

Angehörige psychisch Kranker **Recovery für Angehörige**

Über die Hälfte der Menschen mit einer psychischen Krankheit werden von ihren Angehörigen betreut. Eine Aufgabe, die sie schnell an eigene Belastungsgrenzen bringt und sie auch mit Schuld, Scham und Ausgrenzung konfrontiert. Doch auch Angehörige können von dem Konzept Recovery profitieren. Ebenso wie die Betroffenen kann es ihnen gelingen, die Krankheit in ihre Biografie zu integrieren und dennoch ein sinnvolles und erfülltes Leben zu leben.

Autorin: Janine Berg-Peer

Zahllose Untersuchungen belegen, dass Angehörige psychisch Kranker erheblichen Belastungen ausgesetzt sind – Einschränkungen in der eigenen Freizeit etwa oder finanziellen Belastungen, weil die Betroffenen über zu wenig eigene Ressourcen verfügen und aufgrund ihrer Erkrankung unkontrolliert Geld ausgeben. Oftmals ist auch soziale Isolation die Folge, weil die Beanspruchung durch den Betroffenen, mangelnde Unterstützung, Erschöpfung und manches Mal auch Scham über die psychische Krankheit viele Angehörige davon abhält, ihre sozialen Kontakte zu pflegen. Nicht zuletzt sind viele Belastungen auch der Tatsache geschuldet, dass das psychiatrische und sozialpsychiatrische System nicht immer ausreichende Hilfen anbieten können. Nach Jahren ist das Leben der Angehörigen von permanenten Sorgen, Angst vor Krisen, Scham und Schuldgefühlen, Hilflosigkeit, Ärger und Wut oder Frustration gekennzeichnet.

Eine 2014 von EUFAMI, dem europäischen Dachverband aller Angehörigenverbände, in Auftrag gegebene Untersuchung zeigt für Deutschland, dass mehrheitlich Frauen für die Betroffenen zuständig sind (80 % der Befragten). Der Betreuungsaufwand liegt bei 19 Stunden in der Woche. Als belastend empfanden die Befragten u.a. die Angst vor zu großer Abhängigkeit der Betroffenen und die Notwendigkeit, eigene Bedürfnisse immer den Bedürfnissen der Betroffenen unterordnen zu müssen. 45 % der Befragten sahen sich an ihrer Belastungsgrenze. Besonders groß war in Deutschland die Unzufriedenheit mit der Unterstützung durch Fachpersonal. Auch wenn es sich keine repräsentative Untersuchung handelt, bestätigen diese Ergebnisse die Belastungen, die Angehörige in Gesprächen immer wieder benennen. Dabei wird deutlich, dass sich Angehörige mehr Unterstützung erwarten, weil sie sich selbst nicht in der Lage sehen, ihre Situation mit der Krankheit und den Betroffenen allein konstruktiv zu bewältigen.

Verwirrte Gefühle

Wie kommt es zu dieser enormen Belastung und Überforderung? Eine psychische Erkrankung platzt wie eine Bombe in eine Familie, den Angehörigen wird der Boden unter den Füßen entzogen. Niemand weiß, wie er mit einem geliebten Menschen umgehen soll, der sich aufgrund seiner Erkrankung plötzlich lethargisch, fremd oder rücksichtslos verhält. Angehörige befinden sich in einem Ausnahmezustand, für den ihnen keine Verhaltensstrategien zur Verfügung stehen. Häufig hat dieser Ausnahmezustand unbemerkt bereits Jahre vorher eingesetzt. Kinder verhalten sich plötzlich ganz anders. Sie ziehen sich zurück, ihre Schulleistungen verschlechtern sich und sie werden **von der Familie** als rücksichtslos wahrgenommen. Eltern reagieren in solchen Situationen hilflos oder mit pädagogischen Maßnahmen, die nicht helfen. Geschwister leiden und die Beziehung zwischen den Eltern verschlechtert sich, weil es zu unterschiedlichen Auffassungen über die Ursachen des

merkwürdigen Verhaltens und der darauf passenden Antworten kommt. Manche Eltern empfinden dann trotz des Schocks auch Erleichterung, wenn die Diagnose gestellt wird. Erleichterung, weil sie glauben, dass die Diagnose bedeutet, dass sie ihr Kind nicht falsch erzogen haben, sondern dass es krank ist. Erleichterung auch, weil sie – noch – erwarten, dass auf die Diagnose eine erprobte Therapie folgt, die wieder zur Gesundung führen wird. Diese Erleichterung verwandelt sich bald in Ernüchterung, es folgt ein Schock dem anderen. In manchen Fällen gibt es keine Therapie, die wirklich heilen kann. Und auch die Ärzte müssen ausprobieren, was hilft. Kinder weigern sich, Hilfe anzunehmen und es gibt keine Möglichkeit, sie dazu zu zwingen. Es erfordert einen ungeheuren Aufwand für Eltern, sich im sozialpsychiatrischen Dschungel zurechtzufinden, in dem sie immer wieder auf durch Gesetze und Zuständigkeiten errichtete Mauern und oder auch auf Ablehnung stoßen.

Nicht nur die Erkrankten befinden sich in einer emotionalen und kognitiven Verwirrung; diese Verwirrung greift auch auf Angehörige über. In so einer Situation sucht man Klarheit und Unterstützung, aber für Angehörige ist diese selten vorgesehen. Es ist gut, dass es Gesprächs- oder Psychosegruppen gibt, trialogische Angebote und Psychoedukation, aber der Zugang ist nicht transparent und die Angebote sind nicht flächendeckend vorhanden. Zudem sind diese Angebote zumeist patientenorientiert: Die Krankheit wird erklärt und die Angehörigen erhalten Empfehlungen, wie sie sich auf die Betroffenen einstellen können. Doch nie geht es darum, wie Angehörige selbst mit ihren eigenen verwirrten Gefühlen umgehen können, wie sie trotz Angst, Scham oder Unsicherheit eine stabile, zugewandte Umwelt für den Erkrankten sein können – wie es uns von Fachleuten empfohlen wird.

Ein Leben in Alarmbereitschaft

Weil sie keine Antwort auf ihre Fragen haben, machen Angehörige sich unentwegt Sorgen. Sie leben in einem Zustand permanenter Alarmbereitschaft, denken voller Schrecken an vergangene Krisen, leiden an der aktuellen Krise oder warten angstbesetzt auf die kommende Krise. **Nun verhindert keine Sorge eine Krise, aber Gefühle verschwinden auch nicht durch den Nachweis, dass sie nutzlos sind.** Hinzu kommen Scham und Schuldgefühle. Scham, dass in der Familie so eine beschämende Krankheit existiert, Scham wegen der Auffälligkeiten der Betroffenen und manches Mal auch Scham, weil nicht nur Angst und Sorge, sondern auch Ärger oder Wut hochkommt. Schuldgefühle entstehen vor allem bei Müttern, weil es einen gesellschaftlichen Konsens darüber gibt, dass die Entwicklung des Kindes ausschließlich in ihren Händen liegt.

Zwischen den Fronten

Eine weitere Belastung kann dadurch entstehen, dass wir uns zwischen den Fronten befinden. Von Betroffenenverbänden wird uns vorgeworfen, mit Psychiatrie und Pharmakonzernen zu paktieren und die Rechte psychisch Kranker nicht anzuerkennen. Auch der Schulenstreit zwischen Psychiatern kann zur Verwirrung beitragen. Von Sozialpsychiatern werden wir vor biologischen Psychiatern gewarnt, die mit überhöhten Dosen von Psychopharmaka die Betroffenen nur ruhig stellen wollen. Von den biologischen Psychiatern wird uns die Notwendigkeit von Medikamenten eingeschärft. Angehörige strömen zu Tagungen, auf denen vor den verheerenden Folgen von Psychopharmaka gewarnt wird. Die gleichen Angehörigen geraten in Panik, wenn ihr Kind die Medikamente absetzt. Dieser Streit, den wir als Laien nicht beurteilen können, führt zu zusätzlicher Verwirrung. Wem sollen wir glauben?

Inadäquate Copingstrategien

Es erstaunt nicht, dass Angehörige in einer Situation von Verwirrung und Hilflosigkeit nicht immer adäquate Bewältigungsstrategien entwickeln. Ich habe selbst erfahren, wie schwierig es ist, zu einem Verhalten zu finden, das meiner Tochter hilft und gleichzeitig mir nicht schadet. Es gibt Angehörige, die *fliehen*. Sie können mit einer psychischen Krankheit nicht umgehen, sie wollen die Krankheit nicht wahrhaben, sie schämen sich. Andere Angehörige opfern sich auf, sie *ertragen* alles, was ein Betroffener ihnen zumutet. Rücksichtsloses Verhalten, Weigerung, eine Therapie zu akzeptieren oder Geldforderungen – alles wird ausgehalten, weil die Angst zu groß ist, was passieren könnte, wenn sie das nicht tun. Es gibt Angehörige, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, ihr Kind zu *retten*: Sie nehmen ihrem Kind alles ab und lösen jedes Problem. Sie lesen jedes Buch zur Krankheit, kennen sich in Krankenhäusern, Gesetzen und innovativen Konzepten der ambulanten Versorgung in Finnland aus. Sie werden zum Experten der Krankheit, mehr als der Betroffene selbst. Daneben gibt es Angehörige, die ihr Kind *kontrollieren*. Sie entscheiden, wo es wohnt, was es unternimmt und welche Tabletten es nimmt. Alle diese Strategien führen zu extremer Erschöpfung, ohne eine Garantie zu bieten, dass dieses Verhalten den Betroffenen nützt. Doch wir Angehörigen dürfen für dieses Verhalten nicht kritisiert werden. Diese Verhaltensweisen resultieren aus unserer Angst um das Kind, aus Unsicherheit, welches Verhalten richtig ist und was dem erkrankten Kind zugemutet werden darf. Vorwürfe gegenüber Müttern, die nicht loslassen wollen, helfen keinem Betroffenen, führen aber noch weiter zu Verunsicherung und Verärgerung.

Auf der anderen Seite nützt es auch wenig, wenn wir Psychiatern vorwerfen, dass sie uns kaum Hilfe bieten. Psychiater sind dafür ausgebildet, Diagnosen zu stellen und Therapien festzulegen. Ihre Patienten sind die Betroffenen, nicht wir Angehörigen. Viele Eltern halten fest an ihrer Überzeugung, dass sich alles zum Besseren wenden würde, wenn nur Betroffene und Psychiater sich ändern würden: Betroffene müssen einsehen, dass sie Tabletten nehmen oder ins Krankenhaus gehen. Psychiater sollten endlich mit uns reden. Es ist ein verständlicher Wunsch, dass sich andere Menschen ändern sollten. Doch dieser Wunsch wird sich nicht erfüllen. Die einzige Person, die wir ändern können, sind wir selbst.

Es ist richtig und wichtig, sich für die Verbesserung der Psychiatrie einzusetzen, es kann auch eine individuelle Bewältigungsstrategie sein. Es ist auch nachvollziehbar, wenn wir uns ein verändertes Verhalten und mehr Unterstützung erhoffen. Ich bin aber überzeugt davon, dass es für unser Leben und für das der Betroffenen ein Gewinn sein kann, wenn wir eine veränderte, eigene innere Haltung und trotz dieser schwierigen Situation einen Weg in ein gutes Leben für uns finden.

Recovery für Angehörige

Unsere Belastungen entstehen nicht nur durch die Krankheit und nicht einmal nur durch die Defizite des psychiatrischen Systems. Sie sind auch das Resultat unserer Einstellung zur Krankheit und der Art und Weise, wie wir damit umgehen. Wenn es uns gelingt, unsere Einstellung zu verändern, werden sich auch unsere Belastungen verringern.

Das Konzept „Recovery“ bedeutet für Betroffene eine veränderte Perspektive für den Umgang mit Krisen. Nicht mehr Heilung oder Chronifizierung stehen im Vordergrund, sondern Recovery wird als ein Prozess verstanden, in dem Betroffene selbst die Kontrolle über den Umgang mit ihren Symptomen erlangen. Sie konzentrieren sich nicht mehr nur auf die negativen persönlichen und sozialen Folgen ihrer Erkrankung, sondern werden ermutigt, in einem

Prozess der Weiterentwicklung für sich Wege zu finden, wie sie mit und trotz ihrer Krisenanfälligkeit zu einem erfüllten Leben finden können. Man akzeptiert Grenzen, entdeckt aber auch neue Möglichkeiten. Auch wir Angehörigen können von diesem Konzept profitieren. Auch wir müssen kein Leben voller Angst führen, mit dem Gefühl, der Krankheit des Kindes oder Partners hilflos ausgeliefert zu sein. Wir können ebenso wie die Betroffenen lernen, die Krankheit als Teil unseres Lebens zu akzeptieren, aber dennoch einen Weg für unsere eigenen Bedürfnisse und Wünsche finden.

Dazu gehört zunächst, dass wir die Erkrankung des Kindes nicht nur als Katastrophe oder gar persönliches Versagen ansehen. Wir können die Realität akzeptieren, dass unser Kind an einer Krankheit leidet, die wir gar nicht und die Kinder selbst auch nur begrenzt kontrollieren können. Auch bei Krankheitseinsicht kann es immer wieder zu Krisen kommen. Unsere Versuche, Risiken ausschalten zu wollen oder die Krankheit zu kontrollieren, führen selten zum Erfolg, setzt uns aber unter erheblichen Stress. Stattdessen können wir lernen, mit Unsicherheit zu leben. Es gibt Risiken, die niemand beeinflussen kann. Wenn wir lernen, mit Unsicherheit umzugehen, dann können wir auch loslassen. Loslassen bedeutet nicht, die Not des Kindes zu vergessen und es nicht mehr zu unterstützen. Loslassen heißt, dem Kind etwas zuzutrauen und ihm eigene Entscheidungen zuzubilligen. Ständige Sorgen verhindern keine Krise, können Angehörige aber in eine Depression führen. Außerdem übertragen sich unsere Sorgen auf die Erkrankten. Dabei brauchen sie unser Vertrauen in ihre Fähigkeit, mit ihrer Krankheit und ihrem Leben kompetent umzugehen. Es ist wichtig für uns Angehörige, mehr Gelassenheit zu entwickeln, Kontrolle aufzugeben und zu lernen, mit Unsicherheit umzugehen.

Zu mehr Gelassenheit gehört auch, dass wir unsere Einstellung gegenüber den Erkrankten ändern. Es ist verständlich, dass wir in einer Krise dem Betroffenen alles abnehmen oder ihm vorschreiben wollen, was er tun darf. In einer Krise kann es sein, dass der Betroffene selbst keine vernünftigen Entscheidungen treffen kann. Aber oft verpassen wir den Zeitpunkt, an dem das Kind wieder „normal“ behandelt werden kann. Menschen mit psychischen Krisen sind nicht immer krank. Es kommt der Moment, in dem sie wieder selbst Entscheidungen fällen und auch die Konsequenzen ihres Verhaltens verstehen und tragen können.

Schuldgefühle und Diskriminierung

Zum Recoveryprozess für Angehörige gehört es darüber hinaus, dass wir uns nicht immer als Opfer der Gesellschaft begreifen. Es gibt Menschen, die uns verantwortlich machen für die Krankheit unsere Kinder – aber müssen wir jedes Mal aufs Neue deshalb gekränkt sein? Auch Diskriminierung und Stigmatisierung existiert, aber statt diese ständig zu beklagen, können wir lernen, damit umzugehen. Auch die Betroffenen müssen das lernen. Gefühle werden uns nicht von anderen *gemacht*, wir sind selbst verantwortlich für unsere Gefühle. Ebenso wie die Betroffenen können Angehörige ihren Fokus verändern und sich nicht durch die Schwierigkeiten ihrer Situation lähmen lassen. Statt auf Diskriminierung zu achten, können wir uns über jeden kleinen Fortschritt unseres Kindes freuen. **Vor allem können wir uns erlauben, auch an unsere Bedürfnisse und Möglichkeiten zu denken.**

Grenzen setzen

Wenn wir Menschen trotz psychischer Krisen als erwachsene Menschen und nicht vor allem als hilflose Kranke ansehen, wird es uns leichter fallen, Grenzen zu setzen. Wir müssen nicht jede Forderung erfüllen oder gar jede Rücksichtslosigkeit ertragen, selbst wenn sie krankheitsbedingt erfolgt. Eine psychische Krankheit ist keine Entschuldigung für schlechtes

Benehmen. Wenn wir den Erkrankten ernst nehmen, dann sagen wir ihm, wie sein Verhalten auf uns wirkt, was wir akzeptieren können und was nicht. Auch die Betroffenen selbst können Verantwortung dafür übernehmen, wie ihr Leben trotz Krankheit verläuft. Unsere Aufgabe als Angehörige ist es, die Betroffenen dabei zu unterstützen, so weit wie möglich selbständig zu werden. Sie dürfen nicht von uns abhängig werden. Wenn wir aus falsch verstandener Rücksicht oder aus Angst keine Grenzen setzen, dann nehmen wir den Betroffenen jede Chance, zu lernen und sich weiterzuentwickeln.

Keine Angst vor Krisen

Aus Angst sind viele Angehörige darauf fokussiert, Krisen zu vermeiden. Aber Krisen kommen mit und ohne Tabletten, mit und ohne Überforderung, mit und ohne unsere Angst und Sorge. Ständig an Krisen zu denken verunsichert Betroffene und ängstigt Angehörige. Es ist besser zu lernen, wie man mit Krisen umgehen kann, als ängstlich auf eine neue Krise zu warten. Wir sollten darauf vertrauen, dass wir gemeinsam auch die nächste Krise bewältigen werden. Die Betroffenen zu schonen und uns zu überfordern, ist keine Lösung. Stattdessen sollten wir die Betroffenen ermutigen, sich etwas zuzutrauen. Nur wer etwas ausprobiert, erfährt, wo seine Möglichkeiten und Grenzen liegen. Eine psychische Krankheit nimmt dem Betroffenen viel Selbstbewusstsein. Wenn wir uns permanent Sorgen machen und sie schützen wollen, nehmen wir ihnen die Chance, wieder ein Gefühl für ihre eigenen Stärken aufzubauen. Statt einen nutzlosen Kampf um die Verhinderung von Rückfällen zu führen, können wir lernen, besser mit Rückfällen umzugehen.

Hier habe ich eine Bitte an Psychiater und Sozialarbeiter, die ihre Patienten mit dem gut gemeinten Rat ins Leben entlassen, nun käme es vor allem darauf an, *eine Krise zu vermeiden*. Aber damit wird nur Angst vor einer neuen Krise erzeugt, wie ich von meiner Tochter weiß. Krisen lassen sich nicht immer vermeiden. Vielmehr müssen die Patienten lernen, Frühwarnzeichen zu erkennen und brauchen auch unser Vertrauen in ihre Fähigkeit, mit der nächsten Krise umzugehen. Dabei können Angehörige *und* Psychiater mit Gelassenheit und Zuwendung unterstützen.

Auf den häufig gehörten Hinweis von Angehörigen, es sei so *schwierig*, sich keine Sorgen zu machen und gelassen zu reagieren möchte ich mit einem Ausspruch meiner Tochter antworten:

„Ihr findet es schwierig, eure Gefühle zu verändern? Aber wir müssen doch auch ständig an unseren Emotionen arbeiten. Wir sollen lernen, weniger Angst zu haben, nicht immer so schnell aufgeregt oder etwas gegen unsere traurigen Gefühle tun. Glaubst Du, dass das für uns einfach ist? Dann werdet ihr das doch wohl auch lernen können!“

Janine Berg-Peer

Soziologin, Autorin, Coach, Angehörige

BapK – Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.

Deutsche Repräsentantin von EUFMI, dem europäischen Dachverband der

Angehörigenverbände

Autorin „Schizophrenie ist scheiße, Mama! – Vom Leben mit meiner psychisch erkrankten Tochter, Fischer Verlag, 2013