

Rita Schmid¹
Hermann Spießl¹
Reinhard Peukert²

„Außen vor und doch mitten drin“ – Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker

„Aside Yet Right in the Middle“ – The Situation of Siblings of Mentally Ill Patients

Eine chronische Erkrankung bedingt einerseits starke Belastungen und vielfältige Veränderungen im Leben des Betroffenen, andererseits greift sie häufig tief in das persönliche Leben und Erleben der Angehörigen ein und verändert die Dynamik der familiären Interaktionen. Vertraute Familienrollen werden durch eine Erkrankung erschüttert, jedes Familienmitglied wird mit neuen Anforderungen, ausgesprochenen und unausgesprochenen Erwartungen und Rollenverschiebungen innerhalb der Familie konfrontiert. Das alltägliche Miteinander wie auch der individuell je notwendige Abstand müssen von allen Familienmitgliedern neu gelernt werden – Konflikte bleiben hierbei meist nicht aus!

Aktueller Forschungsstand

Während die Belastungen von Eltern [1–3], Kindern [4–6] und Ehepartnern psychisch Kranker [7–9] inzwischen relativ gut untersucht wurden, gehört die Gruppe der Geschwister psychisch erkrankter Menschen bisher eher zu der Gruppe der „vergessenen Angehörigen“. „Nur eine Schwester bzw. ein Bruder zu sein“ [10] wird fälschlicherweise häufig mit „nicht direkt betroffen sein bzw. außen vor zu sein“ assoziiert. Auch wenn die Beziehung zwischen Geschwistern häufig (zunächst) weniger eng ist als diejenige zwischen Eltern und Kind bzw. zwischen Ehepartnern, so teilen Geschwister doch das soziale, kulturelle und genetische Erbe miteinander und ihre Beziehungen sind diejenigen, die – auf die Lebenszeit bezogen – i. d. R. die beständigsten und längsten sind!

Diesem Umstand wurde jedoch in der Forschung lange nicht Rechnung getragen: Bis in die 70er-Jahre hinein wurde die Gruppe der Geschwister schizophrener Erkrankter fast ausschließlich bez. ihrer eigenen möglichen (schizophrenen) Psychopathologie untersucht (z. B. [11,12]). Bisherige – meist angloamerikanische – Untersuchungen über die Situation der Geschwister und ihre (emotionalen) Belastungen infolge der Erkrankung ihres Geschwisters zeigen eine große Betroffenheit [13,14]. Die vielfältige Verflochtenheit mit der/m erkrankten Geschwister betrifft insbesondere fünf Lebensbereiche des gesunden Geschwisters:

Schwierigkeiten im Umgang mit dem erkrankten Geschwister

Zunächst wird häufig der Umgang mit dem erkrankten Geschwister als belastend erlebt. Eine psychische Erkrankung bedingt häufig eine große Unsicherheit im Umgang mit dem erkrankten Geschwister: Bestehende Rollenverteilungen innerhalb der Geschwister müssen infolge der Erkrankung revidiert werden, wobei die Ablösung von dem „vertrauten Platz“ im Familiengefüge nicht selten ein schmerzhafter Prozess ist. Ferner bringt die Frage „Wie weit muss ich auf mein krankes Geschwister im Alltag Rücksicht nehmen?“ viele gesunde Geschwister in eine belastende Ambivalenz und verursacht nicht selten auch Schuldgefühle. Hinzu kommt, dass ältere Geschwister – insbesondere wenn die Eltern bereits verstorben sind bzw. sie sich mit der/dem Erkrankten überfordert fühlen – häufig früh in die Verantwortung (Elternrolle!) für das erkrankte Geschwister gedrängt werden, was nicht selten als sehr belastend und überfordernd von den gesunden Geschwistern erlebt wird [15,16]. Jüngere Geschwister chronisch Kranker sind dagegen eher mit der

Institutsangaben

¹ Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität am Bezirksklinikum Regensburg
² Vorsitzender des Landesverbandes Hessen der Angehörigen psychisch Kranker e. V.,
Fachhochschule Wiesbaden, Fachbereich Sozialwesen

Korrespondenzadresse

Dipl.-Psych. Dipl.-Theol. Rita Schmid · Bezirksklinikum Regensburg · 93042 Regensburg
E-mail: rita.schmid@medbo.de

Bibliografie

Psychiat Prax 2004; 31: 225–227 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
DOI 10.1055/s-2003-814991
ISSN 0303-4259

Umkehrung der normativen Geschwisterrollen belastet, wenn das jüngere Geschwister den Entwicklungsstand des älteren erkrankten Geschwisters erreicht und übertrifft. Diese Rollenkehr und der häufig damit einhergehende Identifikationsverlust mit „der großen Schwester bzw. dem großen Bruder“ kann das jüngere Geschwister ebenfalls überfordern [17]. Die „Mad-or-Bad“-Problematik ist ein weiterer Bereich, der von gesunden Geschwistern häufig als sehr schwierig erlebt wird. Damit wird die Unsicherheit umschrieben, ob der Patient etwas tatsächlich nicht kann oder ob er (nur) nicht will und seine Krankheit „benutzt“, um einen Vorteil (z.B. gegenüber den Eltern) daraus zu ziehen. Als belastend werden ferner Fragen erlebt, die die Lebensplanung des Erkrankten *und* des gesunden Geschwisters betreffen, wie z.B. „Bin ich später einmal verpflichtet, mein erkranktes Geschwister zu betreuen oder finanziell zu unterstützen?“.

Probleme in der Beziehung zu den Eltern

Weitere Probleme infolge der Erkrankung ergeben sich für die gesunden Geschwister in der Beziehung zu den Eltern [18]. Die psychische Erkrankung eines Kindes ist für Eltern zunächst selbst mit vielfältigen Belastungen und eigenen Verunsicherungen verbunden, die i. d. R. auch ihr Verhalten gegenüber ihren gesunden Kindern beeinflussen. Gesunde Geschwister können, insbesondere wenn der Beginn der Erkrankung ihres Geschwisters in ihre eigene Kindheit fällt, die Veränderungen im Verhalten des Erkrankten wie der Eltern häufig noch nicht verstehen. Werden sie in dieser Situation nicht altersentsprechend unterstützt, da die Ressourcen der Eltern z.B. in hohem Maße durch das erkrankte Kind in Anspruch genommen werden, können ihnen daraus emotionale Belastungen erwachsen, die sie häufig ihr Leben lang begleiten. Werden ferner ihre eigenen emotionalen Bedürfnisse im Laufe ihres Heranwachsens infolge der dominierenden Sorge um das erkrankte Geschwister ignoriert, kann sich zunächst eine verstärkte (verdeckte) Konkurrenz mit dem erkrankten Geschwister um die Aufmerksamkeit der Eltern entwickeln, die schließlich in Verhaltensauffälligkeiten (insbesondere aggressive und oppositionelle Verhaltensweisen) als Versuch des Kindes münden können, die elterliche Zuwendung zu sichern [19]. Andererseits haben gesunde Geschwister auch nicht selten frühe Ablösungstendenzen von der Familie, was einerseits wiederum mit Schuldgefühlen einhergehen kann („Darf ich mein eigenes Leben leben und die Eltern mit dem erkrankten Geschwister alleine lassen?“) und andererseits bei den Eltern Zukunftsängste auslösen kann („Wer wird sich nach unserem Tod um die erkrankte Tochter/den erkrankten Sohn kümmern?“).

Belastungen im sozialen Umfeld

Sozialkontakte außerhalb der Familie sind für gesunde Geschwister ganz besonders wichtig, doch ergeben sich auch Belastungen im sozialen Umfeld: „Wie erkläre ich meinen Freunden das befremdliche Verhalten meines psychisch erkrankten Geschwisters?“, „Soll ich meine Freunde über die Erkrankung aufklären und wenn ja wie?“ und „Wie gehe ich mit Ablehnungen meiner Person/meines erkrankten Geschwisters infolge der Erkrankung um?“. Dies sind Fragen, die viele Geschwister psychisch erkrankter Menschen kennen. Ferner kommt bei den Geschwistern häufig Unbehagen auf, wenn sie selbst zwar viele Sozialkontakte pflegen, ihr krankes Geschwister dabei jedoch meist außen vor bleibt [10].

Mangelnde Einbeziehung in die Behandlung

Ein weiterer Bereich, den viele Geschwister häufig als belastend erleben, ist ihre mangelnde Einbeziehung in die Behandlung des Patienten. Therapeutische Entscheidungen werden in der Regel ohne ihre Einschätzung und Meinung getroffen, obgleich sie den Erkrankten und seinen Erkrankungsverlauf häufig am längsten kennen und die getroffenen Entscheidungen (z.B. bez. Entlassung aus stationärer Behandlung, Wohnform und Wohnort des Erkrankten) nicht selten direkten Einfluss auf das Leben des gesunden Geschwisters haben [20]. Ferner herrscht häufig auch Verunsicherung in rechtlichen Fragen bez. der Behandlung: „Darf ich als Geschwister Informationen über die Erkrankung/das erkrankte Geschwister einfordern?“, „Darf ich auch gegen den Willen des erkrankten Geschwister professionelle Hilfe einholen?“ und „Bin ich (moralisch) verpflichtet, gesetzlicher Betreuer meines erkrankten Geschwisters zu werden?“.

Auswirkungen auf die persönliche Lebenssituation

Schließlich betreffen vielen Belastungen der gesunden Geschwister ihre persönliche Lebenssituation: „Muss ich meinem Partner, mit dem ich eine Ehe/Lebensgemeinschaft anstrebe, von der Erkrankung meines Geschwisters erzählen und wie wird er darauf reagieren?“, „Muss ich in meine eigene Lebensplanung die Betreuung meines erkrankten Geschwisters einplanen?“ und „Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich als Schwester/Bruder ebenfalls erkrankte bzw. dass meine eigenen Kinder erkranken? Oder sollte ich besser auf eigene Kinder verzichten?“ [21,22]. Mit diesen Fragen werden die Geschwister häufig alleine gelassen. Schuldgefühle („Warum hat es sie/ihn erwischt und nicht mich?“), Trauer um das ehemals gesunde Geschwister und eine große Hilflosigkeit und Ohnmacht erschweren den gesunden Geschwistern häufig zusätzlich ihre Situation [23].

Angesichts dieser Vielfalt an Belastungen von Geschwistern psychiatrischer Patienten stellt sich die Frage, ob es innerhalb der gesunden Geschwister bestimmte Risikogruppen gibt, die ganz besonders dringend Unterstützung bedürfen. Hinsichtlich der Familiendynamik fällt auf, dass in Familien mit zwei gesunden Geschwistern, sich häufig ein Geschwister stark um das erkrankte Geschwister kümmert, das andere gesunde Geschwister sich jedoch distanziert [24], was wiederum häufig die Beziehung zwischen den gesunden Geschwistern belastet. Auch weisen Studien darauf hin, dass sich Schwestern deutlich mehr für das erkrankte Geschwister verantwortlich fühlen als Brüder und somit eine besondere Unterstützung benötigen [14,25]. Vergleiche mit gesunden Geschwistern psychisch Erkrankter unterschiedlicher Diagnosegruppen zeigen deutlich mehr Ängste und Gefühle von Stigmatisierung bei den Geschwistern schizophrener Erkrankter, insbesondere bei den jüngeren gesunden Geschwistern [14].

Forschungsbedarf

Insgesamt ist die Datenlage derzeit unbefriedigend. Nechmad u. Mitarb. [13] weisen in ihrer Übersichtsarbeit über Geschwister schizophrener Erkrankter auf die vielfältigen methodischen Probleme und uneinheitlichen Teilergebnisse der bisherigen Studien hin. Forschungsbedarf besteht insbesondere bezüglich folgender Fragen:

1. Welche Aspekte in der Beziehung zu ihrem psychisch erkrankten Geschwister und welche Konflikte und Rollenverschiebungen bez. ihrer Eltern erleben die gesunden Geschwister als besonders belastend?
2. Welche Risikofaktoren bez. einer gesunden Entwicklung im Kindes- und Jugendalter bedürfen bei Geschwistern psychisch Erkrankter besonderer Beachtung?
3. Welche konkreten Einflüsse hat die Erkrankung auf Familiengründung bzw. die Familie des gesunden Geschwisters?
4. Inwieweit fordern die gesunden Geschwister institutionelle Unterstützung zu ihrer Entlastung ein bzw. wie können professionelle Helfer die besonderen Bedürfnisse von Geschwistern psychisch Kranker berücksichtigen?

Konsequenzen für die klinische Praxis

Die aufgezeigten vielfachen psychosozialen Belastungsfaktoren erhöhen für die gesunden Geschwister psychisch Kranker das Risiko, selbst an einer psychischen Störung zu erkranken. Viele Geschwister psychisch Erkrankter haben in ihrer Kindheit elterliche Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten und konnten ein gesundes Selbstbewusstsein und Selbstständigkeit entwickeln. Auch wenn die Folgen der Erkrankung für die persönliche Entwicklung der Geschwister in vielfältiger Weise insbesondere bei Beginn der Erkrankung als belastend erlebt werden, entwickeln sich bei den betroffenen Geschwistern häufig Bewältigungsstrategien, die ihnen als Schlüsselqualifikationen auch in anderen (Problem-)Bereichen des Lebens wertvolle Hilfe sein können. Es sollte deshalb der Grundsatz „Bewältigungsorientierung statt Defizitorientierung“ gelten [4]. Geschwister sollten in ihrer besonderen Stellung innerhalb der Familie – die häufig eine ganz zentrale Vermittlerrolle zwischen erkrankten Geschwistern und Eltern bzw. anderen Bezugspersonen darstellt – wahrgenommen und in der Bewältigung der Erkrankung unterstützt werden. Protektive Faktoren bezüglich ihrer eigenen seelischen Gesundheit, insbesondere in Form von Ansprechpartnern, die auf ihre Belastungen und Bedürfnisse besonders sensibilisiert sind, sollten in den Kliniken ebenso etabliert werden wie Hilfen und Beratung der Eltern, um frühzeitig Erziehungsproblemen, wie z.B. die eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit für das gesunde Geschwister oder überhöhte kompensatorische elterliche Leistungserwartungen an das gesunde Geschwister, entgegenzuwirken. Foren für die Begegnung mit anderen betroffenen Geschwistern bzw. zwischen Eltern und gesunden Geschwistern werden ebenfalls als entlastend erlebt [20]. Geschwister im Kindes- und Jugendalter bedürfen ferner einer besonderen Berücksichtigung ihrer altersspezifischen Entwicklungsaufgaben, die per se schon häufig mit tief greifender Verunsicherung einhergehen und deren erfolgreiche Bewältigung durch die zusätzlichen familiären Belastungen infolge der Erkrankung gefährdet sein kann. Bewältigungsorientierte Ansätze müssen hier entwicklungspsychologisches Wissen berücksichtigen. Nur wenn die Geschwister in ihrer besonderen Bedeutung für den Erkrankten wie für die Familie mit ihren spezifischen Belastungen und Bedürfnissen wahrgenommen und in der Krankheitsbewältigung unterstützt werden, kann ihr Risiko selbst im Laufe ihres Lebens an einer psychischen Störung zu erkranken reduziert werden und somit eine häufig wesentliche Säule für das erkrankte Geschwister erhalten bleiben.

Literatur

- 1 Wasow M. Parental perspectives on chronic schizophrenia. *J Chronic Dis* 1983; 36: 337 – 343
- 2 Eakes GG. Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Arch Psychiatr Nurs* 1995; 9: 77 – 84
- 3 Angermeyer MC, Matschinger H, Holzinger A. Die Belastung der Angehörigen psychisch Kranker. *Psychiatr Prax* 1997; 24: 215 – 220
- 4 Mattejat F, Wüthrich C, Remschmidt H. Kinder psychisch kranker Eltern. *Forschungsperspektiven am Beispiel von Kindern depressiver Eltern. Nervenarzt* 2000; 3: 164 – 172
- 5 Bohus M, Schehr K, Berger-Sallawitz F, Novelli-Fischer U, Stieglitz D, Berger M. Kinder psychisch kranker Eltern. Eine Untersuchung zum Problembewusstsein im klinischen Alltag. *Psychiatr Prax* 1998; 25: 134 – 138
- 6 Wagenblaus S. Biografische Erfahrungen von Kindern psychisch kranker Eltern. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr – Themenheft „Kinder psychisch kranker Eltern“* 2001; 50: 513 – 524
- 7 Jungbauer J, Bischof J, Angermeyer MC. Die Krankheit hat unser Leben total verändert – Belastungen von Partnern schizophrener Patienten beim Beginn der Erkrankung. *Psychiatr Prax* 2001; 28: 133 – 138
- 8 Wittmund B, Bischof J, Angermeyer MC. Wie nehmen Lebenspartner depressiver Patienten die Krankheit wahr und welche Informationen brauchen sie? *Gesundheitswesen* 2001; 63: 536 – 541
- 9 Wittmund B, Wilms HU, Mory C, Angermeyer MC. Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002; 37: 177 – 182
- 10 Mucha L. „... nur eine Schwester?“ In: Dörner K, Egetmeyer A, Koennig K (Hrsg): *Freispruch der Familie. Wie Angehörige psychiatrischer Patienten sich in Gruppen von Not und Einsamkeit von Schuld und Last freisprechen*. Bonn: 1997: 56 – 58
- 11 Lidz T, Fleck S, Alanin YO, Corelison AR. Schizophrenic patients and their siblings. *Psychiatry* 1963; 26: 1 – 8
- 12 Hoover CF, Franz JD. Siblings in the families of schizophrenics. *Arch Gen Psychiatry* 1972; 26: 334 – 342
- 13 Nechmad A, Fenning S, Ternochiano R, Treves I, Fennig-Naisberg S, Levkovich Y. Siblings of Schizophrenic Patients – A Review. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2000; 37: 3 – 11
- 14 Greenberg JS, Kim HW, Greenley JR. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental disease. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67: 231 – 241
- 15 Marsh DT, Dickens RM, Koeske RD, Yackovich NS, Wilson JM, Leichliter JS, McQuillis V. Troubled journey: Siblings and children of people with mental illness. *Innovations and Research* 1993; 2: 13 – 23
- 16 Horwitz AV. Siblings as caregivers for the seriously mentally ill. *Milbank Q* 1993; 71: 323 – 339
- 17 Farber B, Jenné WC. Family organization and parent-child communication: Parents and siblings of retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development* 1976; 28 (7): 1 – 76
- 18 Lively S, Friedrich RM, Buckwalter KC. Sibling Perception of Schizophrenia: Impact on Relationships, Roles and Health. *Issues Ment Health Nurs* 1995; 16: 225 – 238
- 19 Tröster H. Sind Geschwister behindert oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie* 1999; 28: 160 – 176
- 20 Landeen J, Whelton C, Dermer S, Cardamone J, Munroe-Blum H, Thornton J. Needs of Well Siblings of Persons With Schizophrenia. *Hosp Community Psychiatry* 1992; 43: 266 – 269
- 21 Stalberg G, Ekerwald H, Hultman CM. Sibling Bond and Coping with Heredity in Schizophrenia. *Schizophr Res* 2003; 60: S184
- 22 Peukert R. Geschwister teilen alles? Eindrücke vom ersten Treffen einiger Geschwister psychisch kranker Menschen. *Psychosoziale Umschau* 2003; 4: 35 – 37
- 23 Parker S. Effects of mentally ill and physically handicapped children on their siblings. *J Pers* 1988; 48: 342 – 350
- 24 Dixon L. The next generation of research: Views of a Sibling-Psychiatrist-Researcher. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67: 242 – 248
- 25 Horwitz A, Tessler R, Fisher G, Gamache G. The role of adult siblings in providing social support to the severely mentally ill. *Journal of Marriage and the Family* 1992; 54: 233 – 241