

Weiterbildungsveranstaltung der VABB, 17. Mai 2018

Der Mensch hinter der Diagnose

Sehr geehrte Damen und Herren. Es ist mir eine grosse Ehre, dass ich hier am Tagesseminar der Berufbeiständigen und Berufsbeistände einen Beitrag zu diesem interessanten Thema leisten darf. Herzlichen Dank für diese Einladung, die ich im Namen aller Angehörigen gerne annehme.

Meine Gedanken haben nicht den Anspruch zu Ende gedacht zu sein. Es mögen Ideen und Impulse sein, die Sie weiterentwickeln, hinterfragen oder auch verwerfen können.

Mein Name ist Marie-Therese Keller, ich bin Mutter von drei erwachsen Kindern. Ursprünglich komme ich aus der Pflege. Nach der Heirat war die Familie mein wichtigstes Arbeitsfeld. Zwischendurch lebten wir als fünfköpfige Familie für drei Jahre in den USA und sind wieder zurück gekehrt, als mein Mann krank wurde. Der Krebs war stärker als die Gesundheit meines Mannes und so mussten unsere drei Kinder seit dem Teenageralter ohne Vater aufwachsen.

Verschiedene Ausbildungen und Weiterbildungen in Bewegungstherapie, Theologie und Coaching brachten mich an den Ort von heute, an dem ich mich wohl fühle. Ich begleite Menschen in schwierigen Lebenssituationen im Coaching, am Telefon 143 und bei der Vereinigung der Angehörigen von psychisch Kranken.

Der Titel „Der Mensch hinter der Diagnose“ fordert mich heraus, **mehrschichtig** zu denken. Welcher Mensch ist damit gemeint? Es kann die betroffene Person sein, die die Diagnose erhalten hat; eine Fachperson als Arzt oder Ärztin, die sie ausgestellt hat; eine weitere Fachperson in Forschung und Wissenschaft, in Therapie, in Betreuung oder als Beistand; ein Angehöriger, eine Angehörige, die den Menschen begleitet in seiner Diagnose.

1

Es geht mehrschichtig um ein Netz von Personen, von Institutionen und Systemen. Diese alle betrachten zu wollen, würde meinen zeitlichen Rahmen von heute sprengen. Gerne fokussiere ich mich auf die Situation vom Angehörigen eines psychisch Erkrankten.

Der Mensch hinter der Diagnose! Hinter jedem Menschen, der eine psychische Belastung erleidet, gibt es mindestens einen Angehörigen, meistens sind es mehrere. Es können Ehepartner oder Freunde sein, Eltern, Geschwister und Verwandte. Dahinter kann ein ganzes Familiensystem im engeren, sowie im weiteren Rahmen stehen. **Die Familie ist in der Regel die wichtigste Stütze eines psychisch erkrankten Menschen.** Auch wenn der Betroffene den Kontakt zeitlich bedingt mit der Familie teilweise oder ganz verweigert.

Der Mensch hinter **und mit** der Diagnose hat Angehörige. Sie sind da. Sie sind diejenigen, die die ersten Veränderungen im Alltag wahrnehmen, wenn das Fühlen, Denken und Handeln eines ihres Familienmitgliedes vom normalen Verhalten abweicht.

Es gäbe ein dickes Buch, wenn Angehörige offen erzählen würden, was sie alles schon erlebt haben, als jemand in der Familie begann, sich ausserhalb eines gesunden Rahmens zu verhalten. Eine psychische Belastung kann sich akut zeigen oder sich schleichend steigend ins Familiensystem hinein brennen. Bei jungen Menschen haben Angehörige oft viel Verständnis und die immer wiederkehrende Hoffnung ist präsent, eine Episode hätte

etwas mit der Pubertät zu tun oder das schwierige Verhalten werde sich schon wieder auflösen.

Lange bevor eine Diagnose gestellt ist, leiden Angehörige sehr unter den Episoden, die sich je nach Befinden des Betroffenen einzeln oder angehäuft hintereinander über Jahre auftreten können. Eine **betroffene Person hat das Gefühl**, alle anderen seien krank und mit Sicherheit nicht sie selbst.

Hier möchte ich ein paar Situationen punktuell ansprechen, unter denen die Angehörigen sehr zu leiden haben.

- Ein junger intelligenter Mensch steht am Morgen nicht mehr auf, verlässt das Bett den ganzen Tag nicht und schwänzt die Vorlesungen an der ETH über Wochen und möglicherweise über Monate hinweg.
- Ein Mensch zieht sich aus jeder Eigenverantwortung zurück, vernachlässigt seine sozialen Kontakte, vernachlässigt das eigene Wohlbefinden aufs Äusserste und verkriecht sich im Zimmer, hockt in einer Blase von einem Nichts, eine Welt, in der der Angehörige keinen Zutritt hat.
- Angehörige haben Beschimpfungen über sich ergehen zu lassen – grundlos, einfach nur weil ein Mensch sein Fühlen, Denken und Handeln nicht mehr steuern kann.
- Angehörige werden körperlich angegriffen und bedrängt.
- Forderungen werden gestellt, wenn du dies oder jenes nicht tust, dann töte ich dich.
- Geräusche, wie das umblättern einer Tageszeitung kann Menschen mit einer hohen Sensibilität in Rage bringen und einen Wutausbruch auslösen.
- Es darf niemand mehr zu Hause Musik hören.
- Fragen werden nicht beantwortet und die Angehörigen der Ohnmacht überlassen.
- Es werden vorwurfvolle Briefe an die Nachbarn verschickt, sie sollen doch so gut sein und ihr WLAN während der Nacht ausschalten, damit er/sie wieder schlafen kann.
- Aus dem Handy eines Familienmitgliedes wird die Sim Karte entfernt und auf dem Weg zum Bahnhof in ein Gebüsch geschmissen.
- Menschen verschwinden ohne sich abzumelden und tauchen nach Wochen bei Bekannten in Brasilien wieder auf.

- Menschen steigen ohne Geld und Fahrkarte in einen Zug und werden von der Polizei in den verschiedensten Städten in Europa aufgegriffen und nach Hause zurück geschickt.
- Psychisch belastete Menschen sprechen davon, sich umzubringen. Angehörige leiden darunter, dass sie die Grenze zwischen einer Drohung und einer unbewussten oder sogar bewussten Ankündigung nicht erkennen können und tun alles, um ein solches Unglück verhindern zu versuchen - ohne eine hundertprozentige Chance zu haben, dies verhindern zu können.
- Angehörige versuchen Anschuldigungen argumentativ abzurunden und entfachen unter Umständen damit einen immer lauter und aggressiver werdenden Wortabtausch im Familienkreis.
- Gespräche entpuppen sich zu Kommunikationkatastrophen.
- Es werden vom Betroffenen in der ganzen Nachbarschaft lauthals Beschimpfungen über die Familie ausgesprochen – vorwiegend nachts.
- Niemand kann erkennen, warum der belastete Mensch sein Verhalten von einem Moment auf den anderen wechselt. Es wird von den Angehörigen so empfunden, als ob jemand einen Schalter betätigt hätte.

Solche Situationen können sich über Jahre hinweg immer wieder neu zeigen und ausarten. Angehörige sind durch dieses Auf und Ab emotional durchgeschüttelt, irritiert und sie fühlen sich ohnmächtig dem psychotischen Verhalten ihres Familienmitgliedes ausgeliefert. Ein Mal ist alles in Ordnung und ein anderes Mal ist alles daneben.

Die Angehörigen können machen, was und wie sie es wollen, es genügt für den Betroffenen scheinbar nie. Die psychisch belastete Person bleibt unzufrieden, stellt weitere Forderungen, verhält sich widersprüchlich oder verkriecht sich unter Umständen in „ihre Welt zurück“, in der die Angehörigen keinen Zutritt haben. Auf der Beziehungsebene können Angehörige nicht verstehen, warum ihre Bemühungen nichts bewirkten. Sie lieben ihr erkranktes Familienmitglied und haben keinen grösseren Wunsch, als dass es ihm wieder gut geht und alles so ist, wie es früher einmal war.

Jahre können vergehen, in denen Familien bittere Momente über sich ergehen lassen müssen ohne wirksame Unterstützung von der Fachwelt – voller Angst, blinder/süsser Hoffnung, grossherzigem Vertrauen, Ohnmacht, Widerstand, Enttäuschungen, Trotzverhalten, Druck aufbauend und Gegendruck erzeugend, belastende Gefühle **von Versagt zu haben**, weil in keiner Weise gelingen konnte, dem Erkrankten einen unterstützenden Weg aufzuzeigen.

Ich hörte von Familien, denen es erwehrt war, Vorschläge zu machen, welche Schritte im Augenblick hilfreich sein könnten. Jeder noch so **vorsichtig ausgedrückte Gedanke** der

Angehörigen wurde vom Erkrankten heftig und erzürnt abgelehnt. Nichts konnte ausreichen, um eine Stütze für das betroffene Familienmitglied zu sein. Die Sorgen, wie es weiter gehen könnte, wurden immer grösser und belastender.

Es kann einige Jahre dauern, bis ein psychisch belastetes Familienmitglied von sich aus in eine Klinik geht und eine Behandlung akzeptiert.

Eine Veränderung geschieht erst dann, wenn die belastete Person von sich aus eine Veränderung anstrebt.

Erst dann kann sich beim Betroffenen eine Stabilität entfalten. Erst dann kann Heilung im Familiensystem geschehen.

Die Krankheit wird sich vermutlich nicht in Luft auflösen, aber sie verliert mit der Zeit ihren monströsen Charakter.

Es gibt Angehörige in allen Altersstufen: Kinder als Angehörige bis ins 12. Lebensjahr; jugendliche Angehörige von 12 – 18 Jahren, erwachsene Angehörige bis ins Pensionsalter. Alle leiden auf ihre Art und Weise, je nach der persönlichen Situation – unter Umständen über Jahre hinweg.

Kinder übernehmen nicht kindgerechte Verantwortung gegenüber ihren Eltern und gleiten in die Parentifizierung, frei von Gedanken, welche tragischen Folgen für sie daraus in der Zukunft entstehen können.

4

Jugendliche leben in ihrer Adoleszenz und empfinden das Zusammenleben mit einem erkrankten Vater oder einer kranken Mutter als doppelte Belastung, die ihnen das Erwachsenwerden erschwert.

Erwachsene Angehörige übernehmen oft zu viel Verantwortung gegenüber dem erkrankten Familienmitglied. Dies geschieht unglücklicherweise **auf Kosten von gesunden Entwicklungsprozessen aller Personen im Familiensystem**. Auf der Beziehungsebene können Angehörige in eine Opferrolle hinein schlittern, womit sie ihr eigenes Leben blockieren. Dieser Weg führt in eine Sackgasse. Angehörige verlieren den Halt zum eigenen gesunden Anteil in sich selber.

Ältere Angehörige – vorwiegend religiös geprägt – sind stumm geworden, weil die Belastungen zu gross geworden sind und ihre Schamgefühle, sowie Schuldgefühle sie fast erdrücken. Die Sorge um die Zukunft des psychisch belasteten erwachsenen Kindes lastet schwer auf ihren Schultern. Wer kümmert sich um das beeinträchtigte grosse Kind, wenn sie verstorben sind?

Dies sind einige Perspektiven aus der Sicht der Angehörigen.

Aus der Perspektive der Fachwelt zeichnet Dr. Linus Geisler, Arzt und Kommunikationsexperte die Angehörigen auf seine Weise und sagt:

„Im klinischen Alltag sehen Ärzte / Ärztinnen und Pflegekräfte den Angehörigen nicht immer in einer differenzierten Rolle. Am ehesten fungiert er als Mitläufer, der sich passiv verhält, oder seine Ängste **querulatorisch umsetzt**. Noch schlimmer, wenn er mit Internet basiertem Wissen oder mit penetranter Klebrigkeit **das betreuende Team andauernd bedrängt**.

Der nur scheinbar „ideale Angehörige“, sagt Linus Geisler, ist hingegen seltener anzutreffen: Er passt sich den arbeitsspezifischen Bedürfnisse des Personals an, respektiert dessen Autorität und unterwirft sich widerstandslos allen Anordnungen und Massnahmen. Er verzichtet auf störende Anliegen, zeigt Vertrauen und Dankbarkeit, antwortet umfassend, wenn er gefragt wird, sagt selber aber nichts, wenn er nicht gefragt wird, und ist mit dem Mass an Kommunikation zufrieden, das man ihm zubilligt. Dieser „ideale Angehörige“ wäre allerdings kaum zu ertragen“. Ende Zitat.

Seit zehn Jahren darf ich in der Zusammenarbeit mit der VASK Aargau Angehörige begleiten. Ihre Not ist spürbar. Sie möchten besser verstehen, was passiert und warum. Auf die Frage, warum gibt es keine vernünftigen Antworten.

Auf die Frage, was passiert, kann ich ihnen den Satz von Professor für Psychologie und Sozialpsychiatrie, Thomas Bock, aus Hamburg vermitteln, damit sich Angehörige eine Sichtweise des Betroffenen machen können. Vielleicht gelingt es ihnen damit, ihrer Angst vor dem Ungewissen die Lanze zu brechen und das Verständnis für die Not des Betroffenen aufzubauen.

„**Eine Psychose ist auch zu verstehen als ein Ringen um Eigenheit und Sinn, als eine extreme Form des Eigensinns, der Schutz bietet vor dem (vermeintlichen) Zugriff der anderen, als letzter Hort von Eigenheit.**“ Ende Zitat.

5

Steven Hyman ist Wissenschaftler in der Psychiatrie und er sagt, dass sie schon Vieles wissen, aber **die Ursache von Depression immer noch nicht kennen**. Das Gehirn sei ein äusserst **komplexer Informationsbearbeiter**. Man muss sich das menschliche Erbgut als drei Milliarden Buchstaben vorstellen.

Jeder Mensch hat zwei Kopien der etwa 20'000 Gene, eine erhält er von der Mutter, die andere vom Vater. **Die Gene unterscheiden sich leicht durch unterschiedliche Schreibweise**. Einige dieser Unterschiede können zum Beispiel das Risiko für Depression oder Schizophrenie geringfügig erhöhen oder senken. Man kann Pech haben und viele Gene erwischen, deren Schreibweise das Risiko für psychische Krankheiten erhöhen. Ende Zitat.

Diese Aussage bringt mich zum Staunen, dass nur eine leicht unterschiedliche Schreibweise der Gene eine für uns Menschen so tragische Auswirkung haben kann.

Ich bleibe am Satzteil hängen: „eine nur leicht unterschiedliche Schreibweise“ hat eine solche Wirkung und das geschieht im Innen des Körpers. Wenn das innen so funktioniert, dann könnte das auch im Aussen funktionieren.

Eine leicht unterschiedliche **Verhaltensweise** könnte Angehörigen eine Stütze sein. Ich habe grundsätzlich nichts Neues zu erfinden. Ich bleibe bei mir, bei meiner Menschlichkeit, bei meinem Menschsein und höre dem Angehörigen aufmerksam zu.

Dieses aufmerksame Zuhören kann dem verletzten, vernachlässigten, von der Fachwelt ignorierten und am Ende seiner Kräfte befindenden Angehörigen den Respekt bieten, der ihm gebührt.

Ich schenke den Angehörigen im Rahmen meiner Möglichkeiten meine Zeit und höre aufmerksam zu.

Grundsätzlich würde schon das aufmerksame Zuhören reichen. Denn das Darüberreden öffnet bei Angehörigen einen Raum des Vertrauens und fördert den Zugang zu ihren eigenen Ressourcen. Diese könnten im Gespräch betrachtet werden. Könnten. Vielleicht gelingt es sogar gemeinsam ein lösungsorientiertes Ziel zu fokussieren, um kleine Schritte der Veränderung zu ermöglichen.

Ich kann den Angehörigen noch zusätzlich Fragen stellen. Was brauchen Sie? Was wünschen Sie sich? Wo sind Sie bereit, Verantwortung abzugeben? Definieren Sie Ihre Version von Eigenverantwortung. Es lohnt sich, diese Fragen mutig zu stellen.

Vielleicht sind Angehörige in gewissen Augenblicken nicht sofort in der Lage, diese Fragen zu beantworten. Jedoch indem man diese Fragen in den Raum stellt, können sie in die Richtung weisen, in dem alle Beteiligten davon profitieren könnten.

Klare Vorstellungen, klare Richtlinien, klar kommunizierte Wege ansprechen, die in einen Prozess der Veränderung führen.

Angehörige sind nicht krank. Sie sind einfach nur einen Teil des Systems, in dem der Patient/die Patientin eingebunden ist. Selbstverständlich gibt es unterschiedliche Verhaltensweisen der Angehörigen. Jedoch auf den gesunden Anteil der Angehörigen können alle Beteiligten vertrauen. Der weniger gesunde Anteil der Angehörigen wird immer eine Herausforderung bleiben. Hier kann nur klare und empathische Kommunikation der Weg sein.

6

Es bleibt die Frage: Was brauchen die Angehörigen grundsätzlich im Prozess der eigenen Weiterentwicklung, damit sich neue Wege öffnen können.

Vielleicht ist es die „Menschlichkeit“? Im Duden steht, dass die engere Wortbedeutung von Menschlichkeit, die Züge des Menschen zeichnet, die als „richtig“ oder als „gut“ in der jeweiligen Weltanschauung des Humanismus oder des Christentums gelten.

Nur, wer entscheidet was „richtig“ oder „gut“ ist?

Ist es vielleicht die **ACHTSAMKEIT**, die uns alle im Lebensprozess weiterzubringen vermag?

Jon Kabat-Zinn ist Professor an der University of Massachusetts Medical School und sagt, **Achtsamkeit bedeutet, auf eine bestimmte Weise aufmerksam zu sein: bewusst, im gegenwärtigen Augenblick und ohne zu urteilen.** Diese Art der Aufmerksamkeit steigert das Gewahrsein und fordert die Klarheit sowie die Fähigkeit, die Realität des gegenwärtigen Augenblicks zu akzeptieren.

Sie macht uns die Tatsache bewusst, dass unser Leben aus einer Folge von Augenblicken besteht. Wenn wir in vielen dieser Augenblicke nicht völlig gegenwärtig sind, **so übersehen wir nicht nur das, was in unserem Leben am wertvollsten ist, sondern wir erkennen auch nicht den Reichtum und die Tiefe unserer Möglichkeiten zu wachsen und uns zu verändern.**

Achtsamkeit ist eine einfache und zugleich hochwirksame Methode, uns wieder in den Fluss des Lebens zu integrieren, uns wieder mit unserer Weisheit und Vitalität in Berührung zu bringen. Ende Zitat.

Wie kann man diese Achtsamkeit in der Zusammenarbeit mit den Angehörigen anwenden?

Wir haben gehört, was Angehörige durchzustehen haben, bevor ihr belastetes Familienmitglied in einer Klinik professionelle Betreuung bekommt, oder dieses Angebot von den Fachpersonen annehmen kann.

Angehörige sind mit allen Facetten von psychisch verschobenem Fühlen, Denken und Handeln in Berührung gekommen.

Sie sind darin Experten. Sie sind darauf sensibilisiert, wenn etwas „unstimmig“ ist, wenn Angst im Raum steht, oder wenn eine Unsicherheit mit unklarem Verhalten kaschiert wird.

Angehörige haben – wie wir alle anderen auch - das menschliche Bedürfnis, gesehen zu werden; wahr genommen zu werden; eine sinnvolle Verantwortung übernehmen zu dürfen, zu wollen, zu können und einen Teil zur Genesung beizutragen, damit die Wunden des Familiensystems gesunden können.

Eine gut durchdachte und klar strukturierte Kommunikation verbunden mit der Achtsamkeit, die beobachtet, ohne zu urteilen, erhöht nicht nur die Zufriedenheit der Angehörigen und deren betroffenen Familienmitgliedern, sondern auch die eigene Zufriedenheit.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit mit Achtsamkeit.