

Ohne die Angehörigen würde das System der Psychiatrie zusammenbrechen. Doch sie fühlen sich alleingelassen.

Psychische Erkrankungen

«Wir haben zu lange geschwiegen»

Angehörige sind für psychisch Erkrankte oft der letzte Anker. Doch ihre eigenen Sorgen gehen gern vergessen – genauso wie ihre Bedeutung für den Therapieerfolg. Jetzt organisieren sie sich neu.

Text: Martin Vetterli Fotos: Joan Minder

«In der Psychiatrie ist der Raum für menschliche Nähe manchmal zu klein.»

Sandra Bucher (Name geändert), Angehörige

Er war ein Kind voller Energie. Die Antennen weit offen, verschlang er die Welt. Den Sprung ins Gymi schaffte Luca mit Leichtigkeit – trotz den Umbrüchen in seiner Familie. Die Eltern hatten sich getrennt. Die latent depressive Grossmutter, die ihm sehr nahestand, hatte sich das Leben genommen. Mit ihrem neuen Partner bekam die Mutter ein drittes Kind. Luca zog sich zurück und mit Freunden herum, begann zu kiffen. Nichts Auffälliges – die Pubertät.

An seinem 14. Geburtstag war er plötzlich weg. Die Mutter fand ihn in der Toilette, stehend. Luca schnitt wilde Grimassen, gestikulierende hemmungslos, lachte wirr. Er liess sich nicht beruhigen. Dann ging alles schnell, Abklärung, Einweisung in die Klinik. Er hatte seine erste psychotische Episode erlebt und war an Schizophrenie erkrankt. Eine Diagnose wie ein Urteil.

Namen tun hier nichts zur Sache. Luca braucht den Schutz der Anonymität, und seine Mutter, die nicht Sandra Bucher heisst, könnte ihre Geschichte maximal schemenhaft erzählen. Sie steht für Tausende Angehörige von psychisch Erkrankten, die ihren Lieben täglich beiseitestehen. Eltern, Geschwister, Freunde – oft bilden sie das letzte Netz, das Erkrankten bleibt.

Die Krankheit als ständige Begleiterin

Nach der Diagnose war es, als breche die Welt zusammen, erzählt Sandra Bucher. Sie las alles über die Krankheit, befragte Psychologinnen, tauschte sich mit anderen Eltern aus. Lucas Schizophrenie wurde der Schatten, der ihr folgte. Wenn mit dem Setting etwas nicht mehr stimmte, er mehr vegetierte als lebte, weil die Medikation zu hoch dosiert war, er ihr fremd vorkam, intervenierten sie und Lucas Vater. «Manchmal ist in der Psychiatrie die Diskrepanz zwischen Theorie und Praxis zu gross und der Raum für menschliche Nähe zu klein. Wir Eltern wurden aber auf Nachfragen hin immer wieder einbezogen.»

Dann der 18. Geburtstag. Die Spielregeln änderten sich. Luca kam in die Erwachsenenpsychiatrie. Die Eltern wurden nur noch begrüsst, wenn er einverstanden war. Auf nachdrückliches Verlangen gab es auch gemeinsame Therapiesitzungen. Doch der Kontakt wurde etwas loser. Luca verabschiedete sich immer wieder aus der Klinik. Es blieb nicht beim Kiffen, er experimentierte mit psychoaktiven Substanzen, Freebase – mit Ammoniak abgekochtes Kokain. Oft tauchte er tagelang unter und stand dann urplötzlich vor Sandra Buchers Haustür.

Luca war nicht mehr nur der liebe Sohn, der arme Kranke, das Opfer. Manchmal raste er in seinem Wahn, die Stimmung kippte bedrohlich. Da liess sie ihn auch mal vor der Tür stehen. «Verstehen Sie mich nicht falsch», sagt Bucher.

«Ich komme zwar immer wieder ans Limit, aber wir werden unser Leben lang für Luca da sein, wann immer es nötig ist. Als Opfer fühle ich mich definitiv nicht.»

Das Coming-out als Angehöriger

Christian Pfister hat eine schöne Karriere hingelegt. Letzten Frühling wagte der Kommunikationschef des Versicherungskonzerns Swiss Life den Neuanfang. Sein erster Plan war der Klassiker: Teilzeit arbeiten, ein Buch schreiben, segeln gehen, ein paar grosse Reisen, viel lesen. Doch irgendwann realisierte er, dass er ein ganz anderes Lebensthema hat.

Schon sein Vater war zur Behandlung immer wieder in der Psychiatrie. Und 2010 erkrankte dann seine Tochter schwer, mitten im Studium. Für Christian Pfister war das wie ein Déjà-vu: «Als ich ein Kind war, hat niemand je gefragt, wie es meiner Mutter, meinen Schwestern und mir geht und was ist, wenn der Vater wieder heimkommt. Angehörige existierten in diesem System nicht.» Ein Muster, das sich wiederholt: Im Geschäft wusste niemand von der Erkrankung seiner Tochter. Bis er in eigener Sache zu kommunizieren begann. Anfänglich habe es Überwindung gekostet. «Aber erst durch mein Coming-out wurde mir richtig bewusst, dass ich wie selbstverständlich erneut eine Rolle übernommen hatte: die des Angehörigen.» Er war für seine Tochter geworden, was die Finanzindustrie «lender of last resort» nennt – der letzte Halt, wenn niemand mehr da ist. «Ich bin nicht allein. Millionen Menschen sind in der Schweiz in der gleichen Situation.»

Pfister kannte die Vask, die Vereinigung der Angehörigen von psychisch Erkrankten. Doch die aus den 1980ern stammende Organisation drohte mit der Gründergeneration wegzuwelken. Das wollte er verhindern und begann, ein Konzept für einen Neuanfang zu entwickeln. Im letzten Jahr bei Swiss Life führte er deshalb eine doppelte Agenda. Über Mittag ging er mit Bekannten aus Wirtschaft, Medien und Psychiatrie essen und testete an ihnen seine Ideen aus. Ein Augenöffner sei das gewesen. Die Mehrheit habe ihm ähnliche Geschichten aus dem unmittelbaren Umfeld erzählt.

Schliesslich wandte sich Pfister an die Vask, überzeugte sie von dem Neuanfang, wurde vor einem Jahr ihr Co-Präsident. Und jetzt, Mitte Januar 2024, ist die Bewegung mit geschärftem Selbstverständnis und neuem Namen an die Öffentlichkeit gegangen. Stand by You Schweiz heisst sie nun.

Pfister holt tief Luft – und sagt: «Wir leisten diese Hilfe im Stillen und stopfen, so gut es geht, die vielen Löcher im Gesundheitssystem, damit unsere Lieben weniger leiden müssen. Viele von uns stossen dabei aber immer wieder an ihre Grenzen. Sie sind nur schon froh, wenn



Christian Pfister ist Co-Leiter der Vereinigung der Angehörigen von psychisch Erkrankten.



Sandra Buchers Sohn ist psychisch erkrankt. Sie kommt oft ans Limit.



sie zwischendurch mal etwas Luft bekommen. Bis heute werden wir weitgehend uns selbst überlassen, obwohl man aus der Forschung weiss, dass Angehörige überdurchschnittlich gefährdet sind, zu erkranken. In der Doppelrolle als Vertraute und Pflegende wird man nicht richtig ernst genommen. Dabei ist doch klar: Wenn wir den Dienst quittierten, bräche das ganze System zusammen. Wir leisten unbezahlte Care-Arbeit und ersparen der Gesellschaft Kosten in Milliardenhöhe. Es braucht auch eine umfassendere Sicht auf den Umgang mit psychischen Erkrankungen und eine andere Gewichtung bei der Vergabe von Geldern. Wir fordern deshalb mehr psychosoziale Angebote – für Betroffene wie für Angehörige. Es hilft, der Ausgrenzung von Menschen mit psychischen Erkrankungen entgegenzuwirken. Pfannenfertige Lösungen haben auch wir keine parat. Wir wissen, dass unsere Sicht viel stärker in die gesundheitspolitische Diskussion einfließen muss. Wir wollen zusammen mit allen Beteiligten – den Fachkräften, die sich enorm engagieren, den Kostenträgern und den Betroffenen – an einer wirksameren, nachhaltigeren und menschlicheren Psychiatrie arbeiten.»

Nach seiner Rede ohne Pause muss Pfister aber schmunzeln: «Manchmal rede ich schon wie ein Wanderprediger. Aber wir haben zu lange geschwiegen.»

Und was sagen die Profis?

Gyöngyvér Sielaff ist die Grande Dame der Peer-Bewegung, die in den letzten Jahrzehnten von den USA aus die Psychiatrie verändert hat. Betroffene wollten nicht länger auf ihre Erkrankung reduziert werden, sondern ihre Erfahrung

bei Krisensituationen einbringen – getreu dem asiatischen Motto: «Willst du etwas wissen, so frage einen Erfahrenen und keinen Gelehrten.»

Wir treffen Sielaff per Videocall in ihrem Haus bei Hamburg. Nach ein paar Sätzen ist klar: Sielaff ist es gewohnt, die Rolle des Paria, der Aussenseiterin, zu spielen. Nur spricht sie so freundlich, dass man die Schärfe ihrer Kritik leicht überhören könnte. «Die traditionelle Psychiatrie hat nicht in vollem Umfang begriffen, wie wichtig das soziale Umfeld von Patientinnen und Patienten ist. Die Erkrankten werden zu wenig als soziale Wesen wahrgenommen und oft auf ihre Krisen reduziert.»

Eine Folge davon sei, dass Angehörige oft etwas vorschnell als Störenfriede wahrgenommen würden, die den geregelten Lauf der Behandlung und den Klinikalltag störten. «Ins Gespräch einbezogen werden Angehörige exakt zweimal: bei der Anamnese, wenn die Krankheitsgeschichte aufgenommen wird, und beim Schlussgespräch, wenn es um die Nachsorge geht.» Die Psychiatrie müsse die Angehörigen endlich als ernstzunehmende Partner akzeptieren und sie vermehrt in die Therapiearbeit einbeziehen. Wie sie das bei den Peers, Erkrankten mit Erfahrung, gemacht habe.

Die Psychiatrie habe eigentlich gar keine Wahl. Psychische Erkrankungen nehmen stark zu. Die Zahl der Hilfesuchenden werde in den nächsten Jahren unweigerlich steigen. Dadurch erhöhe sich der Ökonomisierungsdruck auf die stationäre Versorgung, so Sielaff.

Dann erzählt sie Geschichten wie diese: Eine Familie hatte einen Termin in der Klinik, der Oberarzt aber liess sich erst mit sechs Stunden Verspätung blicken. Nach ein paar wenig ein-



«Es gehört zum kleinen Einmaleins, die Angehörigen einzubeziehen.»

Walter Gekle, Psychiater

fühlsamen Sätzen schickte er sie nach Hause. «Ich sah das und sprach die Familie an. Zwei Minuten, in denen ich die Situation erklärte, und ein Lächeln reichten, um das wieder hinzubiegen. Die Leute sind ja unendlich dankbar, wenn man ihnen etwas Aufmerksamkeit schenkt.»

Angehörige haben eine Doppelrolle

Der Psychiater Walter Gekle präsidiert die Gesellschaft für Sozialpsychiatrie und ist Chefarzt des Zentrums Psychiatrische Rehabilitation der UPD Bern und der Soteria Bern, der kleinsten psychiatrischen Klinik der Schweiz. Sie wurde kürzlich von der WHO geehrt für ihren vorbildlichen Einbezug der Menschenrechte in die Psychiatrie. Die Soteria setzt stark auf Selbstbestimmung und den Einbezug der Patientinnen und Patienten in den Klinikalltag. Sie sucht aktiv den Kontakt zu Angehörigen.

«Wenn jemand erkrankt, springen wir, ohne gross zu fragen, in die Bresche und helfen. Etwas ganz Normales. Aber schwere psychische Erkrankungen sind nun mal keine Sprints, son-

dern gleichen einem Marathon. Deshalb müssen wir die Angehörigen in ihrer Doppelrolle als Freunde und Betreuungspersonen besser unterstützen», sagt Gekle.

Dass Angehörige nicht oder erst spät einbezogen werden, sei aber vielfach der Terminplanung und der kurzen Dauer der Klinikaufenthalte geschuldet. «Man darf auch nicht vergessen, dass allein wegen der Krankheit oft viel Beziehungsporzellan zerschlagen ist und es gegenseitig zu Verletzungen gekommen ist.»

Spätestens wenn ein Notfall in eine längerfristige Therapie übergehe, gehöre es aber zum kleinen Einmaleins, die Angehörigen einzubeziehen – «immer nach Massgabe des Gesundheitszustands und mit dem Einverständnis der betroffenen Person».

Als Arzt bewege man sich hier in einer rechtlichen Grauzone. Man sei an die Schweigepflicht gebunden und dürfe das Vertrauen der Erkrankten nicht aufs Spiel setzen. «Eigentlich darf ich den Angehörigen nicht mal sagen, dass ihr Kind oder Geschwister bei uns in der Klinik ist», sagt Gekle. Doch es wäre ein Fehler, sich hinter gesetzlichen Verpflichtungen zu verstecken. «Angehörige, die sich bei mir melden, bitte ich jeweils, mir zu sagen, was ihnen so wichtig ist, dass sie es bei mir jetzt loswerden müssen. Ich teile ihnen dann mit, dass ich diese Informationen den Betroffenen weitergeben werde.» Oft sei die Kommunikation das Problem. Es lasse sich mit Erfahrung und etwas Gelassenheit lösen.

Dass Stand by You aktiver auftrete, könne bei Profis zunächst Abwehrreflexe auslösen. «Aber es hilft nichts, sich in gegenseitigen Vorwürfen oder Abwehrhaltungen zu blockieren. Am Ende wollen ja alle dasselbe: die Situation insgesamt verbessern.» Man dürfe auch nicht vergessen: «In den letzten Jahrzehnten waren es Impulse von ausserhalb der Psychiatrie, die die entscheidenden Verbesserungen gebracht haben, nicht neue Medikamente oder neue Psychotherapien. Das kann jetzt wieder so sein.»

Dass Stand by You die Zusammenarbeit mit verwandten Organisationen sucht, begrüsst Gekle sehr. Nicht nur weil da eine schlagkräftige Truppe entstehe, sondern auch weil man voneinander lernen könne und gegenseitig das Verständnis wecke.

«Wenn zum Beispiel der Vater einer Frau mit einem körperlichen Leiden über diesen Weg mit einer Mutter in Kontakt kommt, deren Sohn an einer bipolaren Störung leidet, wird er vielleicht das Bild revidieren können, das in der Öffentlichkeit öfter vorherrscht: dass die meisten psychisch Erkrankten nur IV-Betrüger und Sozialschmarotzer seien. Wir können nur durch Austausch festgefahrene Bilder revidieren. So funktioniert es eben. Der Mensch ist ein soziales Wesen.»



Beobachter-Buch

Thomas Ihde-Scholl:
«Ganz normal anders»;
4. Auflage, 2023,
368 Seiten, Fr. 45.-
(für Mitglieder Fr. 35.-)

Beobachter-Edition,
Telefon 058 510 73 08,
www.beobachter.ch/tipp

Probleme mit der Psyche? Hier finden Sie Hilfe

Unterstützung für Angehörige

Stand by You Schweiz: für Angehörige und Vertraute von Menschen mit psychischen Erkrankungen

- Telefon: 0800 840 400
- E-Mail: info@standbyyou.ch
- auf Instagram und LinkedIn

Auf www.stand-by-you.ch finden Sie konkrete Hilfsangebote, Informationen zu Erkrankungen und Porträts von Angehörigen und Vertrauten. Zudem Kontakte für alle, die bei der Angehörigenbewegung selber mitmachen oder sie unterstützen wollen.

Unterstützung bei akuten psychischen Problemen

Pro Juventute: 24-Stunden-Hilfe bei psychischen Problemen

- Kinder und Jugendliche: Telefon 147
- Elternnotruf: 0848 354 555

Dargebotene Hand: 24-Stunden-Beratung bei psychischen Problemen

- Telefon 143
- E-Mail oder Chat: www.143.ch

Notfall 144:

■ Telefon 144 für (psychische) Notfälle, wenn eine Person sich selbst oder andere gefährdet

Psychiatrische Notfalldienste der Kantone:

■ www.psy-gesundheit.ch; Informationsplattform zur psychischen Gesundheit

Pro Mente Sana: kostenlose psychosoziale Beratung für Betroffene und Angehörige

- Telefon 0848 800 858 (während der Bürozeiten)
- www.promentesana.ch

Selbsthilfegruppen: Kontakte und Adressen:

- www.selbsthilfeschweiz.ch

Therapeutinnen und Therapeuten:

■ Kontakte zu Psychologen:
www.psychologie.ch und
www.psychotherapie.ch

■ Kontakte zu Psychiatern:
www.psychiatrie.ch

Kontakte vermitteln kann auch Ihr Hausarzt, Ihre Hausärztin.

Emotionen-App

www.wie-gehts-dir.ch

Mit der App von Pro Mente Sana kann man die Bandbreite seiner Gefühle bewusster wahrnehmen und lernen, besser mit ihnen umzugehen. Informationen von A wie «Ausgebrannt» bis Z wie «Zufrieden».