

### **„Wir sind übrigens auch noch da! Ich bin auch Dein Kind“**

lautete der Titel einer Tagesveranstaltung, zu der Frau Monika Zindorf als Vorsitzende von Territorio (Verein für gemeindenahere psychosoziale Versorgung e.V. Mainz) Eltern eingeladen hatte, die in vorangegangenen Treffen ein Unbehagen geäußert hatten das sie immer dann fühlten, wenn sie an ihre gesunden Kinder dachten - denn ihnen war klar, dass die Belastungen und die Konzentration auf das erkrankte Kind an dem oder den gesunden Geschwisterkindern nicht spurlos vorbei gegangen sein kann.

13 Eltern (davon ein Elternpaar) und vier Geschwisterkinder folgten der Einladung (siehe unten), ebenso wie wir: Holger Simon und Reinhard Peukert, die die Rolle von Moderatoren an einem bewegenden Tag einnahmen. Außerdem nahm die Ehegattin eines psychisch erkrankten Mannes teil, und zwar aufgrund eines höchst unerfreulichen Erlebnisses mit dem Bruder ihres Mannes, der kurz nach Krankheitsbeginn zu ihr sagte: „Mit dem X kann man nicht mehr reden, der ist ja geistig nicht mehr normal!“ Das war eine zweifelsfrei verletzende Äußerung, die jedoch auch eine schmerzliche Erfahrung von sehr vielen gesunden Geschwistern spiegelt: ihm ist sein langjähriger und vertrauter Gesprächspartner verloren gegangen

### **Eine breite und offene Diskussion**

Die Fülle, Breite und Tiefe der Beiträge kann nicht wiedergegeben werden - also beschränken wir uns auf das, was uns persönlich überrascht hat und/oder was wir persönlich für besonders wichtig halten.

Höchst beeindruckt waren und sind wir von der Offenheit, mit der alle Beteiligten ihre schwierigen Situationen schilderten - nicht etwa als Klagen oder Vorwürfe verpackt, sondern als Selbstreflexion auf das, was ihre Situation als Familie mit mind. einem psychisch erkrankten Menschen angeht. Hierbei wird sicher die ggf. schon langjährige Auseinandersetzung mit den Problemen und mit sich selbst in einer Angehörigengruppe eine gewisse Rolle spielen.

### **Das „partielle funktionelle Schweigen“**

Für uns überraschend war die wiederholte Schilderung des „Partiellen Familiären Schweigens“. Als die Erkrankung begann und das Familienleben durcheinander rüttelte war die Erkrankung und/oder das verstörende Verhalten natürlich Thema für alle Familienmitglieder. Sehr bald mussten alle, als sich die Erkrankung als langwierige bzw. chronische herausstellte, ihre Haltung zur Erkrankung, zu dem erkrankten Familienmitglied und zu den weiteren Familienmitgliedern finden, mit sehr unterschiedlichen Ergebnissen: die eine Familie fällt völlig auseinander, die Ehe wird geschieden, alle leben weit voneinander entfernt - bis auf ein Familienmitglied, das sich um die bzw. den Erkrankten kümmert. Andere Familien rücken dicht zusammen, um das gemeinsame Problem gemeinsam anzugehen - jeder auf seine Weise. Aus den Berichten der gesunden Geschwisterkinder wissen wir: ihre Weise bei der Bewältigung des gemeinsamen Problems besteht häufig darin, die (vielleicht nur vermeintlichen?) Erwartungen an sie anzunehmen: Zurecht zu kommen, stark zu sein, keine Probleme zu haben etc. Genau so sagen es auch die anwesenden Geschwisterkinder und ergänzen: „Ich hatte und habe das Gefühl, nicht das Recht auf meine eigenen Probleme zu haben, ich habe nie meine Eltern noch zusätzlich mit dem belastet, was mich berührt - sie waren doch schon belastet genug!“

In ähnlicher Weise äußert sich auch eine der Schwestern im Beisein der ebenfalls anwesenden Mutter, der dieses Selbsterleben erstmals mitgeteilt wurde - was sicher für Gesprächsstoff auf der Rückreise aus Mainz gesorgt hat.

Dank der Offenheit dieser Familie wurden wir Zeugen, wie das in Bewegung geriet, was von anderen Eltern vorher als das „Partielle Familiäre Schweigen“ vorgestellt wurde, unter dem sie sehr litten und das sie in das Seminar geführt hatte. Nachdem die Familie zunächst für alle unübersehbar durcheinander gerüttelt wurde, sich die familiären Rollen daraufhin neu sortiert hatten, jeder für sich im bestehenden Spannungsfeld seine Position - verbunden mit entsprechenden Verhaltensweisen und -Erwartungen - gefunden hatte ging das Leben weiter, aber das „Partielle Familiäre Schweigen“ hielt Einzug! Damit ist nun ganz und gar nicht das Ende familiärer Kommunikation und/oder die Entfremdung der Familienmitglieder voneinander gemeint. Die anwesende Familie, von der oben die Rede war, kann als das Gegenteil angesehen werden: es wird in der Regel offen und vertrauensvoll miteinander gesprochen und viele Erfahrungen werden geteilt - aber diejenigen, die mit der besonderen Situation als Geschwister einer erkrankten Schwester oder eines erkrankten Bruders zusammen hängen nicht, darum Partielles Familiäres Schweigen.

Die bereits oben zitierte Frau eines psychisch erkrankten Mannes meinte dazu: „Dieses Schweigen in der Herkunftsfamilie meines Mannes macht mir noch heute die meisten Probleme.“

### Fragen der Eltern zur Situation der Geschwisterkinder

Gleiches gilt sicher auch für die Eltern, die heute unter dem Schweigen leiden; sie fragen sich

- wie sehr die Erkrankung ihre gesunden Kinder beeinflusst haben könnte,
- unter welchen Belastungen diese Kinder aufgrund der Erkrankung in der Familie gestanden haben - vielleicht noch stehen,
- wie sie als Eltern von diesen Kindern wahrgenommen worden sind,
- ob diese Kinder zufrieden sind - oder ihnen ggf. Vorwürfe machen,
- etc.

### Fragen müssen vertagt werden - die Zeit sie zu stellen verrinnt ...

Aus Sicht der Autoren hatte das Schweigen eine wichtige Funktion. Es hat wesentlich dazu beigetragen, dass die gewählten - und keinesfalls leicht zu handhabenden - Haltungen und Rollen in der Familie sich so ‚einrütteln‘ konnten, dass alle Beteiligten unter den damals gegebenen Bedingungen irgendwie mit den außerordentlichen Herausforderungen fertig werden konnten. (Daher sprechen wir auch vom ‚funktionellen‘ familiären Schweigen.) Aber die Zeit lief weiter, alle Beteiligten wurden älter, das Erleben wurde weniger aufwühlend, die Auseinandersetzung mit der Thematik führte nicht nur zu Antworten, sondern auch zu Fragen, die zwar vorher schon längst bedeutsam waren - aber im Zuge der Aufregungen sowie der Herausforderungen kamen sie nicht zu Bewusstsein, also konnte sie auch nicht gestellt werden. Eine dieser Fragen lautet:

„Wie geht es eigentlich den gesunden Kinder in der Familie?“ - mit den oben aufgeführten Unterfragen.

Warum werden sie nicht jetzt gestellt, wo es doch ruhiger geworden ist und alle Beteiligten mit der Situation deutlich besser zurecht kommen als in der ersten Zeit, als alles fremd, ungewohnt und aufwühlend war?

Geht die Zeit erst einmal über die Momente hinweg, zu denen etwas hätte angesprochen werden sollen oder können wird es immer schwieriger, darauf zurück zu kommen. Das kennen wir alle, und es wird umso schwieriger, umso brisanter das Anzusprechende ist und umso unsicherer wir sind, was das Ansprechen nach sich ziehen könnte. Aber genau das erhöht auch das Unbehagen, die Fragen nicht zu

thematizieren und es verstärkt den Wunsch, dies dennoch zu tun - aber wie?  
Dazu weiter unten unter „Ergebnisse und Folgerungen“.

### **Wie geht es den gesunden Kindern in der Familie?**

Diese Frage war für die anwesenden Eltern so bedeutsam, dass sie die Ergebnisse aus Geschwistergesprächen und Forschungsprojekten unbedingt erfahren wollten.

#### ... wir stehen im Schatten der elterlichen Aufmerksamkeit

Für die gesunden Kinder - die anwesenden Geschwister sowie die in verschiedenen Zusammenhänge befragten - steht ein Umstand im Vordergrund: die Schwester oder der Bruder wird krank, dies zieht nahezu die gesamte familiäre Aufmerksamkeit auf sich, die gesunden Geschwister geraten mit ihren jeweiligen alterstypischen Anliegen und Problemen in den Hintergrund.

In der Diskussionsrunde wurde sehr schnell klar: dies ist ein Geschehen in nahezu allen Familien, in denen ein Kind chronisch erkrankt, egal um welche Erkrankung es sich handelt. Auch in Familien mit einem psychisch kranken Kind entstehen die hier berichteten Dynamiken erst mit der Chronifizierung, d.h. bei einem lange andauernden Krankheitsgeschehen, unabhängig von den dazwischen liegenden gesunden Zeiten.

Die Mutter eines an Krebs erkrankten Kindes sagte in einer Radio-Sendung: „Alles drehte sich nun um die Krankheit von Y, und der kleine Z kam zu kurz!“ Ist die Erkrankung eine psychische kommen noch einige beunruhigende Aspekte hinzu.

#### ... Werde ich oder werden meine Kinder auch psychisch erkranken?

Die Geschwister fragen sich, ob sie ggf. auch psychisch erkranken könnten, und/oder ob sie dies für ihre Kinder befürchten müssen.

#### Ich muss immer die Starke sein, ich darf keine Probleme haben ....

Und dann tritt neben die als Mangel erlebte niedrige Aufmerksamkeit durch ihre Eltern die Erfahrung, als gesundes Kind von den Eltern als stark und frei von eigenen Problemen wahrgenommen zu werden. Dies bestätigten die anwesenden Geschwister: Sie würden sich immer bemühen, ihren Eltern nicht noch mehr Probleme zu machen; eine Schwester formulierte es so: „Ich glaube immer, ich habe nicht das Recht auf eigene Probleme und Ansprüche“. Die Folge: Rückzug, Anpassung an die Erwartungen, und die Bedürfnisse werden ggf. außerhalb der Familie befriedigt.

Den anwesenden Eltern kommentieren dies mit ihren Erfahrungen.

„Sie (die gesunde Schwester) hatte Nichts zu klagen. Sie hatte ihren Kreis.“

„Unser gesunder Sohn ist immer da und bereit, wenn er gebraucht wird - das war schon immer so.“

„Es war für uns beruhigend, dass er (der gesunde Sohn) so stabil und gesund war. - Aber war er wirklich so stabil?“

Aus diesem Gesprächsteil erwuchs die Frage:

„Wie kann ich die Balance halten zwischen den Anforderungen und Ansprüchen der Geschwister?“

Eine Mutter thematisierte auch das Problem, dass bei mehreren gesunden Geschwistern nicht alle gleich ‚übersehen‘ werden: „... die Mittlere geht unter, sie wird zerrieben!“ Nach dem bisher gesagten ist deutlich: dies ist eine große Herausforderung, die ggf. gar nicht zu meistern ist, siehe weiter unten.

## Wir sehen, was unsere Eltern auf sich nehmen ...

Was Eltern bereit sind auf sich zu nehmen zeigte sich einmal mehr: eine Familie hat die erkrankte erwachsene Tochter, die ein Kind bekam, wieder bei sich aufgenommen - mit Wirkungen für die anderen Geschwister, insbesondere die, die als Jüngere noch bei ihren Eltern leben. Sie mussten sich sofort sehr zurücknehmen: eine erkrankte Schwester und das kleine Kind erfordern viel Aufmerksamkeit.

Eine Familie hatte sich vor Jahren psychologischen Rat für den Umgang mit ihrem gesunden Kind geholt; der Junge wurde vom Therapeuten gebeten, ein Bild zu malen. Er zeichnete zwei Bäume: in dem einen saßen seine Eltern mit dem erkrankten Kind, in dem anderen er - allein, mit wohl traurigem Blick auf den stark bewohnten Baum!

### **Die Bedeutung der gesunden Geschwister beim Elterntreffen**

Ursprünglich war eine reine Elterngruppe geplant, es kam anders - und das war gut so. Die anwesenden Eltern konnten aus dem Mund der gesunden Geschwister deren Wahrnehmungen und deren Verarbeitungsbemühungen erleben, nicht nur kognitiv, sondern in unmittelbarem emotionalem Miterleben.

Außer den bereits protokollierten Berichte der Geschwisterkinder aus ihrer Innenwelt konnten die Eltern u.a. auch die große Bandbreite der Unterschiede in der Verarbeitung der Geschwister-Rolle erleben: „Ich bin nicht verantwortlich für das Glück meiner (erkrankten) Schwester.“ bis hin zu: „Ich verbiete mir, glücklich und froh zu sein.“

In der Runde wurde Eltern erstmals gesagt, dass die gesunden Geschwister die Auffälligkeiten ihrer kranken Schwester bzw. ihres kranken Bruders viel früher wahrgenommen hatten als die Eltern selbst: „Ich hatte schon immer Schwierigkeiten mit ihm“ - „Er wusste grundsätzlich und immer Alles besser ....“

Die Eltern konnten die schleichende Hoffnungslosigkeit gesunder Geschwister wahrnehmen: „Es bringt nichts, egal was ich tue - sie ist krank, ich kann nichts ausrichten.“

Das spricht für gemeinsame Treffen - allerdings mit zu Beginn getrennten Gruppen, in denen die jeweiligen Gruppenmitglieder die Stärkung aufgrund gemeinsamen Erlebens erfahren können die sie benötigen, um sich in der gemeinsamen Gruppe offen und ‚schonungslos‘ zu äußern.

So hatte auch der Elterntag begonnen und die Geschwisterkinder haben vor der gemeinsamen Debatte in einer Vorrunde die Gelegenheit genutzt, Wünsche und Forderungen an die Eltern zu formulieren - ein guter Beginn für den Teil: „Was tun?“

### **Ergebnisse und Folgerungen: Die zentralen Problemstellungen - und erste Überlegungen zu Lösungen**

Die zentralen Fragen der Eltern lauteten:

- Wie können wir die Balance was unsere Kinder betrifft?
- Was dürfen wir unseren gesunden Kindern zumuten, und was nicht?
- Wie können wir erfahren, wie es unseren gesunden Kinder geht - angesichts des eingetretenen ‚funktionellen‘ Schweigens in der Familie?

Die vier gesunden Geschwister haben in ihrer Vorrunde deutliche Hinweise auf Antworten gegeben. Die anwesenden Geschwister haben zu Anfang des Tages in einer Kleingruppe Wünsche und Forderungen an die Eltern formuliert:

- Aufklärung und Beteiligung: Nicht Wissen über Diagnosen, Behandlung oder Medikation stehen im Fokus des Wunsches nach Aufklärung. Vielmehr formulieren die Geschwister den Wunsch und das Anliegen, beteiligt zu werden und zu erfahren was gerade passiert. Sie erleben überdeutlich, dass sich in der Familie etwas verändert und ihre Bruder oder Schwester „anders“ ist.
- Hilfe für die Eltern: Bei Überforderung der Eltern durch die schwierige Situation erwarten die gesunden Geschwister von ihren Eltern, dass diese sich gezielt Hilfe im professionellen Hilfesystem suchen.
- Offenheit: Der Forderung nach Offenheit stellen die Eltern das Persönlichkeitsrecht des Erkrankten gegenüber. Sie befürchten, dass sich der Kranke zurückgesetzt und übergangen fühlt. Tatsächlich aber bedeutet Offenheit zunächst: überhaupt erst einmal gemeinsam zu kommunizieren über die jeweils eigenen Belange, Gefühle und Belastungen.
- Ehrlichkeit und keine Schonung: Das gut gemeinte Zurückhalten auch negativer Ereignisse, Prognosen und Vorkommnisse zur Schonung der gesunden Geschwister führt bei diesen zu einer zunehmenden Belastung durch das Nichtwissen. Die Enge geschwisterliche und familiäre Bindung lässt sie sehr feinfühlig die Belastungen in der Familie wahrnehmen. Ein Verschweigen und Zurückhalten hat einen gegenläufigen, höchst belastenden Effekt.
- Keine Schuldzuweisungen: Bitte keine Vorwürfe, durch geschwisterliches Verhalten Krankheitsepisoden auszulösen.
- Auseinandersetzung mit dem Thema: Gerade in der frühen Erkrankungsphase erwarten die (sehr häufig noch jungen, Geschwister), dass ihre Eltern sich der Thematik stellen: „Psychische Erkrankungen und Wirkungen auf die gesamte Familie“.
- Gemeinsam aufarbeiten: Es ist eine Familienaufgabe, die Erkrankung eines Familienmitgliedes aufzuarbeiten, um mit dieser Situation fertig zu werden. Dazu müssen alle Familienmitglieder eingebunden werden, um die subjektiven Belastungen Aller weitest möglich zu reduzieren.
- Übernahme der Verantwortung: Geschwister erwarten, dass Eltern ihrer Rolle gerecht werde und die Verantwortung für ihr erkranktes Kind übernehmen und diese nicht den gesunden Geschwistern zuweisen.

Die zuletzt geäußerte Erwartung der gesunden Geschwister hat viele Facetten, je nach Lebensalter der Eltern sowie der Kinder.

In der eigenen Kindheit und Jugend sehen die gesunden Geschwisterkinder die Verantwortung ihrer Eltern u.a. in den oben aufgezählten Erwartungen.

Deutlich schwieriger wird es bei fortschreitendem Lebensalter der Eltern; dann rückt die Frage nach der Neuverteilung der wechselseitigen Verantwortung in den Fokus sowie Überlegungen, wie diese Neuausrichtung bewerkstelligt werden könnte.

Im Bewusstsein, dass die Eltern als Verantwortungsträger in der ersten Reihe ausfallen werden, stellt sich für gesunde Geschwister, wie auch Eltern, früher oder später die Fragen nach dem Übergang der Verantwortung. Dem häufigen Wunsch der Eltern, den gesunden Kindern nichts aufzubürden, steht die Erwartung der Geschwisterkinder nach transparenter und verbindlicher Klärung entgegen.

Selbst wenn die Familien diese gemeinsame Aufgabe beherzt in Angriff nehmen ereilt sie dennoch ein Problem: Planungen, Abstimmungen und Aufgabenverteilungen können nicht abschließend vereinbart werden, da sich im Zeitverlauf die persönlichen Situationen der gesunden Geschwister ebenso wie die der erkrankten Geschwister ändern werden.

Die ggf. schrittweise Verantwortungsübernahme für eine schwer chronisch kranke Schwester oder Bruder hat letztlich Auswirkungen auf die gesamte Lebensplanung, die Partnerschaft sowie die eigenen Kinder. Trotz oder gerade wegen dieser Unwägbarkeiten betonen die Teilnehmenden - Eltern und Geschwisterkinder - die herausragende Bedeutung der wiederkehrenden Thematisierung innerhalb der Familie, und zwar bei unbedingter Einbeziehung aller Betroffenen, einschließlich des erkrankten Familienmitgliedes.

Neben der abnehmenden Lebenskraft der Eltern sind das Recht und die Pflicht der gesunden Geschwister zu berücksichtigen, auf sich selbst und ihre Familien zu achten, das eigene Leistungsvermögen und die Belastungsgrenzen der eigenen Familie zu berücksichtigen. In diesem komplizierten Wechselspiel müssen die Familien die Zukunft aller Familienangehörigen überdenken und gestalten.

Damit verschiebt sich die Frage der Balance zwischen den Anforderungen und der Aufmerksamkeit zwischen allen Kindern der Familie (siehe oben) unausweichlich auf die weitaus kompliziertere Frage nach der Balance zwischen den vielen Beteiligten mehrerer Generationen.

Naheliegender Weise erwächst hier der Wunsch nach kompetentem Coaching, nach Lotsen durch hin und wieder stürmische See.

### **Die Überwindung des partiellen familiären Schweigens**

Eine zentrale Rolle kommt der Überwindung des partiellen funktionellen Schweigens in den Familien zu. Aber wie die Mauer durchbrechen?

Der Einstieg zu solchen Gesprächen wird von allen als sehr schwierig beschrieben. Hemmungen entstehen durch die Angst zu überfordern und/oder den richtigen Ton nicht zu treffen. Die erhebliche Emotionalität solcher Gespräche lässt auch deren Verlauf und Fortgang nicht absehen. Einigkeit besteht darin: Schweigen und Nicht-Sprechen ist alles andere als ein Schutz für die gesunden Geschwister.

Aufgrund der langen kontinuierlichen Verläufe psychischer Erkrankung finden die Beteiligten häufig keinen Aufhänger für einen Gesprächsbeginn. Warum sollte man gerade jetzt darüber sprechen, wie es einem geht?

„Wie soll es mir schon gehen? Schlecht natürlich!“

Aber wie nun beginnen? Eine Frage, welche auch in dieser Runde nicht endgültig beantwortet werden konnte. Die Notwendigkeit des Austausches steht außer Zweifel - er stellt eine der wichtigsten Unterstützungsmöglichkeiten dar, welche Eltern ihren gesunden Kindern bieten können; und wie oben protokolliert wünschen sich die Eltern ebenfalls ein Durchbrechen der partiellen Mauer des Schweigens.

Was beim Treffen aus Sicht der Eltern sowie der Geschwisterkinder zum Durchbrechen der Mauer geholfen hat war die Erkenntnis, dass sie unabhängig von der jeweiligen Rolle in der Familie das unbedingte Recht haben das Schweigen zu brechen; mehr noch: sie haben in gewisser Weise auch die Pflicht dazu, im eigenen Interesse sowie im Interesse der gesamten Familie.

Allerdings, so die Teilnehmenden, braucht es auch einen Anlass; das könnte z.B. die Teilnahme an der heutigen Veranstaltung sein, gefolgt von Berichten darüber in der Familie. Oder Broschüren für Eltern und Geschwister zum ‚Geschwisterthema‘, oder auch Zeitschriftenartikel wie der „Brief an Mama: Das schwarze Mal“ in der Psychosozialen Umschau 03/21017, Seite 27.

Die unbedingte Berechtigung und die Möglichkeit des Aufrüttelns der festgefahrenen Rollen und Haltungen scheint für die anwesenden Familien die Grundlage zu sein, das funktionelle Schweigen zu beenden.

### **Was wir Moderatoren noch gelernt haben ...**

Für die Autoren wurde im Verlaufe des Tages immer deutlicher, wie wichtig für alle Angehörigen der Austausch untereinander ist und wie dringend es einer weiterführenden Thematisierung der innerfamiliären Dynamiken sowie der Unterstützungssysteme bedarf.

Für uns war es sehr beeindruckend zu erleben, wie den Rechten der erkrankten Familienmitglieder immer wieder ein sehr hohen Stellenwert zugerechnet wurde, obwohl diese ‚familiäre Rolle‘ in der Runde nicht selbst vertreten war.

Nachdem wir zunächst meinten, uns nur mit Eltern treffen zu sollen fragen wir uns nun, ob in einem weiteren Schritt die hier aufgeworfenen Fragen mit allen Teilen der Familie weitergeführt werden sollten: mit den Eltern, den gesunden Geschwistern, deren erwachsenen Partnern, den erkrankten Familienmitgliedern.

### **Anlagen**

- Das Einladungsschreiben zum Elterntag
- Die verwendete Präsentation
- Die vorbereitete, aber aufgrund der regen Diskussion nicht verwendete „Checkliste“