

# Angehörige als Expert\_innen aus Erfahrung

## Angehörigenarbeit zwischen Ohnmacht und Expert\_innentum

Lisa Bachofen

**F**ür 96 Prozent psychisch erkrankter Menschen ist die Unterstützung durch Nahestehende wichtig, für 64 Prozent sehr wichtig. 59 Prozent hätten ohne Angehörige zusätzliche fachliche Hilfe benötigt. Dies geht aus einer Stand-by-You-Studie hervor (Sotomo, 2024). Angehörige – und da gehöre ich dazu – sind also echte Expert\_innen auf dem Gebiet der Betreuung. Trotzdem gehören Selbstzweifel und Ohnmachtsgefühle zu unserem Alltag.

### Selbsthilfe als Weg zum Selbstmanagement

In mühsamer Kleinarbeit müssen wir lernen, über Scham- und Schuldgefühle hinwegzukommen. Einige unter uns sind zu wahrer Meisterschaft in der Betreuung von schwer erkrankten Nahestehenden gelangt – sie haben über Jahrzehnte Erfahrungen gesammelt und etliche schmerzhaftes Lernerfahrungen hinnehmen müssen. Eine Ehefrau betreute ihren Ehemann mit der Diagnose Schizophrenie über Jahrzehnte und lernte, wie sie seine Krisen handhaben konnte. Sie mietete ein abgelegenes Ferienhaus. Dorthin floh sie mit ihm, wenn sich eine Krise abzeichnete. Er konnte dort laut werden oder nackt herumlaufen. Nach einiger Zeit war er wieder ansprechbar. Dies musste sie erst herausfinden. Angehörige haben den Vorteil, rund um die Uhr mitzuerleben, wie sich eine Krankheit äußert, was sich verändert. Sie wissen oft auch, was eine wortlose Geste ausdrückt und wann sich eine Krise anbahnt. Sie beobachten die Wirkung von Medikamenten. Sie fangen die Worte auf, die oft nicht erklärt, aber doch gesagt werden müssen. Sie vermitteln Realität, Vertrautheit und Sicherheit. Zugegeben, oft ist uns dabei etwas mulmig, so wichtig zu sein und so viel Verantwortung zu spüren. Zudem sind unsere Erfahrungen nicht sehr gefragt – nicht bei Be-



kannten, ganz zaghaft in der Fachwelt, schon eher im Triolog, aber doch bei Angehörigen in ähnlichen Situationen.

### Wir haben schon viel geschafft

Unseren Selbsthilfe-Verein Verein Angehöriger psychisch Kranker (VASK) Bern gibt es seit 40 Jahren. Angehörige waren immer wichtige Partner\_innen beim Einführen von Neuerungen im Psychiatrie-Kontext. Selbsthilfe heißt, dass wir uns das Meiste selbst erarbeiten, weil wir auf kein helfendes Umfeld zurückgreifen können. Wir müssen selbst für Wissen, Support, Finanzen und Vernetzung sorgen. Zu Beginn ging es der VASK um die Entstigmatisierung von Schizophrenie und die Schaffung von guten Wohnprojekten. Als Erstes wurde eine Info-Broschüre zu Schizophrenie für Angehörige geschrieben und verteilt. 2006 gründete Sibylle Glauser das Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie Schweiz (NAP) und konnte erreichen, dass in den großen Schweizer Kliniken Angehörigenberater\_innen angestellt wurden. Trotzdem fühlen sich viele Angehörige ungenügend unterstützt. Darum lancierte der Verein Angehöriger psychisch Kranker (VASK) Bern das Projekt einer EX-IN-Weiterbildung für Angehörige. Angehörige brauchen Begleitung.

### Von Expertise weit entfernt

Angehörige geben sich sehr viel Mühe – meistens. Und gut gemeint ist nicht immer gutgetan. Die Krise einer lieben

#### Was ist zu diesem Thema bereits bekannt?

Bekannt ist, dass Angehörige zu wenig Unterstützung erhalten.

#### Wie wird eine neue Perspektive eingebracht?

Die neue Perspektive ist das Expert\_innentum von Angehörigen und der Unterschied von fachlicher Beratung und Angehörigen-Begleitung.

#### Was sind die Auswirkungen für die Praxis?

Für die Praxis gibt es ausgebildete Angehörigenbegleiter\_innen an der Seite von Fachpersonen.



Person kann das eigene Lebenskonzept kräftig erschüttern. Hauptverdiener\_innen fallen aus. In der Partnerschaft gibt es keine Erholung und Entspannung mehr, Beziehungen verändern sich. Wir landen in einem Pool der Ungewissheiten. Angehörige erleben sich als Fürsorgende ohne klare Aussichten auf Veränderung – oft auch als Angriffsfläche für unregulierte Emotionen. Darauf sind wir nicht vorbereitet. Wir bleiben in der Beziehung, weil es moralisch nicht vertretbar ist, eine kranke Person im Stich zu lassen oder weil wir hoffen, dass der Zustand nur kurz dauern würde und dann wieder alles wie früher sei. Einige Angehörige versuchen, ihre Lieben vor einem Leben auf der Straße zu schützen. 20 Prozent dieser Angehörigen kümmern sich um sie (Dittmann, 2022, S. 6) oder bewahren sie vor einem Suizid, vielleicht auch vor dem Abgeschobenwerden in eine Verwahrlosung oder ein Wohnheim, wo sie nicht hinwollen. Das Bild von freiwilligem Engagement passt häufig gar nicht zu uns.

Einige unter uns sind emotional derart dünnhäutig, dass sie selbst in eine schwere Krise geraten. Wir tragen diese Vulnerabilität in uns. Andere wehren Gefühle schon im Vorfeld ab und verschanzen sich hinter Arbeit und Hobby. Sie sind für die Betroffenen innerlich kaum mehr erreichbar. Die erkrankte Person wird doppelt belastet, wenn sie sieht, wie ihretwegen eine liebe Person den Boden unter den Füßen verliert oder als Bezugsperson entgleitet.

Andere geraten in ein Vakuum – ausgeschlossen von Fachpersonen und abgeklemmt von Betroffenen, alleingelassen ohne jede Nachricht von einer Klinik oder Fachperson. Ungewissheiten sind jedoch schwerer zu tragen als schlimme Schicksale und machen krank. Ohnmacht ist das meistverbreitete Gefühl unter uns Angehörigen. Wie finden wir da heraus?

## Überfordert als soziales Auffangnetz

Wir Angehörige werden von der Fachwelt als soziales Auffangnetz betrachtet. Wir können die Missstände in der Psychiatrie nicht abfedern und Familien sind selbst fragil.

Gerade die langen Wartelisten für Behandlungsplätze Jugendlicher bringt Eltern und ihre Betroffenen an den Rand des Tragbaren (Bösiger, 2024). Dann bleibt uns nichts anderes übrig, als sich gegenseitig Wissen weiterzugeben und quasi als Therapieersatz in den Gruppengesprächen Lösungen zu erarbeiten, zum Beispiel wie diese Wartezeiten über „lebt“ werden im wörtlichen Sinn. Auch im Umgang mit Suizid sind wir oft überfordert. Angehörige haben viel gelernt, aber ihre Care-Arbeit ist zu stark in den privaten Raum gedrängt worden.

## Versteckte Angehörige

Da es sich um scheinbar private Beziehungsprobleme handelt, gehen Angehörige sehr verschämt damit um. Wer erzählt einfach so, dass die kranke Person verletzende Worte benutzte, dass es wiederholt zu Streit kommt bei Sachen, die früher doch klar waren? Wer mag mitteilen, dass die eigenen Kräfte kaum ausreichen, um den gewohnten Lebensrahmen aufrecht zu halten, weil die Arbeiten einseitig verteilt sind? Angehörige ziehen sich zurück.

Scham- und Schuldgefühle lassen sich nicht wegzaubern. Das Gerede der Freunde „Du musst jetzt gut nach Dir schauen“ nervt einfach, wenn jegliche Zeitressource dafür fehlt. Dann kommen viele Ängste dazu: „Wird mir das Kind weggenommen?“, „Muss ich das gemeinsame Haus aufgeben, wenn ich meine Arbeit reduziere oder eine Trennung vorschlage?“, „Wer sorgt dann für die Familie, wenn ich auch noch Hilfe brauche? Wer zahlt das alles?“, „Wenn ich die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) anrufe, dann zerbricht die Beziehung zu meinem Sohn komplett, dann ist gar niemand mehr für ihn erreichbar“.

## Angehörige als Expert\_innen

Was können Angehörige anderen Angehörigen geben, was Fachleute nicht können? Als Angehörige höre ich oft „In der Runde mit anderen Angehörigen fühle ich mich sofort verstanden; Ich muss nichts mehr erklären“ oder „Diese direkte Auseinandersetzung mit meiner Rolle als Angehörige bringt mich viel weiter als die Therapie“. Angehörigenbegleitung ist nicht nur Ergänzung bestehender Hilfsangebote, sondern das Zentrum einer persönlichen Entwicklung, die sich mit der Erkrankung einer nahestehenden Person aufdrängt.

Wir kommen um einen intensiven Lernprozess nicht herum. Wie geht das „Gelassensein mit den emotionalen Belastungen und den vielen Ungewissheiten“? Es gibt keine sicheren Prognosen, keine Rezepte, keine Liste, die man abarbeiten kann. Jede Situation ist individuell und es tut enorm gut, nicht die einzige Person zu sein, die das durchmacht. Wir arbeiten an unseren Ressourcen, an unserer Wahrnehmung und an der Fähigkeit, anderen Menschen schwierige Erfahrungen zuzugestehen.

## EX-IN-Weiterbildung für Angehörige

Die Themen der EX-IN-Weiterbildung professionalisieren dies. Eine Teilnehmerin sagt: „Der Kurs mit Modulen wie Empowerment, Recovery, Dialog und Perspektivenwechsel gibt einem den Raum und die Werkzeuge, aus der eigenen Geschichte und dem Wir-Wissen der Teilnehmer\_innen zu schöpfen“ (Karin, o. D.).

Der Unterschied zu dem Lernen in unseren Angehörigen-Gruppen besteht in der Erarbeitung der EX-IN-Themen und dem Konzept der Professionalisierung. In zwölfmal 20 Kursstunden arbeiten die Teilnehmenden an Themen wie Salutogenese, Beraten, Umgang mit Suizid und so weiter. Dazu kommen zwei Praktika von gesamt 65 Stunden, die Erarbeitung eines Portfolios und anderes mehr. Sie erhalten ein Zertifikat und können als Angehörigenbegleiter\_innen angestellt werden – ähnlich wie Genesungsbegleiter\_innen. Das Ziel ist die phasenweise Begleitung von Angehörigen in schwierigen Situationen. Die meisten Teilnehmenden in Ausbildung haben genau das als Motivationsgrund angegeben: die Erfahrung der Überforderung mit der Betreuungssituation, das Alleingelassenheit mit dem Erlebten, das mangelnde Verständnis und die fehlende Unterstützung bei Fachpersonen. Dies möchten sie ändern Angehörigen ersparen.

Unsere Erfahrung in der Schweiz zeigt, dass in den Kliniken wenig Begegnungsmöglichkeiten mit Angehörigen bestehen und der Datenschutz eine generelle Kontaktnahme mit Angehörigen erschwert. Den Zugang zu Angehörigen müsste das Pflegepersonal herstellen. Sie erfahren als erste, wenn sich Patient\_innen um ihre Nahestehenden sorgen. Das wäre der Moment, um Angehörigenbegleiter\_innen zuzuziehen. Pflegende wissen jedoch manchmal gar nicht, dass es Peers in ihrer Klinik gibt oder was eine VASK anbietet. Unsere Hoffnung auf Arbeitsplätze für Angehörigenbegleiter\_innen liegt darum auch im aufsuchenden Bereich bei Hometreatment und Spitex wie auch im sozialen Bereich. Angehörigenbegleitung könnte bei Familienbegleitungen, im Sozialwesen und im Aufbau von unabhängigen, niederschweligen Beratungsstellen wichtig werden. Leider ist die Finanzierung solcher neuen Berufe ein Dauerthema. Im Weddinger Modell (Mahler et al., 2023) ist Angehörigenbegleitung integriert.

## Ausblick

Die neuen Modelle der Anstellung von Angehörigen in der Spitex, als Angehörigenbegleiter\_innen oder Peers in

diversen Feldern der psychosozialen Begleitung werden Angehörige eine zunehmend wichtige Rolle im Gesundheitswesen erhalten. Im Kontext der Auflösung von alten Rollenbildern in Familie und Gesellschaft ist dies auch unbedingt nötig. Pflegefachpersonen werden wahrscheinlich öfter mit bezahlten Angehörigen zusammenarbeiten. Die 16 Empfehlungen des BAG-Syntheseberichts (Bundesamt für Gesundheit, 2020) geben berechtigten Grund zur Hoffnung. Vielleicht ist die VASK dann keine Freiwilligen- und Selbsthilfeorganisation mehr, sondern Teil der Gesundheitsversorgung Schweiz. Das wäre echtes Empowerment für Angehörige.

## Literatur

- Angehörigenarbeit Psychiatrie Schweiz (NAP). <https://angehoerige.ch>
- Bösiger, J. (2024). *Wartezeit über ein Jahr – Psychiater warnt*. <https://www.20min.ch/story/kinder-und-jugendpsychiatrie-wartezeit-ueber-ein-jahr-psychiater-warnt-103088433>
- Bundesamt für Gesundheit. (2020). *Faktenblatt zum Synthesebericht des Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017 – 2020“*. [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramm/fp\\_pfleger\\_angehoerige/faktenblatt-synthesebericht-angehoerige.pdf.download.pdf/de\\_BAG\\_Faktenblatt\\_Synthesebericht\\_def\\_web.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramm/fp_pfleger_angehoerige/faktenblatt-synthesebericht-angehoerige.pdf.download.pdf/de_BAG_Faktenblatt_Synthesebericht_def_web.pdf)
- Dittmann, J., Dietrich, S., Stroezel, H., Drilling, M., Young, C. & Roduit, S. (2022). *Ausmass, Profil und Erklärungen der Obdachlosigkeit in 8 der grössten Städte der Schweiz*. [https://www.centrelives.ch/sites/default/files/2022-03/93\\_2022%20Forschungsbericht\\_OBDACH\\_Dittmann\\_Dietrich\\_Stroezel\\_Drilling%20-%20formatted.pdf](https://www.centrelives.ch/sites/default/files/2022-03/93_2022%20Forschungsbericht_OBDACH_Dittmann_Dietrich_Stroezel_Drilling%20-%20formatted.pdf)
- Karin. (o. D.). *Werkzeuge und Wir-Wissen*. <https://angehoerigenbegleitung.ch/weiterbildung>
- Mahler, L., Jarchov-Jadi, I., Montag, Chr. & Gallinat, J. (2023). *Das Weddinger Modell – Ein recoveryorientiertes Psychiatriekonzept*. Psychiatrie-Verlag.
- Sotomo. (2024). *Stand by You-Studie*. [https://sotomo.ch/site/wp-content/uploads/2024/03/sby\\_studie\\_final.pdf](https://sotomo.ch/site/wp-content/uploads/2024/03/sby_studie_final.pdf)
- Verein Angehöriger psychisch Kranker (VASK). *Angehörigenbegleitung*. <https://angehoerigen-begleitung.ch>
- Verein Angehöriger psychisch Kranker (VASK). [www.vaskbern.ch](http://www.vaskbern.ch)



**Lisa Bachofen**

MAS PHSG Organisationsberatung,  
Supervision und Coaching,  
Präsidentin VASK Bern

[info@bb-com.ch](mailto:info@bb-com.ch)