

Mit abgeklärtem Profitum in die Sackgasse

Junge Angehörige in den Blick nehmen

Christian Pfister

Angehörige von Menschen mit psychischen Erkrankungen sind systemrelevant. Die Angehörigenbewegung Stand by You Schweiz plädiert für eine Stärkung der Angehörigenbewegung als Teil der Zivilgesellschaft und stellt sich gegen das „Russische Roulette“ mit der mentalen Gesundheit künftiger Generationen. Doch gehen wir der Reihe nach.

Die psychiatrische Versorgung in der Schweiz und anderswo ist am Anschlag. Die Probleme werden nicht weniger, Indizien für die prekäre Lage gibt es zuhauf. Mittendrin stehen die Angehörigen und Vertrauten von Menschen mit psychischen Erkrankungen, die Tag für Tag immer wieder Wege finden, um ihren betroffenen Lieben beizustehen. Meist tun sie dies im Stillen, isoliert – oft belastet durch Scham, Überforderung, Wut, Trauer und Erschöpfung. Fernab der öffentlichen Wahrnehmung oder der Profis, die das Versorgungssystem prägen, leisten sie Enormes.

Angehörige und Vertrauenspersonen von psychisch erkrankten Menschen sind in vielerlei Hinsicht systemrelevant. Warum dies so ist, ist einfach zu erklären: Was das System nicht oder nur bruchstückhaft zu tragen und lösen vermag, landet letztlich auf den Schultern von Vertrauten, Eltern, Kindern, Geschwistern, Partner_innen von Menschen mit psychischen Erkrankungen. Sie leisten eine große, anspruchsvolle Arbeit. Ohne sie würde das System kollabieren und das Leid der Betroffenen größer.

Systementlastung in Milliardenhöhe

Bis vor kurzem konnten wir derlei Aussagen nicht mit Daten und Fakten unterlegen. Das war angesichts der systemrelevanten Rolle von Angehörigen ein großes Manko. Dies wollten und konnten wir 2024 ändern: Stand by You Schweiz hat zusammen mit Sotomo (2024) die erste repräsentative Studie zu Angehörigen und Vertrauenspersonen von Menschen mit psychischen Erkrankungen in unserem Land veröffentlicht.

Die Ergebnisse lassen aufhorchen. Allein die Anzahl der betroffenen Menschen verblüfft. 59 Prozent der erwachsenen Bevölkerung in der Schweiz war in ihrem Leben bereits einmal in der Rolle der Angehörigen oder Vertrauenspersonen von Menschen mit psychischen Erkrankungen. Rund die Hälfte davon, nämlich etwa 2,1 Millionen Menschen, befindet sich aktuell gerade in dieser Rolle. Es liegt auf der Hand festzustellen: Ihr Beitrag ist für Betroffene enorm wichtig und entlastet das System jährlich in Milliardenhöhe. Kosten, die in keiner Statistik auftauchen, aber

durchaus in die Studien und Statistiken rund um das Versorgungssystem aufgenommen werden müssten. Denn fast zwei Drittel der von einer psychischen Erkrankung Betroffenen erklären, dass sie ohne die Unterstützung aus ihrem familiären Umfeld mehr professionelle Hilfe hätten in Anspruch nehmen müssen.

Meist dauert das Beistehen mehrere Jahre. 68 Prozent der Angehörigen und Vertrauten sagen, dass sie dies während mindestens einem Jahr getan haben. Ein Drittel leistete oder leistet diese Hilfe während mehr als fünf Jahren. Die Studie zeigt auch: Mit einer längeren Unterstützungsdauer steigt das Konfliktpotenzial zwischen Unterstützten und Betroffenen. 73 Prozent der Personen gaben an, dass die Unterstützung für sie eine psychische Belastung ist oder war.

Soweit die Zahlen aus der Studie – zurück in den Alltag. Der Druck auf die Angehörigen wird zunehmen, wenn das System unter Druck ist. Indizien dafür sind der Pflegenotstand, stark wachsende Zahlen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, absehbar steigende Zahlen in der Alterspsychiatrie, fehlende Plätze und Angebote im stationären und ambulanten Bereich, eine markante Zunahme der Zwangsmassnahmen, ein gefährlicher Fachkräftemangel und ein wachsender Kostendruck, um nur einige Herausforderungen zu nennen.

Es braucht soziale Innovation, neue Lösungsansätze und eine massiv verbesserte Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufs- und Interessengruppen, die sich im Ökosystem „psychische Erkrankungen“ bewegen. Die heutige Art der Versorgung wird nicht genügen, um das gesellschaftliche Schlüsselproblem der „psychischen Erkrankungen“ in den kommenden zehn bis zwanzig Jahren zu lösen.

Ein Plädoyer für die Zivilgesellschaft

Angehörigenbewegungen, wie beispielsweise Stand by You in der Schweiz, sind Teil der Zivilgesellschaft. Sie gehören zu jenen die durch ihre Freiwilligenarbeit dafür sorgen, dass wir als Gesellschaft zusammenhalten, gedeihen und funktionieren können. Darum sei die These erlaubt: Der Druck auf die psychiatrische Versorgung wird in den kommenden Jahren derart zunehmen, dass die Profis allein (Pflege, klinische Psychiatrie, Sozialarbeit, Kostenträger, NGOs [Nichtregierungsorganisationen]) die Krise nicht bewältigen können. Die ganze Gesellschaft und mit ihr die Angehörigen sind aufgefordert, einen Beitrag zu leisten, damit unseren Betroffenen in möglichst grosser Selbstbe-

stimmung und mit möglichst vielen Arten der Teilhabe am gesellschaftlichen, sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Leben durch den Alltag gehen können.

So ist es das Kernanliegen von Stand by You Schweiz, eine psychiatrische Versorgung, die wirksamer, nachhaltiger und menschlicher ausgestaltet wird. Es mag vollmundig tönen – insbesondere angesichts des Mauerblümchendaseins, das Angehörige im Versorgungssystem fristen. Die tatsächliche Relevanz der Angehörigen und Vertrauten kontrastiert mit der Erfahrung, die viele von uns alltäglich machen. Wir Angehörigen finden uns allzu oft in einer marginalisierten, von den Profis vom Fach, aber auch bei NGOs gönnerisch abgewerteten Außenseiterposition. Wir sind allzu oft Bittsteller. Dabei stehen wir voll in der Verantwortung und im Regen, wenn unsere Lieben wieder einmal im Chaos untergehen oder sich mehr schlecht als recht durch den Alltag kämpfen. Wir sind „case manager“, ob es uns gefällt oder nicht. Deshalb möchten wir auch mitgestalten und mehr Mittel wie Unterstützung bekommen, damit wir unsere Freiwilligenarbeit für Angehörige wirkungsvoll gestalten können. Wir fordern deshalb mehr Anerkennung derjenigen, die wie wir „skin in the game“ haben, also mit Haut und Haaren Teil des Versorgungssystems sind. Mit abgeklärtem Profitum allein werden wir gesellschaftlich in einer Sackgasse landen.

Hier setzt die Arbeit von Freiwilligenorganisationen wie Stand by You Schweiz an: Die Angehörigen und Vertrauenspersonen in ihrer Rolle zu stärken, sie zu schützen und zu unterstützen, sie hör- und spürbar zu machen ist eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe. Viele Angehörige sind enormen Belastungen ausgesetzt. So wundert es nicht, dass ein Drittel der erwachsenen Angehörigen selbst erkrankt. Angehörigenarbeit, wie sie Stand by You Schweiz versteht, ist deshalb „Präventionsarbeit“ im besten Sinne. Unser Name ist Programm: „Beistehen“ – sowohl den lieben Betroffenen als auch anderen Angehörigen, um sich gegenseitig zu stärken. Wir arbeiten mit der Kraft der „Peer-Beziehung“.

Dabei verdient eine Gruppe von Angehörigen spezielle Aufmerksamkeit – eine, die sich kaum Gehör verschaffen kann und untergeht. Wenn Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in die Angehörigenrolle geraten, dann laufen sie große Gefahr, seelisch überfordert zu sein und Verletzungen davonzutragen, die sie ein Leben lang begleiten. Ihre Vulnerabilität ist besonders groß. Wohl fast

jedes zweite von ihnen erkrankt selbst. In der Sotomo-Studie von Stand by You Schweiz gaben sich 1,9 Millionen Menschen als ehemalige Kinder von psychisch erkrankten Familienmitgliedern zu erkennen. In Österreich und Deutschland wird der Anteil entsprechend der Bevölkerungsgröße ähnlich groß sein. Drei von vier von ihnen haben die damit verbundenen Erlebnisse als psychische Belastung empfunden. Dies zeigt das Ausmaß der Not.

Tragödien verhindern

Stand by You Schweiz und andere Angehörigenorganisationen setzen sich dafür ein, dass wir als Gesellschaft angehörige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nicht länger alleine, ohne Unterstützung und unbeachtet in ihrer anspruchsvollen und leidvollen Rolle belassen. So, wie es heute mehrheitlich der Fall ist. Der Status Quo ist für uns Angehörige inakzeptabel. Wir sind auch als Gesellschaft gut beraten, den Umgang mit dieser vulnerablen Gruppe zu verändern. Wir müssen um jedes Kind, jeden Jugendlichen und jede Erwachsene kämpfen, die dieses Schicksal ereilt, damit Erkrankungen, volkswirtschaftliche Kollateralschäden und menschliche Tragödien verhindert werden können. Wir von Stand by You Schweiz glauben, dass hier schnell und rigoros Veränderungen herbeigeführt werden müssen. Alle sind gefordert. Alles andere ist „Russisches Roulette“ mit der psychischen Gesundheit kommender Generationen.

Literatur

Sotomo. (2024). *Stand by You-Studie*. https://sotomo.ch/site/wp-content/uploads/2024/03/sby_studie_final.pdf



Christian Pfister

Co-Präsident Stand by You Schweiz – Angehörige und Vertraute von Menschen mit psychischen Erkrankungen

christian.pfister@standbyyou.ch