bruder ist vor fast 30 Jahren an paranoider Schizophrenie erkrankt.*

*Ich habe im Laufe der Zeit verschiedene Phasen durchgemacht, von denen ich im Folgenden berichten möchte. Dabei geht es mir nicht darum, Vorwürfe zu machen, sondern Verständnis herzustellen und zu schildern, warum und wie das Einbinden von Angehörigen für alle Beteiligten hilfreich sein kann.*

*Ich habe sehr lange gebraucht, zehn Jahre, um die Erkrankung meines Bruders zu akzeptieren. Als mein Bruder anfing, auf der Straße herumzulaufen und zu schreien, habe ich mich unheimlich geschämt.*

*Der beste Freund meines damaligen Freundes, ein Pfleger, der in der Psychiatrie arbeitete, sagte mir damals: „Dein Bruder ist psychisch auffällig“. Ich ahnte damals schon, was er mir damit sagen wollte. Die Wortwahl war aber so fremd für mich, dass ich damit nichts anfangen konnte. Schon das Wort „psychisch“ hat bei mir eine große Scham erzeugt. Ich wollte daher mit dem Thema einfach nichts zu tun haben.*

*Rückblickend, denke ich, hätten mich andere Worte – trotz aller Scham – besser aktiviert, sowas wie: „....., dein Bruder ist schwer erkrankt, er braucht deine Hilfe. Geh mit ihm zum Arzt.“*

*Er wurde dann später zwangseingewiesen, nach Riedstadt/Goddelau – das war das Schimpfwort aus unserer Grundschulzeit.*

*Die Scham blieb. Meine Eltern haben sich damals um meinen Bruder gekümmert. Sie waren sich jedoch uneins, was die beste Therapie war. Sie haben sich nur gestritten und es gab sicherlich Vorwürfe und Schuldzuweisungen.*

*Mein Bruder musste sich außerdem von uns regelmäßig anhören, dass er faul wäre und sich doch endlich mal aufrufen solle.*

*Ich fand das alles sehr sehr belastend: die Scham, die Wut darüber, dass ausgerechnet mein Bruder psychisch krank geworden ist. Die Streitereien meine Eltern machten es für mich noch unerträglicher.*

*Da ich aber damals schon nicht mehr zu Hause gewohnt habe und in einer Stadt in der Nähe studiert habe, konnte ich mich der Situation gut entziehen.*

**Wie wäre es gelaufen, wenn man meinen Eltern schon damals gesagt hätte, dass Vorwürfe und Streit meinen Bruder nur noch zusätzlich belasten würden? Wenn man sich mit uns zusammengesetzt hätte und uns Empfehlungen gegeben hätte, um mit der Situation umzugehen? Hätte mein Bruder für seine Genesung ein besseres Umfeld vorgefunden?**

*Erst 10 Jahre später – ich lebte im Ausland – fing ich an, mich mit der Erkrankung meines Bruders zu befassen. Ich informierte mich. Zurück in Deutschland, traf ich mich regelmäßig mit meinem Bruder und hatte die Idee, zwischenzeitlich gesammeltes Wissen und meine Erfahrungen auf einer Webseite publik zu machen, um anderen Angehörigen zu helfen. Wissen über die Hilfsangebote und verständlich machen, wer was macht: Befugnisse, Zeitkontingente, finanzielle Unterstützung.*

*Eines der wertvollen Informationsquellen war das Psychoedukationsseminar von Dr. Bittner von der Uniklinik Frankfurt. Zum ersten Mal erhielt ich einen Eindruck davon, wie es ist mit den Symptomen der Erkrankungen und den Medikamenten zu leben.*

*Was erkrankten Menschen hilft. Und was nicht.*

*Und dass Medikamente dafür da sind, um Symptome zu lindern, um eine Therapie zu ermöglichen. Damals hörte ich auf, Medikamente zu verteufeln. Und ich erfuhr dort von einer Gruppe für Angehörige, zu der ich anschließend ging und der ich noch immer angehöre.*

*Mit diesem Wissen, konnte und kann ich viel nachsichtiger mit den Symptomen meines Bruders umgehen. Und ich hatte andere Angehörige, die da waren und zugehört haben. In Momenten, wo ich aufgrund der Belastung manchmal selber darüber nachdenke, meinem Leben ein Ende zu setzen.*

*Meine Erfahrungen in Bezug auf das Einbeziehen von Angehörigen (und hiermit meine ich konkret das Einbeziehen durch die rechtlichen Betreuerinnen meines Bruders und die Sozialarbeiterinnen) waren fast ausschließlich positiv. Ein regelmäßiger Austausch fand statt. Es half mir auch zu sehen, welche Grenzen ihnen gesetzt waren, und wie sie sich eingesetzt haben, um meinen Bruder stabil zu halten.*

Während der akut psychotischen Phase vor drei Jahren hatte meine Mutter Kontakt zu einer überaus engagierten Mitarbeiterin vom Sozialpsychiatrischen Dienst im Kreis Offenbach, die meine Mutter jeden Tag anrufen konnte und die auch ab und zu bei ihr vorbeischaute. Damals war mein Bruder aus seiner letzten Wohnung rausgeflogen und wohnte in der kleinen 2-Zimmerwohnung meiner Mutter. Er war nur noch Haut und Knochen und ernährte sich nur von Bier. Er war verbal sehr aggressiv und laut. Diese Frau war wirklich ein rettender Engel gewesen.

Ich weiß aber auch von vielen negativen Beispielen, daher **wünsche ich mir, dass das Einbeziehen von Angehörigen System hat.**

In Asien hat das soziale Umfeld eine hohe Bedeutung. Mit allen Vor- und Nachteilen, die dieser Umstand für den einzelnen Menschen mit sich bringt.

Die Familie ist – entweder notgedrungen oder kulturell bedingt – das Hilfenetzwerk eines Menschen. In einigen Kulturen wird von den Eltern entschieden, welchen beruflichen Weg man einschlägt, welche Freunde man hat und wen man heiratet.

Die Vorteile zeigen sich an folgenden Beispielen meines Umfelds:

Indien: Ein Manager wurde vom Arzt seines an Schizophrenie erkrankten Mitarbeiters angerufen und gebeten, die Mitarbeitergespräche vorläufig zu pausieren, da diese seinen Patienten zu sehr belasteten.

Malaysia: Das familiäre Umfeld, inklusive Tanten, Onkel, Cousins und Cousinen und enge Freunde, wurde vom Bewährungshelfer gebeten, den Druck auf seinen Mandanten zu reduzieren. Dieser hatte aufgrund der hohen Erwartungen seines Umfelds, materiellen Wohlstand zu generieren, Firmengelder unterschlagen und musste ins Gefängnis.

China: Während einer psychotischen Episode musste ich meinen Bruder in einer Klinik in Südchina abholen. Es war selbstverständlich, dass ich bei meinem Bruder sein konnte und auch mit dem Arzt sprechen konnte.

**Mir, und sicherlich auch meinem Bruder und meinem Umfeld, hat es viel gebracht informiert zu werden und mit einbezogen zu werden. Auf diese Weise können wir besser zusammenarbeiten, zum Wohle, nicht nur des erkrankten Menschen, sondern aller Beteiligten und letztendlich auch der Gesellschaft.“**

-----

## **Diskussion und Fragen im Plenum**

## Zweiter Teil:

### Stimmen von Kindern psychisch erkrankter Eltern:

**Das, was die Außenwelt als krank bezeichnet, ist für das Kind Normalität.**

#### **Irgendetwas stimmt nicht mit meiner Familie....**

„Mein Vater litt an Depressionen, doch das war mir aus der Kindersicht völlig unklar. Ihm selbst auch. Sein Verhalten wurde in der Familie somatischen Krankheiten zugeordnet bzw als Persönlichkeitsmerkmal abgewertet. Ich habe mich als Kind im Stich gelassen gefühlt und litt unter den unausgesprochenen Konflikten in der Familie. Es gab immer eine schlechte Atmosphäre, für die niemand Worte hatte. Diese Wahrnehmung prägt mein Empfinden gegenüber Menschen bis heute. Mein Grundgefühl ist, dass etwas nicht stimmt in Beziehungen oder ich nicht in Ordnung bin.“

-----

#### **20-jährige Tochter einer psychisch erkrankten Mutter vermisst eine erwachsene Bezugsperson zur Orientierung.**

##### **Es braucht Türen nach draußen**

„In meinem Fall ist die Erkrankung meiner Mutter nicht direkt diagnostiziert. Sie hat psychotische und paranoide Phasen, und lässt sich nicht behandeln (weil sie es selbst nicht erkennt). Mein Vater ist passiv und überfordert und rutscht mittlerweile immer weiter in eine Depression, weil natürlich die Krankheit meiner Mutter das gesamte familiäre Gefüge destabilisiert (sowohl die persönlichen Beziehungen, aber auch finanziell (weil sie eigentlich entscheidungsunfähig ist und sehr desaströse finanzielle Entscheidungen trifft, etc.)

Mir hätte es als Kind - aber auch in meinen 20ern - geholfen, wenn einfach ein größeres Bewusstsein für Krankheitsbilder dieser Art da wären. Ich hätte mir Orientierung und Leitung von anderen Erwachsenen gewünscht, die sehen, dass etwas ein bisschen neben der Spur ist.“

-----

#### **Stimme einer weiteren Tochter:**

##### **Das Kind fühlt mit, wenn es der Mutter schlecht geht und diese nicht gut behandelt wird.**

„Ich hätte mir von psychologischen/psychiatrischen Strukturen einen geduldigeren Umgang mit meiner Mutter gewünscht - sodass sie hätte Vertrauen aufbauen können zu diesen Strukturen und die Behandlung nicht verweigert. Was häufig passiert ist: anstatt, dass man ihr zuhört und eine vertrauensvolle Basis schafft, wurde ihr in der ersten Therapiesitzung eine Diagnose hingeknallt, mit der sie sich natürlich nicht identifizieren kann und die sie verstört hat. Warum herrscht kein Bewusstsein darüber, dass man so die Leute nicht dazu bekommt, sich behandeln zu lassen? Das hat mich sehr wütend gemacht.“

-----

#### **Überfordernde Verantwortung, weil es aus Sicht des Kindes und oft auch tatsächlich keine andere Alternative gibt.**

„Ich bin Tochter einer psychisch erkrankten Mutter. Bereits mit 15 Jahren trat die erste Symptomatik auf, ich trug sehr viel mit. Meine Mutter machte eine Zeit lang täglich Suizid-Androhungen, jeden Tag ging ich mit großer Sorge in die Schule, dass sie sich etwas antun würde. In meiner Freizeit verbrachte ich fast nur noch Zeit mit ihr, um auf sie "aufzupassen" und, damit es ihr besser geht. Leider hat sie selbst zu diesem Zeitpunkt nicht einsehen wollen, dass sie dringend psychotherapeutische und psychiatrische Hilfe benötigt. Mein Vater war leider mit der Problematik sehr überfordert und hielt sich größtenteils heraus. In meinem 12. Lebensjahr ließen sie sich scheiden und ich war mit der Mutter und dem kleinen Bruder alleine. Ich selbst erkannte nicht, dass ich hätte Hilfe suchen können. Ich wusste zu diesem Zeitpunkt einfach sehr wenig über Hilfsangebote und psychische Erkrankungen.

Sie erzählt sehr eindrücklich, wie sie immer wie sie ihren kleinen Bruder versorgen muss, als die Mutter in der Klinik war und zusätzlich für die Mutter alle Behördengänge und finanzielle Angelegenheit regelt.“



Der ErzählerIn gelingt es ein Studium zu beginnen und auszuziehen.

Die Mutter bricht zunehmend zu allen Bekannten den Kontakt ab, zuletzt auch zu ihr. Sie schreibt weiter:

**Und trotz allem: Die Liebe bleibt**

*„Wie es ihr heute geht, weiß ich aktuell nicht, aber ich hoffe, dass sie irgendwann in der Zukunft wieder gesprächsbereit ist. Obwohl ich schon viele negative Erlebnisse mit meiner Mutter und ihrer Erkrankung hatte, die mein junges Leben sehr geprägt haben, liebe ich sie und empfinde keine Wut, sondern sogar Verständnis. Ich denke, einiges wäre anders gelaufen, wenn sie schon viel früher eine lückenlosere professionelle Begleitung erfahren hätte.“*

-----

**Abgrenzung und eigene Bedürfnisse leben ist kaum möglich.**

**Und: Am besten kann ich für mich selbst sorgen**

„Als Kind bin ich an die Äußerungen meiner Mutter sozusagen gewöhnt, als Kind hinterfragte ich nicht, spürte vielleicht die Auswirkungen, dass meine Mutter nicht als Mutter zur Verfügung stand. Ich lernte, damit zu leben. Wie mein Vater reagierte, fand ich nicht gut.

Er wollte möglichst wenig damit zu tun haben. Immerhin kam sie dann zügig in Behandlung. War dann aber apathisch durch das Neuroleptikum Ein paar Jahre später kam es zur Trennung und Scheidung nach ihren Therapien als ich 12 war.“

*ErzählerIn macht drei Therapieversuche – die unbefriedigend sind. Sie gewöhnt sich an, dass sie das meiste mit sich ausmacht und reflektiert.*

„Ich glaube, ich kann mich manchmal schlecht abgrenzen und meine eigenen Bedürfnisse wahrnehmen und leben.“

**Aufklärung hilft manchmal mehr als Therapie:**

„Ich hatte keinen Therapeuten, der auf solche speziellen Situationen eingehen konnte. Die Therapeutin damals, als ich 35 war und als junge Mutter Depressionen bekam auf Konflikte mit meiner Mutter hin, wollte die wirren und aggressiven Briefe von ihr nicht lesen, was ich mir gewünscht hätte. Sagte nur, dass es beziehungsgestört klingt- immerhin!

Ich lernte dann erst in der Psychoedukation bei Prof. Bittner besser zu unterscheiden, was vielleicht persönlichkeitsbedingt und was Krankheitsäußerungen waren. Diese hat mir sehr geholfen, auch in das Innenleben meiner Mutter etwas mehr Einblick zu gewinnen und nach adäquatem Verhalten zu suchen.

Grundsätzlich ist das **Gefühl**, das ich mitgenommen habe, ihr gegenüber ohnmächtig zu sein.“

-----

**Alleine gelassene Kinder sind gefährdet, selbst zu erkranken, wenn kompensatorische Hilfe ausbleibt:**

*Ein berufstätiger Ehemann mit zwei Kindern schreibt:*

*„Ich würde mir wesentlich mehr wünschen, dass die Familie mit eingebunden wird. Sei es um die Situation angemessen zu meistern oder auch aus anderer Perspektive zu schildern.*

*Auch hier würde ich mir wünschen, dass in der Therapie auch die Familie berücksichtigt wird. Dass Gespräche stattfinden und auch geprüft wird, ob es weitere therapeutische Hilfen braucht. Dass mein Sohn immens zugenommen hat und meine Tochter das Essen verweigerte, bis sie in die Klinik musste, das hätte vielleicht vermieden werden können.“*

## Exkurs: Vorurteile und Hürden des professionellen Hilfe-Systems:

### **„Die Angehörigen sind mit ihren ‚high expressed emotions‘ nicht hilfreich“**

Wenn der erkrankte Mensch in die Klinik kommt, gibt es häufig eine lange Vorgeschichte, die oft zum Verzweifeln schwierig ist. Die Angehörigen haben in der Regel keinen Feierabend und können die Tür nicht einfach zu machen und weggehen – sie sind ein 24-Stunden-Krisendienst. Wenn sie sich dann an das Hilfesystem wenden, bekommen sie sehr häufig zu hören: „Wir können nichts machen, Sie müssen warten, bis die Selbst- oder Fremdgefährdung so offensichtlich ist, dass dies auch die Polizei einsieht.“ Oder: Ein Angehöriger lebt unter der Brücke und droht zu verhungern: „Ja, das kommt häufig vor, das kennen wir, wenn der Erkrankte nicht will, ist dies sein freier Wille.“ Gleichzeitig wissen alle Beteiligten, dass dies ein wesentliches Symptom der Erkrankung ist und der Betroffene nicht mehr in der Lage ist, selbst zu entscheiden.

„High expressed Emotions“ der Angehörigen sind daher eine verstehbare Folge dieser langen Vorgeschichten. Das professionelle Hilfesystem muss damit umgehen können. Gerade dann ist eine Zusammenarbeit unbedingt erforderlich, um wieder Voraussetzungen zu schaffen für das meist notwendige Zusammenleben außerhalb des Hilfesystems.

### **„Der erkrankte Mensch verweigert sein Einverständnis“**

Bis die Bereitschaft vorhanden ist, professionelle Hilfe anzunehmen, vergeht oft eine lange Zeit und beide Seiten, von der Erkrankung Betroffene und das soziale Umfeld; sind mit ihren Kräften am Ende. Alle Beteiligten sind erst einmal froh, dass es eine Änderung gibt. Und es ist verständlich, dass der erkrankte Mensch erst einmal Abstand zu seinen Angehörigen braucht, oder mit diesen „nichts zu tun haben“ möchte.

Die Bereitschaft für ein dialogisches Gespräch, hängt wesentlich von der Haltung des Behandlers ab: Die Angehörigen werden vom hilfesuchenden Betroffenen nicht selten als die „Schrecklichen“ dargestellt; die Behandler glauben das oft allzu gerne, ohne sich die Sichtweise der Angehörigen/des sozialen Netzes anzuhören. Sie fühlen sich als die besseren Unterstützer und stufen das familiäre Umfeld als wenig unterstützend ein. Das ist keine hilfreiche Grundhaltung, den erkrankten Menschen für gemeinsame Gespräche zu gewinnen.

### **„Die Angehörigen sind schuld“**

Klaus Dörner hat mit seinem Buch „Freispruch der Familie“ die Angehörigen wesentlich vom Schuldvorwurf entlastet. Doch die traditionelle tiefenpsychologische Sichtweise und die einseitige Ursachen-Herleitung der Erkrankung aus dem Familiensystem ist sehr dominant im Hilfesystem verankert und wurde auch von anderen Therapierichtungen übernommen (s. „Symptomträger“ in der systemischen Richtung).

Das bekommen Angehörige noch häufig demonstriert und die Scheinwerfer werden auf das Familiensystem gerichtet.

Viele Angehörige fühlen sich ohnehin schuldig. Sie bieten aus diesem Schuldgefühl heraus ihre Hilfe an. Doch dieses Handeln aus einem Schuldgefühl heraus ist meist nicht hilfreich. Unterstützung annehmen zu müssen aus Not, führt oft zur Scham und Wut bei den von der Erkrankung Betroffenen. Daraus ergibt sich eine explosive Gemengelage.

Angehörige haben zusätzlich auch ihre eigenen Traumata und Verletzungen und haben genauso viel Verständnis verdient wie der Erkrankte.

Wenn der erkrankte Mensch im Anschluss wieder die Hilfe der Familie in Anspruch nimmt, ist das professionelle Hilfesystem verpflichtet, Unterstützung zur Deeskalation und Hilfen für diese schwierige Aufgabe zu geben. Diese Sichtweise gilt es dem Erkrankten gegenüber zu vertreten. Und wenn kein Einlenken möglich ist, muss es eine Möglichkeit zur Beratung der Angehörigen geben.

### **Wie das Hilfesystem den Ablösungs-Abhängigkeitskonflikt aufrechterhält**

Abhängigkeit macht wütend. Der Wunsch nach Unabhängigkeit zeigt sich häufig in Wutäußerungen (manchmal beidseitig). In dieser angespannten Grundstimmung kommt der hilfesuchende Mensch in Kontakt mit dem Hilfesystem, möchte erst einmal mit den Angehörigen nichts zu tun haben und berichtet entsprechend Negativen über seine sozialen Bezugspersonen. Das Hilfesystem glaubt diesen Schilderungen nur allzu gerne ohne Überprüfung und mit dem Gefühl „Wir sind die besseren Helfer“ und der Botschaft „Du musst selbständig und unabhängig werden“. Wenn dies nicht gelingt, ist die Situation nach der Behandlung eskalierter als vorher und der Rückfall programmiert.

## **Fazit/Ausblick:**

**Die Einbeziehung der Angehörigen/des sozialen Netzes ist notwendig und sinnvoll**  
siehe auch **BTHG** und **S3-Leitlinien**

### **Empfehlungen zur Trialogischen Zusammenarbeit:**

Trialogische Gespräche/Visite, Angehörigensprechstunden, Open-Dialogue, Netzwerkgespräche o.ä.

### **Hinweis auf die Broschüre des BApK:**

**„Kooperation im Dialog -Qualitätsvereinbarungen im psychiatrischen Alltag“**

Christian Zechert, Dr. Caroline Trautmann

Hrsg.: Familien-Selbsthilfe Psychiatrie

Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V.

ISBN 978-3-9819838-0-7

*Wir danken für die Aufmerksamkeit*