



Dipl. Psych., Dipl -Theol.

Rita Schmid

*Psychologin an der Klinik für Psychiatrie
und Psychotherapie der Universität
am Bezirksklinikum Regensburg*

Das Besondere am Miterleben einer psychischen Erkrankung als Schwester oder Bruder

Eine schwere psychische Erkrankung bedingt einerseits starke Belastungen und vielfältige Veränderungen im Leben des Betroffenen und greift andererseits häufig tief in das persönliche Leben und Erleben der Angehörigen ein. Vertraute Familienrollen werden durch eine Erkrankung erschüttert, ausgesprochene wie unausgesprochene Erwartungen und Überforderungen können familiäre Konflikte bedingen. Während die Bedeutung der Einbeziehung von Eltern und Ehepartnern psychisch Kranker für den Behandlungserfolg des Patienten ebenso wie die Notwendigkeit ihrer persönlichen Entlastung inzwischen jedoch weitgehend erkannt wurde, gehört die Gruppe der Geschwister psychisch erkrankter Menschen bisher eher zu der Gruppe der „vergessenen Angehörigen“. „Nur eine Schwester bzw. ein Bruder zu sein“ wird fälschlicherweise häufig mit „nicht direkt betroffen sein bzw. außen vor zu sein“ assoziiert. Diese Fehleinschätzung verursacht bzw. verstärkt bei Geschwisterbetroffenen nicht selten Gefühle von Einsamkeit und Hilflosigkeit, obgleich häufig sie die „Vermittler“ in den Familien und die langfristigen Bezugspersonen der Erkrankten sind.

In einer Studie, durchgeführt an der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität am Bezirksklinikum Regensburg, sollten spezifisch die Belastungen von Geschwistern schizophrener Patienten erhoben

werden: Es wurden —nach Einwilligung durch die Patienten - 47 Geschwister schizophrener Patienten zu einem Einzelgespräch in die Klinik eingeladen. 37 Geschwister nahmen unsere Einladung an und berichteten sehr offen und persönlich von ihrer Situation als Geschwister und ihren Belastungen infolge der psychischen Erkrankung ihres Geschwisters. Die Gespräche wurden auf Tonband aufgezeichnet, transkribiert und ausgewertet. Die Erzählungen waren z.T. sehr emotional, zeugten von einer großen (inneren) Anteilnahme der gesunden Geschwister am Leben ihres erkrankten Geschwisters und der Diskrepanz, dass ihre Situation als Geschwisterbetroffene häufig übersehen wird: *"Und das wird auch, glaube ich, oft übersehen, dass, ja, dass Geschwister eigentlich auch sehr leiden.... Wir Geschwister müssen ja auch damit umgehen. ... Vor allem meistens Ringer als die Eltern."*

In den Gesprächen zeigte sich, dass die vielfältigen Belastungen infolge der engen Verflochtenheit mit dem erkrankten Geschwister insbesondere fünf Lebensbereichen der gesunden Geschwister zugeordnet werden können:

1. Belastungen für die persönliche Lebenssituation des gesunden Geschwisters

1.1 Emotionale Belastungen

1.2 Zeitlicher Aufwand und Einschränkungen der eigenen Autonomie und Freizeitgestaltung

1.3 Eigene gesundheitliche Belastungen

1.4 Belastungen für die eigene Partnerschaft und Familie

1.5 Negative Auswirkungen für die eigene berufliche Tätigkeit

1.6 Finanzielle Belastungen

2. Belastungen im Umgang mit dem erkrankten Geschwister und seiner Familie

2.1 Unsicherheit in; Umgang mit dem erkrankten Geschwister

2.2 Unsicherheit in Fragen der Belastbarkeit und Rückfallgefährdung

2.3 Abgrenzungsproblematik

2.4 Fehlende Krankheitseinsicht und mangelnde (medikamentöse) Compliance des Erkrankten

2.5 Notwendige Neudefinition der Geschwisterbeziehung

2.6 „Mad or Bad“ — Kann er/sie nicht oder will er/sie nicht?

2.7 Belastungen im Kontakt mit dem/r Ehepartnerin, Kindern des' erkrankten Geschwisters

3. Belastungen im Umgang mit der eigenen Familie

Familie

3.1 Abgrenzungsproblematik gegenüber den Eltern

3.2 Uneinigkeiten bzgl. der Erkrankung und des Umgangs mit dem/der Erkrankten

3.3 Rollenkonflikte bzw. Übernahme der Vermittlerrolle zwischen dem erkrankten Geschwister und den Eltern

3.4 Ungleichverteilung der Verantwortung unter den gesunden Geschwistern

3.5 Erwartungen und Zukunftshoffnungen der Eltern

3.6 Ungleichbehandlung/Benachteiligung durch die Eltern

4. Belastungen im Umgang mit Institutionen und professionellen Helfern

Helfern

4.1 Informationsdefizit bezüglich der Erkrankung

4.2 Mangel an institutioneller Unterstützung

4.3 Belastungen infolge der Art der Behandlung des erkrankten Geschwisters

5. Belastungen im sozialen Umfeld

5.1 Erfahrungen von Unverständnis und Ablehnung

5.2 Angst vor Stigmatisierung und eigene Kenanrungen bei (neuen) Kontakten

1. Belastungen für die persönliche Lebenssituation des gesunden Geschwisters

1.1 Emotionale Belastungen

Alle interviewten Geschwister erleben die Erkrankung ihres Geschwisters als emotional belastend. Insbesondere der **Beginn der Erkrankung und die Diagnosemitteilung** belastet Geschwister emotional häufig stark: „*Und dann das Schlimme einfach war diese Diagnose. Zu hören, ja, dein Bruder gehört auch dazu. Oder dein Bruder ist ... auch psychisch krank. Das war dann schlimm! ... Und das war das erste Mal, und da habe ich es eigentlich gar nicht realisiert, was los ist, trotz meiner Ausbildung also, weil es ja mein Bruder ist.*“

Ferner belasten Geschwister wie andere Angehörige des Erkrankten auch Gefühle von **Hilflosigkeit und Ohnmacht** gegenüber der Erkrankung des Geschwisters und sie belastet die **Angst vor einem potentiellen Rückfall oder einem Suizid** des Erkrankten: „*Und dann gibt es halt auch noch die Angst, dass er wieder einen Rückfall hat, dass alles nie aufhört. Und ich habe Angst, dass er Selbstmord begeht. Also, also ... es ist echt krass.*“

Zudem belasten die gesunden Geschwister häufig **Zukunftsängste**, z.B. wie es nach dem Tod der Eltern mit dem Erkrankten weitergehen soll, welche Erwartungen dann noch einmal vermehrt an sie als gesunde Geschwister gestellt werden und wie sie diesen Erwartungen gerecht werden können: „*Und da ist halt schon die Angst: Wie geht es weiter — meine Eltern werden auch nicht jünger...!*“

Eine tiefe **Trauer** über Veränderungen im Verhalten des erkrankten Geschwisters infolge der Erkrankung sowie über den Verlust der „Normalität in der Familie“ wurde von den Geschwistern ebenfalls häufig formuliert: „*Wir hätten so ein schönes Leben, wenn, wenn eigentlich alles so normal wäre.... Und, ich möchte doch nur ... also eine heile Familie!Ja, also wenn ich das jetzt so erzähle alles, mir kommen schon die Tränen. !feil, ... weil das alles müsste nicht sein.... Das, das alles.... Mich macht das alles so traurig!*“

Auch das **Auf und Ab zwischen Hoffnung und Enttäuschung** bzgl. einer Besserung der Krankheit ist für die Geschwister sehr belastend, da häufig sie es sind, die dem Erkrankten immer wieder Mut machen: „*... es ist ... wie so ein Horrorfilm, wo man dann meint: Jetzt ist es ruhig, und ... dann kommt der Zombie wieder; so ungefähr. Das sind dann immer diese schönen Verweilpausen.... Es ist ja momentan, ist ja alles relativ gut ... im Griff, ... aber diese Unberechenbarkeit!*“

Neben einer tiefen Mitbetroffenheit im Sinne von Mitgefühl für die schwierige Situation des Erkrankten wurden von mehr als der Hälfte der Geschwister auch Gefühle wie **Ärger, Wut und Enttäuschung** als belastend genannt. Vorwürfe des erkrankten Geschwisters, wie: „*Du hast ja alles!*“, „*Du bist gesund!*“ lösen bei den gesunden Geschwistern Ärger und Enttäuschung angesichts des fehlenden Verständnisses für ihre Situation aus: „*Weil, irgendwo ärgert es einen auch. Weil, er sieht das nicht, was wir geopfert haben. Weil, er; er meint da, er sieht mein Leben, und: (ironisch) mir geht es ja so gut. Mir geht es gar nicht gut. Ich wohne bei meiner Mutter, durch ihn. Er hat mir meine Wohnung komplett demoliert. Ich muss von vorne anfangen.... Und das sieht er nicht, versteht er auch nicht. Verständnis dafür gibt es nicht. Also, auf das muss ich verzichten. Komplett. Da muss ich halt dann auch immer so ein bisschen ruhig bleiben, wenn ich schon höre: ‚Du hast ja alles! ‘*“

Gesunde Geschwister psychisch Erkrankter leiden nicht selten auch an der **Ambivalenz ihrer Gefühle**. Sie fühlen sich einerseits mit ihrem erkrankten Geschwister eng verbunden und erleben andererseits auch Gefühle wie Ärger und Wut gegenüber dem Erkrankten, Verbundenheit in einer Art „Hassliebe“: „*Manchmal denke ich mir: Ich habe ihn total gern. Und manchmal denke ich mir: Oh Gott, ... eigentlich könnte ich Dich ... erwürgen. Ja. Also ich, das ist so eine Art Hassliebe momentan eigentlich.... Also es gibt schon diese zwei Seiten. Das, glaube ich, geht nicht anders.*“

Sehr häufig bedingen diese Gefühle bei den gesunden Geschwistern **Schuldgefühle**. Sie machen sich Vorwürfe bzgl. ihres Verhaltens gegenüber dem Erkrankten in der Kindheit und Vergangenheit und quälen sich mit Gedanken,

ob sie Anzeichen der Erkrankung oder eines Rückfalls früher hätten bemerken müssen: „Also, ich habe nur noch geheult, habe mir Vorwürfe gemacht. wissen Sie, ich habe immer ein total besonderes Verhältnis zu meinem Bruder gehabt. Ich war wirklich die erste Bezugsperson für ihn, immer schon.... Und ich denke halt auch total viel über seine Kindheit und über seine Vergangenheit nach und, und über das, wie wir halt aufgewachsen sind, und da fällt mir halt einfach auch viel auf; was ich falsch gemacht habe. Im Umgang mit ihm,. Und manchmal denke ich mir, das ist normal, das kommt vor und manchmal mache ich mir halt dann auch die total krassen Vorwürfe, und das macht mich total traurig.“

Auch allein die Tatsache, dass sie gesund sind und ihr Geschwister erkrankt ist, löst bei vielen Geschwistern Schuldgefühle aus. Die Hälfte der befragten 37 Geschwister belastet ferner die Alleinverantwortung oder Einsamkeit in Belangen ihres erkrankten Geschwisters: Sie fühlen sich von ihrem Partnerin in der Sorge um den Erkrankten im Stich gelassen, können ggf. auch mit ihren Eltern ihre Sorgen und Fragen nicht teilen: „Und na ja, da habe ich mich auch manchmal recht alleine gefühlt. Weil, als mein Vater dann gestorben ist, und meine Mutter schwer krank ... ist irgendwie alles an mir hängen geblieben. Ich bin halt die einzige, die sich um alles kümmern soll.... Mein Bruder ist krank, der kann eh nichts machen, von dem kannst Du nichts erwarten.“

Schließlich belastet viele Geschwister neben der Sorge um den Erkrankten auch die **Sorge um das Wohlbefinden der Eltern** angesichts der mit der Erkrankung einhergehenden Belastungen für die Angehörigen: „... ich habe Angst. dass der Papa, dass ihm da irgend etwas passiert wegen den Aufregungen und so, wegen dem (Erkrankten).... Wenn der sich aufregt, dass tut ihm auch nicht gut.... Und das macht mich eben fertig.... Ich sehe ja, wie fertig der Papa ist. Und dann wende ich erst recht fertig und traurig.... Das ist das Allerschlimmste.... Der Papa braucht auch nicht zwanzig Jahre eher sterben.“

Ebenso wie für andere Angehörige sind auch für Geschwister Ängste vor

Tätlichkeiten und Straftaten des erkrankten Geschwisters belastend: „ Und halt die Angst davor; dass er wieder so etwas macht wie bei meinem Vater: Dass er auf jemanden anderes geht. Deshalb wollte ich auch nie mit ihm alleine sein, immer irgendwo, wo Leute sind, oder wo jemand dabei ist. Weil, da habe ich einfach kein gutes Gefühl.“

Für Geschwister psychisch Erkrankter besonders charakteristisch ist die **Angst vor einer eigenen psychischen Erkrankung**: Sie sorgen sich hinsichtlich ihrer potentiellen genetischen Belastung und bzgl. ihres gemeinsamen sozialen und kulturellen Erbes mit dem Erkrankten und beobachten sich häufig sehr genau bzgl. möglicher Krankheitsanzeichen: „Ich habe dann auch immer Angst gehabt, ... ob ich dann nicht auch so etwas kriegen könnte.... dass ich vielleicht selber die Krankheit bekommen könnte, ... einfach, weil ich gedacht habe: Na ja, ist mein Bruder ... “

1.2 Zeitlicher Aufwand und Einschränkungen der eigenen Autonomie und Freizeitgestaltung infolge der Erkrankung des Geschwisters

Neben diesen emotionalen Belastungen thematisieren Geschwister auch zeitliche Belastungen und Einschränkungen in ihrer Autonomie und Freizeitgestaltung infolge notwendiger Unterstützung für das erkrankte Geschwister. Das Gefühl, vor allem in akuten Krankheitsphasen und Krisenzeiten, ständig auf Abruf für das erkrankte Geschwister verfügbar sein zu müssen oder es nicht ohne Aufsicht und Fürsorge alleine lassen zu können, verhindert häufig langfristige Planungen und bedingt eine erhöhte Grundanspannung: „... ich kann zum Beispiel weder in Urlaub fahren, noch dass mein Mann, ... dass wir einmal am Abend zum Essen weggehen könnten, ... also (da ist nichts drin. ... Er (der Erkrankte) ist ganz einfach nur ruhiger; wenn halt ich zu Hause bin. Und, dass ist aber schon die ganzen Jahre. ...Ja, ganz einfach, weil ich, weil ich eigentlich der einzige Ansprechpartner für ihn bin.“

Besuche beim erkrankten Geschwister in der Klinik, Unterstützung für das erkrankte Geschwister bei lebenspraktischen Aufgaben wie in der Haushaltsführung, bei Gängen zu Ämtern, Arztterminen, aber auch notwendige Krisen-

interventionen und die eigene Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Geschwisters stellen für die gesunden Geschwister häufig einen nicht unerheblichen Zeitaufwand dar: *„Es ist eine wahnsinnige Mehrarbeit und Belastung! ... Ich muss mich jetzt praktisch um ihre Wohnung kümmern. Ich will sie ja auch besuchen ... und den Tag muss ich dann praktisch von meiner Freizeit wegnehmen. Weil ich ihn von der Arbeit nicht wegtun kann, opfere ich praktisch meine Freizeit. Auf Dauer merke ich das für mich natürlich auch wieder; dass ich keine Freizeit nicht mehr habe ...jetzt zieht sich das schon über Jahre hinweg, das ist schlimm!“*

1.3 Eigene gesundheitliche Belastungen infolge der Erkrankung des Geschwisters

Über die Hälfte der „gesunden“ Geschwister geben eigene gesundheitliche Belastungen infolge der Erkrankung des Geschwisters an. Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen, Nervosität und eine allgemeine Gereiztheit und Grundanspannung werden häufig genannt. Die Überlastung und Erschöpfung wird zum Teil als so schwerwiegend erlebt, dass eigene medikamentöse und psychotherapeutische Unterstützung von den Angehörigen in Anspruch genommen werden muss: *„Das ist alles so viel. Das geht mir abends im Bett halt alles gedanklich im Kopf herum ... und (ich) kann nicht abschalten ...*

1.4 Belastungen für- die eigene Partnerschaft und Familie

Die Belastungen infolge der Erkrankung des Geschwisters können auch Auswirkungen für die Partnerschaft bzw. die eigenen Familien der gesunden Geschwister haben: Manche gesunden Geschwister äußern Bedenken bzgl. einer potenziellen Partnerschaft, sie fühlen sich infolge ihrer eigenen möglichen genetischen Belastung „gehandicapt“ und fragen sich, wann sie ihrem potenziellen Partnerin von der psychischen Erkrankung ihres Geschwisters erzählen müssen: *„... und da denke ich mir bei mir halt auch, ich meine, wenn ich einmal einen Partner habe ... der weiß ja auch, dass ich dann ... kranke Geschwister habe ... dann denken halt dann viele: Um Gottes willen: verrückt, und mit demjenigen möchte ich nichts zu tun haben. Auch wenn es die Schwester ist, oder so.... Ich meine, das ist ja ein bisschen ein Handicap*

... Gesunde Geschwister in einer festen Partnerschaft fühlen sich oft im Zwiespalt zwischen den Erwartungen ihres Partners, Partnerin bzw. ihrer Kinder und der Sorge um das erkrankte Geschwister. Insbesondere wenn der/die Partnerin wenig Verständnis für die Sorge um das erkrankte Geschwister hat und über Einschränkungen in der gemeinsam verbrachten Zeit oder „ständige“ Telefonanrufe des erkrankten Geschwisters klagt, leiden die gesunden Geschwister häufig sehr unter ihrem Rollenkonflikt zwischen Partnerin bzw. Kindern und dem Erkrankten: *„Es ist schwierig, ... sie ruft auch last jeden Tag an, tust jeden Tag, manchmal zweimal. Mein Mann sagt: ‚Es ist deine Schwester schon wieder: Schon wieder deine Schwestern: Schon wieder! und gerade, wenn wir etwas Kartenspielen, oder ... dann komm/ wieder der Anruf.... und wenn ich zu ihr will: ‚Willst du schon wieder zu ihr fahren?!‘ Ich muss halt. Das geht ja nicht anders ... “*

Ferner haben die gesunden Geschwister Belastungen hinsichtlich der eigenen Familienplanung: Ambivalente Gefühle bezüglich eines eigenen Kinderwunsches aus Furcht vor einer potentiellen Weitergabe einer Krankheitsdisposition an die eigenen Kinder bis hin zu einem bewussten Verzicht auf eigene Kinder müssen vom Partnerin mitgetragen und akzeptiert werden. Vor allem in Familien mit mehr als einem psychisch erkrankten Familienmitglied spielt dieser Aspekt eine wichtige Rolle für die gesunden Geschwister: *„ Und meine große Angst war am Anfang, dass das vererblich ist. Ich habe auch deswegen keine Kinder aus Angst eben, dass das' vererblich ist. Was ich jetzt eigentlich nicht mehr glaube. Also, ich glaube jetzt ... nicht mehr daran, ... aber für Kinder ist es jetzt zu spät. “*

Auch wenn sich die gesunden Geschwister für eigene Kinder entschieden haben, bleibt häufig die Furcht vor einer Manifestation der Erkrankung bei den eigenen Kindern und führt zu vermehrter Sorge und Aufmerksamkeit gegenüber eventuell auftretenden Verhaltensauffälligkeiten oder Krankheitsanzeichen bei den eigenen Kindern: *„Ich habe bloß Angst, dass meinen*

Kindern so etwas nicht passiert. Aber bis jetzt ... eigentlich nichts ... Bis jetzt ist noch nichts passiert."

1.5 Negative Auswirkungen auf *die* eigene berufliche Tätigkeit

Manche Geschwister erleben infolge ihres Betreuungsaufwandes für das erkrankte Geschwister auch negative Auswirkungen auf ihre berufliche Tätigkeit wie Reduzierung der Arbeitszeit, vermehrte Fehlzeiten infolge notwendiger Krisenintervention, mangelnde Konzentration und sinkendes berufliches Engagement infolge der vielfältigen Sorgen bzgl. des erkrankten Geschwisters: „... und das habe ich heuer gemerkt. Heuer war es eigentlich eine Katastrophe. Ich merke es bei mir ja auch indirekt in der Firma. Die Zeit ist mir heuer abgegangen.“

1.6 Finanzielle Belastungen

Schließlich wurden von Geschwistern auch finanzielle Aufwendungen infolge der Erkrankung des Geschwisters als Belastungsfaktoren genannt. Arbeitslosigkeit und Frühberentung des Erkrankten, mangelnde Fähigkeit des erkrankten Geschwisters im Umgang mit Geld bis hin zu Verarmung des erkrankten Geschwisters belasten auch die gesunden Geschwister: Sie fühlen sich häufig verpflichtet, das erkrankte Geschwister finanziell zu unterstützen: „Und dann halt, die Realität hat er ja überhaupt nicht mehr wahrgenommen. Dass man Miete zahlen muss, dass man Strom zahlen muss. Er war halt der Meinung, das kommt vom Staat oder sonst dergleichen. Dabei habe ich das alles bezahlt, ... monatelang. Ich habe mein letztes Geld hingegeben!“

2. Belastungen im Umgang mit dem erkrankten Geschwister und seiner Familie

2.1 Krankheitssymptome und Unsicherheit im Umgang mit dem erkrankten Geschwister

Viele Krankheitssymptome, insbesondere Wahnvorstellungen und Halluzinationen sowie formale Denkstörungen, Misstrauen und (wahnhaft bedingte)

Ängste des Erkrankten lösen Befremden und Hilflosigkeit bei den gesunden Geschwistern aus: „*Da hat er einen Teufel in sich gehabt damals, hat er gesagt. Und der Teufel will ihn jetzt töten, hat er immer gesagt ... Ich habe nicht gewusst, was ich machen soll, ... Ich bin fast ausgeflippt. Dass er jetzt sterben muss, sagte er immer zu mir: Und ich bin durch die Hölle gegangen! ... Das versteht man einfach nicht.... Da kriegt man Angst in dem Moment!*“ Ferner wird die Frage, inwieweit dem erkrankten Geschwister persönliche Dinge anvertraut werden können, als belastend erlebt. Die gesunden Geschwister wollen einerseits ihr erkranktes Geschwister an ihrem Leben teilhaben lassen, schrecken andererseits jedoch davor zurück, wenn sie ihr Geschwister infolge der Erkrankung als wenig distanziert gegenüber Außenstehenden erleben.

Besonders angesichts ihrer eigenen vielfältigen Interessen und ihres eigenen Freundeskreises belasten die Geschwister häufig auch Krankheitssymptome, wie Interessenverlust, Antriebslosigkeit und der soziale Rückzug des Erkrankten: „*Also, für mich ist das einfach auch furchtbar zu sehen, dass, ja, dass die Welt um ihn herum so grau ist. Da denke ich auch immer: Meine Güte, der hätte Zeit, der könnte so viele Sachen machen. Ja, er sitzt da, und gar nichts, hat überhaupt gar keine Lust. Und, ja, das, das ist für mich auch unheimlich schlimm!*“

Zudem wechselt die Intensität in der Geschwisterbeziehung oft stark: Geschwister bedauern, dass ihr erkranktes Geschwister häufig nur in Krisenzeiten bzw. bei Anliegen und Forderungen Kontakt zum Geschwister sucht, während in gesunden Phasen der Kontakt meist einseitig nur von den gesunden Geschwistern aufrecht erhalten wird: „*Und, ich denke mir: Warum haben wir eigentlich überhaupt keine Beziehung? Warum haben wir das nicht? Wenn wir- uns treffen, ja klar, Umarmung und so, aber warum kommt sie nicht einmal und zwar nicht bloß, wenn sie ein Problem hat?*“

2.2 Unsicherheit in Fragen der Belastbarkeit und Rückfallgefährdung des erkrankten Geschwisters

Die Probleme im Umgang mit dem erkrankten Geschwister werden durch die Unsicherheit der gesunden Geschwister in Fragen der Belastbarkeit des Erkrankten verstärkt: Was kann/darf/soll dem erkrankten Geschwister (bereits wieder) zugetraut werden, ohne einen (erneuten) Rückfall oder eine Verschlechterung der Erkrankung zu provozieren? „... man weiß auch manchmal nicht genau, wie weil er dann schon ist, ... was man ihm zutrauen kann, oder so was. Das ist schon ein bisschen schwer; ... auf der einen Seite will man ihn nicht zu, zu bevormunden oder so, weil das, das ist ja auch nicht gut. Und auf der anderen Seite weiß man aber nicht genau, was ... jetzt schon zumutbar ist.“

2.3 Abgrenzungsproblematik gegenüber dem erkrankten Geschwister

Auch Fragen wie: „Wie weit muss ich auf mein krankes Geschwister im Alltag Rücksicht nehmen?“, „Muss ich ggf. seine gesetzliche Betreuung übernehmen?“ bewegen viele gesunde Geschwister und verursachen nicht selten Schuldgefühle. Viele Geschwister erleben es als eine Gratwanderung, einerseits die Hoffnungen des erkrankten Geschwisters nach Unterstützung und Zuwendung zu erfüllen, andererseits jedoch die eigenen Grenzen der Belastbarkeit nicht zur überschreiten. Insbesondere in akuten Krankheits- und Krisenzeiten des Geschwisters gelingt die Abgrenzung häufig nicht und bedingt bei den gesunden Geschwistern eine große Erschöpfung: „Da habe ich dann gemerkt, wie ich das nicht mehr geschafft habe, mich da auch abzugrenzen und zu sagen: Gut, es ist jetzt so, er braucht Hilfe ... sondern da war wirklich so das Emotionale total im Vordergrund. Ich habe dann auch geweint und ... war auch nicht in der Lage, mit den Polizisten zu sprechen. Das hat dann mein Mann gemacht.“

2.4 Fehlende Krankheitseinsicht und mangelnde (medikamentöse) Compliance des Erkrankten

Viele Geschwister belastet die Uneinsichtigkeit der Erkrankten bzgl. ihrer Behandlungsbedürftigkeit: „Wenn man sagt: ‚Komm, geh jetzt in die Klinik.‘ ‚Nein, ... und ich will nicht!... und er geht da nicht mehr hin. Und das geht dann eben immer solange, bis, bis halt jemand die Polizei holt ... Es ist schwierig!“

2.5 Notwendige Neudefinition der Geschwisterbeziehung

Von über der Hälfte der Geschwister wurden ferner Konflikte infolge Veränderungen in der Geschwisterbeziehung aufgrund der Erkrankung geschildert: Insbesondere wenn „der große Bruder“ oder „die große Schwester“ erkrankt und die jüngeren Geschwister plötzlich die Verantwortung und Sorge für das erkrankte Geschwister übernehmen sollen oder es in verschiedenen Leistungsbereichen „übertreffen“, bedingt dies eine neue Rollenverteilung in der Geschwisterbeziehung. 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 Elternrolle für das erkrankte Geschwister gedrängt werden, was von ihnen nicht selten als sehr belastend und überfordernd erlebt wird: *und dann war ich natürlich auf einmal, nachdem sie ja keine Mutter mehr hatte, und unser Vater sich nicht kümmert, ... war ich auf einmal wieder die einzige Bezugsperson für sie. Und das war natürlich sehr schwierig, ... man muss dann jetzt also Verantwortung übernehmen, eigentlich wie ein Elternteil, obwohl man ja ... die Schwester ist.*

Rollenkonflikte entstehen zudem, wenn gesunde Geschwister auch Ersatzfunktionen für fehlende Freunde/Partner des erkrankten, zurückgezogen lebenden Geschwisters übernehmen (sollen), um die (drohende) soziale Isolation des Erkrankten zu kompensieren.

2.6 „Mad or Bad“ — Die Problematik des „Nicht-Könnens“ oder „Nicht-Wollens“ des erkrankten Geschwisters

Viele Geschwister thematisieren ihre Unsicherheit in der Unterscheidung zwischen krankheitsbedingtem „Nicht-Können“ und einem „Nicht-Wollen“ des Erkrankten, das dieser hinter seiner Krankheit versteckt. Geschwister sind sehr aufmerksam, ob das erkrankte Geschwister seine Krankheit (nur) vorschiebt oder ob es tatsächlich nicht in der Lage ist, z.B. die Spülmaschine auszuräumen:.....*ich glaube zumindest, dass sie eben ihre Krankheit auch ausnutzt. Also, dass sie mit ihrer Krankheit eben auch schon versucht, Ziele zu erreichen, oder die auch als Ausrede benutzt, ... als lapidare Entschuldigung: ‚Ja, ich bin halt, ich bin ja krank.‘ so ungefähr ... wo ich dann auch oft nicht weiß, ist es Krankheit, oder ist es einfach gespielt.“*

2.7 Belastungen im Kontakt mit dem Ehepartner und den Kindern des erkrankten Geschwisters

Neben Problemen im Umgang mit dem Erkrankten werden von Geschwistern jedoch auch Kontakte mit dem (Ehe-)Partner bzw. den Kindern des erkrankten Geschwisters als konfliktbeladen erlebt. Uneinigkeit in Behandlung und Umgang mit dem erkrankten Geschwister bis hin zu gegenseitigen Schuldzuweisungen können auch diese Kontakte belasten: „... und er (ihr Ehemann) hat das überhaupt nicht haben können, dass ich jetzt als Schwester mich um meine kranke Schwester Sorge.... Er hat mir so quasi klar gemacht, dass meine Schwester jetzt in seiner Familie ist und nicht in meiner und ich deshalb die Finger von ihr lassen sollte.... Und, na ja, ihr ging es sehr schlecht, und die Sorge ist einfach da.“

3. Belastungen im Umgang mit der eigenen Familie

Weitere Probleme infolge der Erkrankung eines Geschwisters ergeben sich für die gesunden Geschwister häufig in der Beziehung zu ihren eigenen Eltern.

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.

3.1 Einfordern von Unterstützung durch die Eltern und Abgrenzungsproblematik gegenüber den Eltern

Knapp die Hälfte der gesunden Geschwister nannte das Einfordern von Unterstützung in der Sorge für den Erkrankten durch die Eltern als Belastungsfaktor. Den gesunden Geschwistern fällt es häufig sehr schwer, sich gegenüber der Rat- und Hilfesuche der Eltern in einem gesunden Maß abzugrenzen. Insbesondere wenn sie selbst in sozialen oder therapeutischen Berufen tätig sind, wird von ihnen als „Fachkräften“ tatkräftige Unterstützung erwartet: „... dann ruft sie (die Mutter) mich wieder an, und ich soll mit dem X reden. Also sie bringt mich auch mit ins Spiel. Sie lässt mich auch nicht außen vor ... weint dann und ist restlos überfordert mit der ganzen Situation. Ich weiß nicht, was schlimmer ist. Dass mich der X dann da ... oder dass mich meine Mutter so fordert, also. Und sie mir den schwarzen Peter so zuschiebt, indem sie sagt: ‚Du bist doch vom Fach, du weißt doch, was zu tun ist, gell.‘ Dann denke ich mir: Du meine Güte!“

3.2 Uneinigkeit bzgl. der Erkrankung und des Umgangs mit dem/der Erkrankten

Uneinigkeit bezüglich des „richtigen“ Umgangs mit dem Patienten und daraus resultierende gegenseitige Schuldzuweisungen und Überforderungen innerhalb der Familie belasten das Verhältnis zwischen den gesunden Geschwistern und Eltern bzw. weiteren Geschwistern häufig stark: „ Und das hat natürlich wieder Aggressionen innerhalb der Familie ausgelöst. Weil ... im Grunde keiner gewusst hat, was da los ist und wie man mit ihm umgehen soll.... Und dann halt auch, wie er dann im Krankenhaus war, hat es auch wieder Streitereien gegeben, weil eben ich gesagt habe: Nein, ich will Abgrenzung. Und die anderen: Ne, das ist ... halt Schuldgefühle eingeredet

haben. „Du musst das ja machen, ist doch dein Bruder. Na ja, das war schon schwierig.“

Insbesondere in akuten Krisenzeiten des erkrankten Geschwisters wird die Anspannung und allgemeine Reizbarkeit innerhalb der Familie oft als sehr belastend erlebt. „Einmischungen“ von Seiten Dritter, auch der weiteren Verwandtschaft belasten die familiäre Situation zusätzlich: „Meine Tante, ... sie wirft dem Papa vor; dass er schuld ist ... Und dann sagt sie zum Papa: „Bei meinen Kindern wäre das nicht passiert!... das sind Punkte, wo man dann auch nachdenkt und trau'ig wird und einfach darüber weinen muss, weil man sagt: Was hat man da für eine Verwandtschaft und so, nee? Das sind alles Punkte, wo alles dazu kommt.“

Ganz besonders schwer treffen Geschwister Vorwürfe, das erkrankte Geschwister sei gegenüber dem gesunden Geschwister schon immer benachteiligt und deshalb krank geworden, während das gesunde Geschwister infolge der Erkrankung des Geschwisters vermehrt elterliche Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalte: „Mich haben sie gleich beschuldigt und haben gesagt: „Ja, hast Du mit ihm (dem erkrankten Bruder) gestritten? ... die wissen ja gar nicht, ... wie gern ich den habe. Die kriegen ja das nicht mit, sind ja das ganze Jahr nicht da. Es muss ja etwas vorgefallen, dass sie da sind, nee. Und dann, natürlich, das erste, dass die Schwester dann natürlich schuld ist.“

Konflikte innerhalb der Familie entstehen zudem, wenn sich Geschwister in ihrer eigenen Betroffenheit und Belastung infolge der Erkrankung des Geschwisters innerhalb der Familie unverstanden und/oder abgelehnt erleben: „Mutter weint dann ... Also, für die ist dann so ein Zeichen, das will sie nicht hören ... also sie, sie macht momentan so eine Verdrängungstaktik: Es ist ja nur der X, und ich interpretiere es falsch. Und dadurch ... knirscht es natürlich auch im Getriebe.“

Versuchen Eltern die gesunden Geschwister bzgl. der Erkrankung möglichst herauszuhalten, erleben die gesunden Geschwister dies häufig als „Ausgeschlossen-Werden“ von den Anliegen der Familie. Sie fühlen sich mit ihren Gefühlen und Gedanken dann alleine gelassen und unverstanden: „Und da

war es so, ... dass ich dann mit der Ärztin einfach sprechen wollte ... Und das war schwie'ig, ... meine Mutter ... ist da halt in so einem alten Fahrwasser noch drin, die wollte dann nicht, dass ich mit der Ärztin spreche. Gut, ei-ne Mutter hat da auch ihre Probleme, sagen wir einmal so.“

Neben den Fragen, die den direkten Umgang mit dem erkrankten Geschwister innerhalb der Familie und der Familienmitglieder untereinander betreffen, stehen Familien auch vor der Frage, in wieweit sie mit der Erkrankung des Geschwisters nach außen offen umgehen wollen. Einen von allen Familienmitgliedern geteilten Konsens zu finden, wird von den Geschwistern als problematisch dargestellt.

3.3 Rollenkonflikte bzw. Übernahme der Vermittlerrolle zwischen dem erkrankten Geschwister und den Eltern sowie den Eltern untereinander

Geschwister geraten nicht selten in Loyalitätskonflikte, wenn sie vermittelnde Funktionen zwischen dem erkrankten Geschwister und den Eltern übernehmen (müssen). „... dieses Dreieck: äh, meine Schwester; meine Mutter und ich, ... jetzt stehe ich also in diesem Kräftedreieck, und soll das irgendwie arrangieren. Und ... das, das macht das noch schwieriger. Und Distanz ... distanzieren kann man es schon gar nicht beobachten.“

3.4 Ungleichverteilung der Verantwortung unter den gesunden Geschwistern

Liegt in Familien mit mehreren gesunden Geschwistern die Hauptsorge für das erkrankte Geschwister auf einer Person, so fühlt sich dieses Geschwister häufig von den anderen Geschwistern im Stich gelassen, ausgenutzt oder zumindest unverstanden: „ Und ..., ich habe halt manchmal das Gefühl, dass das irgendwie alles an mir so hängt und auf mich abgewälzt wird. Weil, meine (gesunde) Schwester; die ist eigentlich mehr an dem interessiert, was mit ihr passiert.... Und ich bin halt dann immer der, der herumtelefoniert, der machen muss, der meinen Bruder dort hinbringt, und da etwas macht, der die Mutter beruhigt, wenn es ihm schlechter geht. Und das wird mir halt einfach auch oft zu viel.“

3.5 Erwartungen und Zukunftshoffnungen der Eltern

Geschwister erfahren ferner die Erwartungen der Eltern bezüglich einer zukünftigen Verantwortungsübernahme für das erkrankte Geschwister als belastend. Eltern belastet wiederum die Frage: Was wird aus ihrem/er erkrankten Sohn/Tochter, wenn sie sich einmal nicht mehr um ihn/sie sorgen können? Sie hoffen deshalb, dass ihre gesunden Kinder die Sorge für das erkrankte Geschwister übernehmen: *„Ich habe es ihr auch, muss ich sagen, am Sterbebett versprochen. Das war ja ihr großes Anliegen: Wer ist da für die X?“*

Neben der direkten Sorge um das erkrankte Geschwister belasten gesunde Geschwister auch Fragen der finanziellen Absicherung des Geschwisters und entsprechende testamentarische Vereinbarungen: *„Meine Eltern haben natürlich auch die Angst, momentan mein Vater: INem gehe ich das Haus erural? Der X kann es nicht kriegen. Wenn ich ihm ein Erbe überschreibe, dann ist es ja quasi weg. Das sind halt so seine Ängste, wo er dann auch wieder Rat bei uns sucht. Das ist halt auch so ein, ein Problem monnenran.“*

3.6 Ungleichbehandlung/Benachteiligung durch die Eltern

Manche Geschwister schildern, dass sie bereits sehr früh in ihrer Kindheit infolge der Erkrankung ihres Geschwisters haben „zurückstecken“ müssen oder weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten haben als ihr bereits damals „schwierigeres“ Geschwister. Dieses Gefühl, weniger elterliches Interesse zu erfahren, setzt sich bisweilen im Erwachsenenalter fort und belastet (meist unausgesprochen) die Beziehung zu den Eltern wie auch die Beziehung zum erkrankten Geschwister: *„ Und, ich meine es ist schon so, dass mein Bruder seit Jahren im Mittelpunkt steht, das ist schon so, ... dass sich eigentlich für mich keiner mehr interessiert. Also, ich bin nur noch die, bei der ... sich eben meine Mutter ausheult ... und sich alle ruft meinen Bruder klimmen?, und ich gehe wirklich unter: Und ich weiß wirklich nicht, wie lange es her ist, dass mich meine Mutter einmal gefragt hat, wie es mir geht. Also, ich kann mich echt nicht daran erinnern. Ich wüsste es wirklich nicht.“*

4. Belastungen im Umgang mit Institutionen und professionellen Helfern

Von professionellen Helfern erfahren die Geschwister häufig wenig Aufmerksamkeit, insbesondere wenn Eltern und Ehepartner/innen als „erste“ Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Dennoch belasten auch sie Informationsdefizite bzgl. der Erkrankung und sie wünschen sich oft mehr institutionelle Unterstützung.

4.1 Informationsdefizit bezüglich der Erkrankung

Mehr als drei Viertel aller befragten Geschwister wünschten sich mehr Wissen in Bezug auf die Erkrankung ihres Geschwisters, Verhaltenstipps, Behandlungsmöglichkeiten sowie eine ehrliche Prognose und Information über Möglichkeiten der Rehabilitation: *„Ich weiß halt überhaupt flicht, inwieweit er halt irgendhrann einmal ein normales Leben führen kann. Und ... dass man da auch überhaupt nicht aufgeklärt wird, ehrlich gesagt, ... das finde ich auch schlinurn.“*

4.2 Mangel an institutioneller Unterstützung

Therapeutische Entscheidungen werden in der Regel ohne die Einschätzung und Meinung der Geschwister getroffen, obgleich die Entscheidungen (z.B. bzgl. Entlassung aus stationärer Behandlung, Wohnform und Wohnort des Erkrankten) nicht selten direkten Einfluss auf das Leben des gesunden Geschwisters haben. Häufig herrscht Verunsicherung in rechtlichen Fragen bzgl. der Behandlung: *„Darf ich als Geschwister Informationen über die Erkrankung, und über das erkrankte Geschwister einfordern?“*, *„Darf ich auch gegen den Willen cics erkrankten Geschwisters professionelle Hilfe einholen?“* und *„Bin ich (moralisch) verpflichtet, gesetzlicher Betreuer meines erkrankten Geschwisters zu werden?“* Beispiel: *„ Und, das wird auch, glaube ich, oft übersehen, dass Geschwister eigentlich auch sehr leiden.... Also, ich meine, ich (betont) habe noch nie mit einem Arzt gesprochen. Mit nur hat sich noch nie jemand hingehockt und gesagt: Frau X, das ist so und so und so und so.“*