

sozialpsychiatrische informationen

Sonderdruck

Stimmen der Angehörigen – Geschichten, Analysen, Interviews

Autorin: Manuela Grieser
Seite 19 – 24

Angehörigenverbände in Deutschland, der Schweiz und Österreich

Zusammenfassung Im folgenden Artikel kommen Menschen zu Wort, deren Arbeit häufig unsichtbar ist. Angehörige psychisch erkrankter Menschen leisten Enormes. Sie füllen Versorgungslücken, jonglieren mehrere Rollen und kämpfen gegen Stigmatisierung – doch ihre systemrelevante Arbeit wird kaum anerkannt. Angehörigenvertretungen fordern daher nicht nur Wertschätzung, sondern echte Mitsprache, etwa durch einen Angehörigenrat in politischen Entscheidungen. Gleichzeitig steht die Freiwilligenarbeit vor einem Wandel: Berufstätige Angehörige haben weniger Zeit für Engagement. Es braucht nachhaltige Lösungen, um ihre Unterstützung zu sichern und die psychosoziale Versorgung gerechter zu gestalten.

ISSN 0171 - 4538

Verlag: Psychiatrie Verlag GmbH, Ursulaplatz 1,
50668 Köln, Tel. 0221 167989-11, Fax 0221 167989-20
www.psychiatrie-verlag.de, E-Mail: verlag@psychiatrie.de

Erscheinungsweise: Januar, April, Juli, Oktober

Abonnement: Print für Privatkunden jährlich 53 Euro einschl. Porto, Ausland 53 Euro zzgl. 20 Euro Versandkostenpauschale. Das Abonnement gilt jeweils für ein Jahr. Es verlängert sich automatisch, wenn es nicht bis zum 30.11. des laufenden Jahres schriftlich gekündigt wird. **Bestellungen nimmt der Verlag entgegen.**

Redaktionsanschrift: beta89, Günther-Wagner-Allee 13, 30177 Hannover

Redaktionssekretariat: Sandra Kieser
www.psychiatrie-verlag.de, E-Mail: si@psychiatrie.de

Redaktion:

Helene Brändli, Winterthur
Manuela Grieser, Bern
Sandra Kieser, Berlin
Silvia Krumm, Ulm
Daniel Nischk, Reichenau

Klaus Nuißl, Regensburg
Sven Speerforck, Leipzig
Annette Theißing, Hannover
Samuel Thoma, Berlin
Maike Wagenaar, Hannover

Dyrk Zedlick, Leipzig

Autorin: Manuela Grieser



Angehörigenverbände in Deutschland, der Schweiz und Österreich

Zusammenfassung Im folgenden Artikel kommen Menschen zu Wort, deren Arbeit häufig unsichtbar ist. Angehörige psychisch erkrankter Menschen leisten Enormes. Sie füllen Versorgungslücken, jonglieren mehrere Rollen und kämpfen gegen Stigmatisierung – doch ihre systemrelevante Arbeit wird kaum anerkannt. Angehörigenvertretungen fordern daher nicht nur Wertschätzung, sondern echte Mitsprache, etwa durch einen Angehörigenrat in politischen Entscheidungen. Gleichzeitig steht die Freiwilligenarbeit vor einem Wandel: Berufstätige Angehörige haben weniger Zeit für Engagement. Es braucht nachhaltige Lösungen, um ihre Unterstützung zu sichern und die psychosoziale Versorgung gerechter zu gestalten.

Anna, 27 Jahre alt, lebt seit ihrer Kindheit mit ihren Eltern unter einem Dach. Sie leidet an schweren psychischen Gesundheitsproblemen, die nicht nur ihr Leben, sondern auch das ihrer Familie, sie hat auch mehrere Geschwister, zutiefst geprägt haben. Über Jahre hatten die Eltern immer wieder versucht, Hilfe zu finden – bei Behörden, Beratungsstellen und Fachpersonen. Doch sie stießen stets auf Ablehnung oder wurden von einer Anlaufstelle zur nächsten geschickt, ohne dass sich ihre Situation spürbar besserte.

Von Geburt an trugen die Eltern sämtliche Kosten für ihre Tochter allein. Kindergeld, Sozialleistungen oder finanzielle Unterstützung wurden ihnen verweigert, weil keine Behörde ihre besondere Lebensrealität anerkannte. In der Zwischenzeit wurde die Tochter immer wieder suizidal, lehnte jede externe Hilfe ab, und die Familie geriet in einen Kreislauf aus Überforderung und Stillstand.

Die jahrelangen Belastungen haben deutliche Spuren hinterlassen: Die Eltern sind nicht nur körperlich erschöpft, sondern auch psychisch an ihrem Limit. Ungünstige Verhaltensmuster in der Familie verschärften die Situation zusätzlich. Trotz aller Bemühungen schien eine Lösung unerreichbar. Mit Unterstützung niederschwelliger Angehörigenberatung konnten jedoch endlich erste Schritte aus der Spirale der Ohnmacht ermöglicht werden. Gemeinsam mit den Eltern wurde eine soziale, finanzielle und therapeutische Beratung organisiert. Dies schuf den Raum, den die Familie brauchte, um neue Wege zu beschreiten. Die Eltern begannen eine eigene Therapie, die ihnen

half, ihre dysfunktionalen Muster zu erkennen und langsam zu verändern. Schließlich gelang es, eine räumliche Trennung zwischen Eltern und Tochter in einem geschützten Rahmen umzusetzen – ein Schritt, der für beide Seiten wichtig war, um wieder Stabilität zu finden.

Heute fühlen sich die Eltern gestärkt und in der Lage, ihrer Tochter weiterhin zur Seite zu stehen, ohne dabei ihre eigene Gesundheit zu opfern. Sie haben gelernt, dass ihre eigene Kraft und Stabilität entscheidend dafür sind, Anna langfristig unterstützen zu können.

Dieses Beispiel – erzählt von Heike Petereit-Zipfel – steht stellvertretend für viele Familien, die oft unbemerkt am Rande ihrer Kräfte kämpfen. Ihre Geschichten sind es, die mich heute durch den Tag begleiten. Ich treffe drei Vertreterinnen und einen Vertreter von Angehörigenvereinigungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Sie alle eint eine Vision: Psychische Erkrankungen zu entstigmatisieren, Angehörigen eine Stimme zu geben und eine faire und nachhaltige Versorgung zu schaffen.

Diese Menschen sind nicht nur Fürsprecher:innen für andere, sie brennen für ihre Aufgabe. Sie teilen ihre Geschichten und kämpfen leidenschaftlich für ein Versorgungssystem, das Betroffenen und ihren Familien gerecht wird – und diese Leidenschaft ist in jedem Wort und jeder Geste spürbar.

Angehörigenarbeit in Deutschland

Es ist ein kühler Morgen in Berlin, und die Atmosphäre im kleinen Bistro nahe dem Prenzlauer Berg ist geschäftig. Zwischen dampfenden Kaffeetassen und klapperndem Besteck sitzt Heike Petereit-Zipfel, Vertreterin des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK). Ihr prall gefüllter Terminkalender liegt neben einer Tasse schwarzen Kaffees. Dennoch nimmt sie sich Zeit, über ihre Vision und die Herausforderungen in der Angehörigenarbeit zu sprechen. »Manchmal wünschte ich mir, der Tag hätte mehr Stunden«, sagt sie lächelnd. »Aber die Anliegen der Angehörigen und Betroffenen sind es wert, jede Minute zu investieren.«

Eine Bewegung wird laut

Der 1985 gegründete BApK feiert dieses Jahr sein vierzigjähriges Bestehen. Was damals als Zusammenschluss engagierter Angehöriger begann, hat sich zu einer bundesweiten Bewegung entwickelt. »In den 60er- und 70er-Jahren war es revolutionär, dass Angehörige öffentlich ihre Stimme erheben«, erklärt Petereit-Zipfel. »Man begann, die immense Belastung zu artikulieren, die durch die Begleitung psychisch erkrankter Menschen entsteht – nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für ihr Umfeld.«

Wichtige Meilensteine wie die Psychiatrie-enquete von 1975 hätten den Weg geebnet, um Angehörige als wichtige Akteure im Versorgungssystem zu etablieren. »Diese his-

torischen Momente waren der Impuls für eine Bewegung, die bis heute anhält«, fügt sie hinzu.

Die Unsichtbaren sichtbar machen

Ein zentrales Anliegen von Petereit-Zipfels Arbeit ist die Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen und ihrer Auswirkungen auf Familien. »Psychische Erkrankungen beeinflussen das Leben einer ganzen Familie. Doch Angehörige bleiben in der öffentlichen Wahrnehmung oft unsichtbar. Das muss sich ändern.«

Für sie geht es nicht nur um Unterstützung, sondern um die Anerkennung von Angehörigen als eigenständige Akteure. »Angehörige besitzen einen reichen Schatz an Erfahrungswissen. Sie sehen die Lücken im System und haben oft innovative Ideen, wie man diese schließen kann.« Deshalb fordert sie ihre aktive Einbindung in Entscheidungsprozesse, die Gestaltung von Angeboten, die politische Lobbyarbeit und die wissenschaftliche Forschung.

Ein tragfähiges Netzwerk für die Zukunft

Ihre Vision: Ein flächendeckendes Beratungs- und Unterstützungsnetzwerk, das von qualifizierten Angehörigen koordiniert und geleitet wird. »Stellen Sie sich vor, Angehörige könnten mit ihrem Wissen und ihrer Erfahrung anderen Angehörigen helfen – professionell, einfühlsam und mit gegenseitigem Respekt.«

Damit dies Realität wird, brauche es umfassende Qualifikationsmaßnahmen und eine angemessene Vergütung. »Die emotionale und fachliche Tiefe dieser Arbeit ist langfristig nicht ehrenamtlich zu leisten«, betont sie. Angehörigenarbeit müsse endlich als eine tragende Säule des Versorgungssystems anerkannt und ausgestattet werden.

Miteinander statt nebeneinander

Ein Schlüssel für Veränderungen ist der Dialog – die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachkräften. »Zu oft wird übereinander statt miteinander gesprochen. Doch echte Fortschritte entstehen nur im Austausch.«

Die Agenda 2030 des BApK legt hier ihren Fokus: Prävention, Ambulantisierung und

die Einbindung von Angehörigen in alle Prozesse. »Psychische Gesundheit entsteht nicht in der Klinik, sondern im Lebensumfeld der Menschen«, sagt sie. Ambulante Krisendienste und aufsuchende Therapie seien essenziell, um die Versorgung zu verbessern.

Ein weiterer wichtiger Ansatz ist die Annäherung von Betroffenen- und Angehörigenverbänden. »Lange Zeit standen diese Gruppen nebeneinander, manchmal sogar in Konkurrenz. Doch die Herausforderungen sind zu groß, um sie getrennt anzugehen.« Petereit-Zipfels Ziel ist ein gemeinsamer Diskurs, der die Perspektiven beider Seiten vereint. »Angehörige und Betroffene haben unterschiedliche Erfahrungen, aber viele gemeinsame Anliegen. Diese Synergien zu nutzen, ist entscheidend, um das System nachhaltig zu verbessern.«

Die Agenda 2030

Für Petereit-Zipfel ist die Agenda 2030 des BApK mehr als ein Maßnahmenkatalog – es ist eine Vision. »Wir wollen ein System schaffen, das nicht nur repariert, sondern nachhaltig stärkt.«

Neben der Gleichstellung von psychisch und somatisch Erkrankten sieht die Agenda die Einführung einer bundesweiten Krisentelefonnummer (113) vor, die flächendeckend erreichbar ist. »Das Seelefon, das wir als Verband ehrenamtlich betreiben, ist nur ein Tropfen auf den heißten Stein. Der Staat muss endlich seiner Verantwortung nachkommen«, fordert sie.

Darüber hinaus betont sie, dass auch Angehörige und Helfende Unterstützung brauchen. »Ihre psychosoziale Gesundheit ist genauso wichtig wie die der Betroffenen.«

Die politische Lobbyarbeit ist ein zentraler Bestandteil der Arbeit des BApK. »Psychische Gesundheit ist kein Nischenthema – sie betrifft uns alle. Doch die Rolle von Angehörigen wird oft ignoriert«, betont Heike Petereit-Zipfel. Neben der notwendigen strukturellen Einbindung von Angehörigen in das Versorgungssystem fordert sie auch eine finanzielle Absicherung des Verbandes: »Um unsere zentrale Rolle mit der gebotenen hohen Qualität unabhängig und dauerhaft einnehmen zu können, benötigen wir eine institutionelle Förderung.« Eine solche finanzielle Grundlage würde dem BApK ermöglichen, seine Arbeit stabil

fortzusetzen und weiter auszubauen. »Derzeit sind wir oft auf projektbezogene oder einmalige Fördermittel angewiesen«, erklärt sie weiter. »Das erschwert die Planung und Umsetzung langfristiger Vorhaben. Mit einer verlässlichen Förderung könnten wir unabhängiger agieren und nachhaltige Projekte entwickeln, die nicht von kurzfristigen Mittelzuweisungen abhängig sind.« Gleichzeitig hebt sie hervor, dass Peer-Projekte, die von Angehörigen initiiert werden, dringend Unterstützung verdienen. »Diese niedrigschwellige Angebote schließen Versorgungslücken und schaffen genau dort Zugang, wo Menschen ihn am meisten brauchen. Sie sind unverzichtbar, doch sie brauchen stabile Förderung.« Abschließend plädiert Petereit-Zipfel für ein gesellschaftliches Umdenken: »Psychische Gesundheit muss als gemeinschaftliche Aufgabe verstanden werden – eine, die Angehörige, Betroffene, Fachpersonen und Politik gleichermaßen betrifft. Ohne eine verlässliche Basis für unsere Arbeit können wir dieser Aufgabe jedoch nicht gemeinsam gerecht werden.«

Während sich das Bistro langsam leert, bleibt Heike Petereit-Zipfel energiegeladener. »Angehörigenarbeit ist mehr als ein Begleitangebot. Sie ist eine tragende Säule unseres Versorgungssystems – eine, die wir stärken und anerkennen müssen.«

Mit diesen Worten verabschiedet sie sich, bereit für ihren nächsten Termin. Der Eindruck bleibt: Eine Frau, die nicht nur über Veränderung spricht, sondern sie auch aktiv vorantreibt.

Angehörigenarbeit im Dachverband Stand by You Schweiz

Die Herbstsonne legt einen warmen Schein auf die Parkbank im Zürcher Park, als ich mich am Mittag mit Laura Regli treffe. Sie wirkt herzoffen und ist voller Empathie, während sie über ihre Arbeit als Vorstandsmitglied von Stand by You, dem Dachverband der Angehörigenvereine in der Schweiz spricht. »Seit meiner Kindheit begleitet mich die Angehörigenrolle«, erzählt Laura Regli: »In meinem Leben geht es immer wieder ums Ausbalancieren von Ungleichgewichten – sei es in meiner Rolle als Umweltingenieurin oder in meiner Rolle als Angehörige oder Angehörigenvertretung.«

Stand by You ist der jüngst neu ausgerichtete Dachverband der regionalen Angehörigen

rigenvereine und verfolgt ein klares Ziel: Angehörige von Menschen mit psychischen Erkrankungen sichtbar und hörbar zu machen – und sie in die Gestaltung der psychiatrischen Versorgung der Zukunft einzubeziehen. Der Name ist Programm: »Stand by You – wir stehen unseren Liebsten in Krisen bei, aber auch den Angehörigen, die selbst erschöpft, einsam oder unverstanden sind«, erklärt Laura Regli.

Der Verband entstand aus einer Umstrukturierung der ursprünglichen Organisation VASK (Vereinigung der Angehörigen von Schizophrenie- und psychisch Erkrankten), die seit den 1980er-Jahren Pionierarbeit leistete. Die Neuausrichtung von Stand by You war notwendig, um die Anliegen der Angehörigen an die aktuellen Herausforderungen anzupassen. »Wir wollten weiterführen, das die Gründergeneration erarbeitet hat und gleichzeitig neue Menschen einbeziehen«, sagt Laura Regli.

Angehörige sind systemrelevant und oft unsichtbar

»Was die psychiatrische Versorgung nicht leisten kann, landet auf den Schultern der Angehörigen«, erklärt Laura Regli. Sie spricht von einer großen Last, die Millionen Menschen in der Schweiz tragen. Eine von Stand by You gemeinsam mit Sotomo Anfang 2024 durchgeführte Studie hat ergeben, dass mehr als zwei Millionen Menschen in der Schweiz Angehörige von psychisch Erkrankten sind (<https://sotomo.ch/site/projekte/stand-by-you-studie>). Darunter befinden sich viele Kinder und Jugendliche, die besonders gefährdet sind, selbst zu erkranken.

»Angehörige sind systemrelevant, doch ihre Rolle wird kaum anerkannt. Sie leisten Unterstützung, die von einem nachhaltigen Gesundheits- und Sozialsystem stärker übernommen werden müsste«, betont Laura Regli. Mit der Studie hat Stand by You eine wichtige Grundlage geschaffen, um politisch Einfluss zu nehmen und spezifische Angebote für Angehörige zu fördern.

Den Dialog fördern, um etwas zu erreichen

Als Dachorganisation engagiert sich Stand by You auf nationaler Ebene und setzt sich gleichzeitig in den Kantonen ein – eine anspruchsvolle Aufgabe in einem stark föderal organisierten Gesundheitssystem. Erste Erfolge zeigen sich in der politischen Arbeit:

Zwei Interpellationen auf Bundesebene haben das Thema Angehörige in psychischen Krisen auf die politische Agenda gesetzt. Daneben arbeitet der Verband eng mit Partnerorganisationen wie der Gesellschaft für Sozialpsychiatrie und Pro Mente Sana zusammen.

»Wir fördern den Dialog mit Fachpersonen, Betroffenen und Angehörigen«, so Laura Regli. Künftige Schwerpunkte liegen unter anderem auf der stärkeren Unterstützung von Young Carers, also jungen Angehörigen, sowie auf der Förderung dialogischer Behandlungsmodelle, bei denen Fachpersonen, Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zusammenarbeiten. Auch der Umgang mit bezahlter Angehörigenarbeit ist ein Thema, mit dem sich Stand by you auseinandersetzen möchte.

»Krisen sind Teil des Lebens – und sie bieten Chancen«, sagt Laura Regli. Sie spricht von einem gemeinschaftlichen Ansatz, der die Stärke der Angehörigenarbeit ausmacht. Das Ziel von Stand by You ist es, tragfähige Netzwerke zu schaffen, in denen Angehörige nicht nur Unterstützung erhalten, sondern auch gestärkt und ermutigt werden. Dafür setzt der Verband auf konkrete Angebote: Eine nationale Ausbildung für Angehörigenberater:innen, um die Qualität der Unterstützung in den Regionen zu sichern, ist bereits angelaufen. Auch eine Podcast-Serie für und mit Angehörigen soll Raum für Austausch und Reflexion schaffen. Parallel dazu wird an einer digitalen Plattform gearbeitet, die Angehörige miteinander vernetzen soll. »Wir wollen den Nachwuchs fördern und neue Menschen für diese Arbeit begeistern«, sagt Laura Regli.

Gräben überwinden, um Ressourcen zu nutzen

Laura Regli spricht offen über die Herausforderungen, mit denen die Organisation und ihre Mitglieder konfrontiert sind. »Wir müssen mit unseren eigenen Ressourcen achtsam umgehen, denn die meisten von uns arbeiten ehrenamtlich – und tragen gleichzeitig die Belastung als Angehörige.« Ein weiteres Problem ist die teils auch ablehnende Haltung von Fachpersonen gegenüber Angehörigen. »Wir werden schon mal als Störfaktor wahrgenommen, weil wir insistieren und nachfragen. Dabei können wir gemeinsam mehr erreichen«, sagt Regli. Sie erlebt aber auch, dass Fachpersonen unter Druck stehen: »Viele von ihnen sind

überlastet und sind dem System genauso ausgeliefert.« Die Trägheit des Gesundheitssystems und die fehlenden Finanzierungsmodelle für Angehörigenarbeit sind weitere Stolpersteine. Doch Laura Regli gibt sich hoffnungsvoll: »Wir dürfen nicht nachlassen, denn Veränderungen – die ein Gleichgewicht herstellen sollen – brauchen Zeit.« Trotz aller Herausforderungen blickt Laura Regli zuversichtlich in die Zukunft. »Wir wollen uns kontinuierlich weiterentwickeln und mit den Angehörigen und ihrem Umfeld mitwachsen«, sagt sie. Der Aufbau einer nachhaltigen Psychiatrie, die Angehörige als zentrale Ressource erkennt und unterstützt, bleibt die Kernaufgabe von Stand by You.

Während die Mittagssonne wärmendes und hoffnungsvolles Licht spendet, bestärkt mich der Eindruck: Laura Regli und ihre Arbeit bei Stand by You sind unverzichtbar, um das Schweigen rund um psychische Erkrankungen und ihre Auswirkungen zu brechen. Sie stehen für Hoffnung, Solidarität und die Vision einer menschlicheren Gesellschaft – eine, in der niemand mit seiner Krise allein bleiben muss.

Angehörigenarbeit im Regionalverband VASK Bern

Es ist ein ruhiger Nachmittag in Bern, als ich mich mit Lisa Bachofen, Leiterin der VASK Bern, in einem kleinen Café treffe. Der Duft von frisch gebrühtem Kaffee liegt in der Luft, während draußen die Menschen durch die Gassen schlendern. Trotz der entspannten Atmosphäre spricht Lisa Bachofen mit spürbarem Ernst über ein Thema, das ihr seit über einem Jahrzehnt am Herzen liegt: die Angehörigenarbeit.

Die VASK Bern wurde 1985 von betroffenen Familien gegründet, die sich durch den Wandel in der Psychiatrie herausgefordert sahen. Lebenslange Klinikeinweisungen wurden aufgelöst, und Angehörige mussten plötzlich Verantwortung übernehmen, ohne ausreichend Unterstützung zu erhalten. Die ersten Forderungen der VASK Bern betrafen die Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen und den Einbezug der Angehörigen in psychiatrische Behandlungen. »Früher galten Angehörige oft als Problem, als Mitverursacher psychischer Erkrankungen«, erzählt Lisa Bachofen. »Es gab Konzepte wie die ›schizophrenogene Mutter‹, die Angehörige zusätzlich belasteten. Wir haben uns gewehrt – und tun es bis heute.« Mit der Unterstützung von sozialpsychiatrisch enga-

gierten Fachpersonen und Mediziner*innen wie Dr. Max Geiser etablierte sich die VASK Bern als basisdemokratische Selbsthilfeorganisation. Neben Vorträgen und Medienarbeit spielte sie eine zentrale Rolle bei der Gründung regionaler VASK-Vereine und später des Dachverbands VASK Schweiz (1993), der sich heute stand by you nennt.

Ein großer Erfolg war die von Dr. Geiser verfasste »blaue Broschüre« über Schizophrenie, die international nachgefragt wurde. In den 1990er-Jahren initiierte die VASK Bern kreative Antistigma-Kampagnen wie »Vorurteile wegwischen – heiße Eisen anfassen!«. Um Betroffene direkt zu unterstützen, startete 1995 die Sonntagsstube, ein niederschwelliges Betreuungsangebot, das 21 Jahre lang lief. »Es war ein Ort, an dem sich psychisch erkrankte Menschen einfach wohlfühlen konnten – ohne Druck, ohne Behandlungszwang«, erzählt Lisa Bachofen.

2015 öffnete sich die VASK Bern für Angehörige aller psychiatrischen Diagnosen, und 2019 wurde das EX-IN-Projekt für Angehörige lanciert – eine Weiterbildung, die Angehörigen ermöglicht, ihre Erfahrung professionell einzubringen. Dieses Engagement wurde 2024 mit dem Prix Printemps ausgezeichnet.

Wachsende Herausforderungen:
Finanzierung, Fachkräftemangel und politische Hürden

Die Angehörigenarbeit bleibt ein Dauerkampf. Die größte Herausforderung sei die fehlende finanzielle Unterstützung, sagt Lisa Bachofen. Während andere VASK-Regionen kantonale Mittel erhalten, muss sich die Berner Sektion seit vierzig Jahren mit gleichbleibenden, begrenzten Ressourcen organisieren. »Wir finanzieren uns über Mitgliedsbeiträge und Spenden.« Die zunehmende Digitalisierung hat die Arbeit verändert: Während der Coronapandemie wurden Zoomangebote und Onlinekurse ins Leben gerufen, doch die Umstellung brachte auch hohe administrative Anforderungen mit sich. »Wir mussten plötzlich ein CRM-System und moderne Buchhaltungssoftware einführen – alles in Freiwilligenarbeit.« Eine weitere Herausforderung ist die fehlende Anerkennung der Angehörigenarbeit. »Die Psychiatrie übernimmt immer mehr unserer Arbeit – familiäre Wohngruppen, Home-treatment, Netzwerkgespräche. Doch gleichzeitig werden Angehörige oft nicht einbezogen, sondern als kompliziert empfunden.«

Vision: Angehörige als gleichwertige Partner im Gesundheitssystem

Die VASK Bern setzt sich für ein modulares Gesundheitssystem ein, in dem lokale Gesundheitszentren Hausärzte, Psychiater, Psychologen, Peers und Angehörigenbegleiter*innen vernetzen. »Wir brauchen eine Psychiatrie, die uns Angehörige nicht nur als emotionale Stütze sieht, sondern als Teil des Teams«, sagt Bachofen. Zentrale Ziele der nächsten Jahre seien: Eine neutrale Anlaufstelle für Angehörige schaffen, monetäre Anerkennung der Angehörigenarbeit, Gleichstellung psychischer und somatischer Erkrankungen, Förderung der Angehörigenbegleitung als anerkannte Berufsqualifikation.

Die VASK Bern setzt sich nicht nur für individuelle Unterstützung ein, sondern fordert auch tiefgreifende gesellschaftliche Veränderungen. Psychische Erkrankungen müssen endlich die gleiche Anerkennung erfahren wie körperliche Krankheiten – sowohl in der Gesundheitsversorgung als auch in der sozialen Absicherung. Ein zentrales Anliegen ist die Entstigmatisierung. Noch immer werden psychisch Erkrankte und ihre Familien ausgegrenzt oder für die Krankheit mitverantwortlich gemacht. Die Medien tragen mit einseitiger Berichterstattung über Gewalttaten psychisch Kranker zur Stigmatisierung bei. »So wie man Nationalitäten nicht mit Kriminalität verknüpfen darf, sollte das auch für psychische Erkrankungen gelten«, betont Lisa Bachofen. Auch auf politischer Ebene braucht es Veränderungen: Care-Arbeit für Angehörige muss finanziell anerkannt werden. Viele Angehörige verlieren durch ihre Betreuungsaufgaben ihren Job oder geraten in finanzielle Not, während ihre Arbeit das Gesundheitssystem enorm entlastet. Versicherungsmodelle für Angehörige, bessere Entlastungsdienste und ein gesetzlicher Schutz vor Kündigungen für pflegende Angehörige sind dringend notwendig. Ein weiteres Problem sind die Kürzungen im IV-Bereich, die günstige Wohnmodelle wie private Wohngemeinschaften oder das Leben bei den Eltern erschweren. Statt stationärer Unterbringung braucht es mehr aufsuchende Behandlungsteams und regionale Krisenstationen, um Betroffene frühzeitig zu unterstützen. Die VASK Bern fordert zudem eine stärkere Inklusion in der Arbeitswelt durch geschützte und begleitete Arbeitsplätze sowie flexiblere Studien- und Praktikumsmöglichkeiten. Auch in der Gesundheitsversorgung braucht es Verbesserungen – darunter abgeschlossene

Einzelzimmer in Kliniken, bessere Rauchentwöhnungsprogramme und einen flächendeckenden Zugang zu Ombudsstellen für Betroffene und Angehörige.

Politische Zusammenarbeit: Erste Fortschritte, aber noch ein weiter Weg

In der politischen Landschaft gibt es erste positive Entwicklungen für Angehörige psychisch Erkrankter. Die neue Dachorganisation Stand by You hat Aufmerksamkeit in den Medien und bei Politiker*innen gewonnen. Zudem wurden Motionen im Parlament eingereicht, die sich mit der Rolle und Unterstützung von Angehörigen befassen – ein erster Schritt in Richtung struktureller Verbesserungen. Besonders hervorzuheben ist die BAG-Studie zu pflegenden Angehörigen (2020), die wichtige Erkenntnisse zur Belastung von Angehörigen lieferte. Dieser Synthesebericht enthielt 16 konkrete Empfehlungen, die nun politisch umgesetzt werden sollten. Auch Gesundheitsförderung Schweiz unterstützt Projekte, die Angehörige stärken und zur Prävention psychischer Erkrankungen beitragen. Trotz einzelner Fortschritte bleibt viel zu tun. Angehörige haben bisher keine offizielle politische Vertretung. Zwar gibt es Diskussionsrunden und symbolische Anerkennung, doch konkrete Maßnahmen fehlen. Die VASK Bern wünscht sich die Einführung eines Angehörigenrats, der systematisch in politische Entscheidungen einbezogen wird. »Es reicht nicht, dass unsere Arbeit anerkannt wird – wir brauchen echte Mitsprache und strukturelle Veränderungen«, betont Lisa Bachofen. Ein nachhaltiges Ziel sei es, Angehörigenarbeit nicht nur auf Freiwilligenbasis zu belassen, sondern sie als offiziellen Bestandteil der psychiatrischen Versorgung zu verankern.

»Wenn wir es nicht tun, tut es niemand«

Lisa Bachofen spricht mit Leidenschaft: »Wir Angehörige übernehmen so viele Aufgaben, die der Staat nicht auffängt. Und doch kämpfen wir um jede Anerkennung, jede Finanzierung.«

Trotz aller Hindernisse bleibt die VASK Bern eine unverzichtbare Stimme für Angehörige psychisch erkrankter Menschen – die steigende Nachfrage an Beratung zeigt das. Die Arbeit ist herausfordernd, aber notwendig – für eine menschlichere Psychiatrie, in der Angehörige nicht nur für andere da sind, sondern selbst Unterstützung erhalten.

Angehörigenarbeit in Österreich

In einem gemütlichen Raum, die Atmosphäre geprägt von flackerndem Kaminfeuer und einer Tasse Tee, spreche ich mit Herrn Ladinser, Geschäftsführer des Dachverbands HPE Österreich. Seit 25 Jahren engagiert er sich leidenschaftlich für die Anliegen von Angehörigen psychisch erkrankter Menschen – eine Aufgabe, die er von Ehrenamt zu Vollzeitberufung gemacht hat. Seine Augen leuchten, als er von der Arbeit erzählt, die ihn so tief prägt und antreibt.

Die Wurzeln der Bewegung: Vom ersten Funken zur bundesweiten Organisation

»Es begann 1978«, erzählt Herr Ladinser. »Der Gründergeist war stark. Der damalige Leiter der Universitätsklinik Wien hatte nach einem Aufenthalt in England ein Buch über Angehörige geschrieben. Das inspirierte unsere Gründerin, die selbst Angehörige und Fachkraft war. Sie sagte: ›Das brauchen wir auch!‹.« Die ersten Schritte waren geprägt von Selbsthilfe. Angehörige schlossen sich zusammen, um Erfahrungen zu teilen und gegenseitig Halt zu geben. Erst nach einem Jahrzehnt, so erklärt Herr Ladinser, wuchs der Verein über seine rein ehrenamtlichen Strukturen hinaus. Eine Beratungsstelle in Wien wurde etabliert, die seither das Herzstück der Arbeit bildet. »Von dort aus haben wir begonnen, Beratung auch in die Bundesländer auszuweiten – zuerst telefonisch, inzwischen auch per Video.« Die Struktur des Dachverbands ist dabei einzigartig: Neun Mitgliedsvereine, einer in jedem Bundesland, arbeiten eigenständig, doch verbunden durch gemeinsame Werte und Ziele. »Jeder Verein hat einen eigenen Vorstand, der Gruppen und Angebote organisiert. Diese Vielfalt ermöglicht es, auf die spezifischen Bedürfnisse in den Bundesländern einzugehen.«

»Unsere Vision ist klar: Angehörige müssen in der psychiatrischen Versorgung wahrgenommen werden – nicht nur in ihrer Bedeutung für die Genesung der Betroffenen, sondern auch in ihrer eigenen Not,« betont Herr Ladinser. »Es geht darum, Angehörige zu befähigen, das soziale Netz zu sein, das Patienten brauchen – ohne selbst auszubrennen.« Ein dringliches Ziel für die kommenden Jahre ist es, der wachsenden Nachfrage nach Unterstützung gerecht zu werden. »Die Ressourcen fehlen. Es gibt immer weniger Fachärztinnen und Fachärzte, und neue Versorgungsmodelle wie aufsuchende Pflege müssen entwickelt werden. Dabei dürfen

Angehörige nicht vergessen werden.« Trotz der Herausforderungen hat Österreich Fortschritte gemacht. Angehörige sind inzwischen in bundesweiten Planungen einbezogen. »Es ist heute fast selbstverständlich, uns einzuladen. Das war nicht immer so,« erzählt er.

Menschen erreichen und Veränderungen bewirken

»Es gibt so viele Themen, die uns antreiben«, sagt Herr Ladinser nachdenklich. Besonders wichtig sei die Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen. Gemeinsam mit anderen Organisationen hat der Dachverband Initiativen wie »Stigmafrei.at« ins Leben gerufen, die unter anderem Journalistinnen und Journalisten sensibilisiert. »Wir zeigen auf, wie man respektvoll berichtet und vermitteln Interviewpartner – sowohl Angehörige als auch Betroffene.« Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Früherkennung. »Viele Angehörige kämpfen jahrelang allein, bevor sie Hilfe suchen. Das wollen wir ändern.« Die Stärke der Organisation liegt in ihrer Vielfalt. Über achtzig Selbsthilfegruppen in Österreich bieten Raum für Austausch. »Und wir entwickeln ständig neue Angebote – von Seminaren über Informationsabende bis hin zu unserem Themenschwerpunkt *Verrückte Kindheit*. Dabei unterstützen wir Familien, in denen Eltern psychisch erkrankt sind, und begleiten auch junge Erwachsene, die sich abnabeln möchten, ohne ihre Eltern in Hilflosigkeit zurückzulassen.«

Finanzierung, Ressourcen und gesellschaftliche Barrieren

Doch bei aller Leidenschaft für die Arbeit steht der Dachverband auch vor großen Herausforderungen. »Die Finanzierung ist ein ständiger Kraftakt. In jedem Bundesland ist die Situation anders, und das macht es schwierig, flächendeckende Angebote sicherzustellen.« Hinzu kommt der Wandel in der Freiwilligenarbeit. »Früher waren es oft pensionierte Frauen, die sich engagiert haben. Heute sind viele Angehörige berufstätig und jonglieren mehrere Rollen gleichzeitig.« Um Freiwillige zu gewinnen, bietet der Dachverband Schulungen und Kurse an. »Man muss den Menschen etwas zurückgeben – Wissen, Unterstützung, Gemeinschaft.« Die Zusammenarbeit mit der Politik sei ebenfalls herausfordernd, aber nicht hoffnungslos. »Es gibt positive Beispiele, etwa unser Seminar für Polizeibeamte. Die Polizei wird oft mit

psychischen Krisen konfrontiert, und es war uns wichtig, ihnen eine Haltung zu vermitteln, die Verständnis und Respekt zeigt.«

Die Zukunft der Angehörigenarbeit sieht Herr Ladinser als vielversprechend, aber auch anspruchsvoll. »Unser Ziel ist es, dass in jeder psychosozialen Organisation ein Angehörigenkonzept integriert wird. Angehörige müssen von Anfang an mitgedacht werden – sowohl in der Therapieplanung als auch in der Begleitung.« Der Dachverband selbst arbeitet daran, die Ehrenamtlichkeit attraktiv zu halten und neue Zielgruppen zu erreichen. »Wir möchten auch Männer stärker einbinden. Es gelingt oft, wenn Angebote von Männern geleitet werden oder wir in Beratungen betonen, wie wertvoll die Perspektive des Partners ist.« Ein weiterer Fokus liegt auf der Ausbildung von Fachkräften. »Wir sind in die Ausbildung von Sozialarbeiterinnen, Pädagoginnen, Schulärzten und sogar Journalistinnen eingebunden. Es ist ein steter Tropfen, der langfristig Veränderungen bewirkt.«

Ein wertvoller Beitrag für die Gesellschaft

Das Gespräch endet mit einer ehrlichen Erkenntnis: »Die Arbeit mit Angehörigen ist keine Aufgabe, die schnelle Erfolge bringt. Aber sie ist essenziell – für die Betroffenen, die Familien und die Gesellschaft als Ganzes.« Während das Feuer im Kamin langsam erlischt, bleibt ein starker Eindruck: Die Angehörigenbewegung in Österreich ist mehr als eine Organisation – sie ist eine Gemeinschaft, die mit Mut, Hingabe und einem klaren Ziel vorangeht. Sie erinnert uns daran, dass Heilung nicht nur in der medizinischen Versorgung liegt, sondern auch in der Kraft der Beziehungen, die Menschen miteinander verbinden.

Literatur

- BAG (2019). Strukturanalyse zum Forschungsmandat. Forschungsmandat G01: »Bedürfnisse und Bedarf nach Entlastung von betreuenden Angehörigen.«
https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/Kurzfassungen_Schlussberichte/Schlussbericht_Strukturen_Kantone.pdf
 SOTOMO (2024). Situation der Angehörigen und Vertrauten von Menschen mit psychischen Erkrankungen in der Schweiz.
https://sotomo.ch/site/wp-content/uploads/2024/03/sby_studie_final.pdf

Die Autorin

Manuela Grieser, Pflegefachfrau, Diplom-pflegewirtin, MA Erwachsenenbildung, Facilitatorin, Dozentin an der Berner Fachhochschule Gesundheit

Im Gespräch mit

Heike Petereit-Zipfel, ist Sozialarbeiterin (BA), psychotherapeutische Heilpraktikerin, lösungsfokussierte Beraterin, systemische Familiencoaching und Instruktorin für MHFA-Ersthelfer-Kurse für psychische Gesundheit.

Gravierende psychische Gesundheitsprobleme ihres ältesten Sohnes und damit verbunden viele herausfordernde und mitunter diskriminierende Situationen für die gesamte Familie führten zu einem intensiven ehrenamtlichen Engagement in der organisierten Interessenvertretung der Angehörigen BApK Deutschland

Laura Regli, wohnt und arbeitet in Graubünden. Als Angehörige kam sie mit dem psychiatrischen Versorgungssystem in Kontakt und engagiert sich seit einigen Jahren für den Angehörigenverein in ihrem Kanton und für Stand by you Schweiz

Lisa Bachofen, MAS Supervision – OE – Studium der Angewandten Linguistik Schwerpunkt Psychologie Präsidentin der VASK Bern seit zehn Jahren, Projektverantwortliche für die Weiterbildung EX-IN-Angehörigenbegleitung, Berufserfahrung in unterschiedlichem Kontext, u. a. Psychiatrie, Beratung, Kursleitung, Qualitätsmanagement. Mehrfach Angehörige

Edwin Ladinser, Soziologe und Geschäftsführer von HPE Österreich, der Beratungsstelle für Angehörige und Freund*innen psychisch Erkrankter