

Netzwerk von Geschwistern psychisch erkrankter Menschen

in Trägerschaft von

Netzwerke von Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V.



Stellungnahme des GeschwisterNetzwerks

im Rahmen des Dialog-Projektes

„Zielgruppenspezifische Versorgungsfragen“

GeschwisterNetzwerk.de c/o

AngehörigenNetzwerke.de

Adr.: Am Stollhenn 43, 55120 Mainz

Tel.: 06131 686144

Mail: peukert@geschwisternetzwerk.de

11. März 2020

Sehr geehrte Damen und Herren,

das GeschwisterNetzwerk nimmt die gesamte Familie in den Blick, in der eine psychische Erkrankung Einzug gehalten hat, wobei wir unseren besonderen Fokus auf die Familienmitglieder richten, die bisher sowohl in der Fachwelt als auch der Familienselbsthilfe nicht oder nur am Rande wahrgenommen werden (siehe Anhang ‚Wer bin ich eigentlich? Die doppelt Übersehenen‘). Der Blick auf die unterschiedlich betroffenen Familienrollen schließt die Berücksichtigung der familiären Dynamik zwingend mit ein.

In unserer Stellungnahme zum Dialog ‚Versorgungsbereiche‘ hatten wir bereits drei zentrale Punkte angesprochen (Link: [Stellungnahme zu ‚Versorgungsbereiche‘](#)):

1. die Verankerung von Krisenhilfen im SGB V,
2. die explizite Einführung eines Beratungsrechtes im Rahmen der medizinischen Behandlung für alle Familienmitglieder incl. der Sicherstellung der erforderlichen Fachkompetenzen,
3. Initiativrecht für mit dem erkrankten Familienmitglied zusammenlebende erstrangige Angehörige für einen ärztlichen Hausbesuch oder die Verordnung von Soziotherapie.

Des Weiteren beziehen wir uns auf den Abschlussbericht der Arbeitsgruppe ‚Kinder psychisch- und suchtkranker Eltern‘ vom Dezember 2019, dessen Empfehlungen ohne Einschränkungen auch für Geschwister von minderjährigen psychisch Erkrankten Geltung erhalten sollen. Hierfür steht u.a. die Empfehlung Nr. 7 aus dem Bericht, deren Formulierung Geschwisterkinder impliziert:

„(empfehlen wir,) dass Krankenkassen ihre Leistungen zur Prävention und Gesundheitsförderung für Kinder und Jugendliche aus suchtblasteten oder psychisch belasteten Familien an deren spezifischen Bedarfen ausrichten (Familiensorientierung). Dies kann durch eine konsequente Umsetzung der Vorgaben und der Kriterien des seit 2019 geltenden GKV-„Leitfaden Prävention“ durch alle Krankenkassen erreicht werden. Ziel ist es, Zahl und Anteil der auf Angehörige vulnerabler Zielgruppen ausgerichteten Präventions- und Gesundheitsförderungsaktivitäten für Kinder und Jugendliche, insbesondere mit Suchtgefährdung bzw. aus suchtblasteten oder psychisch belasteten Familien, sowie der damit erreichten Personen zu erhöhen.“

Stand: 10.03.2020

Das Logo geht auf eine Zeichnung eines 11jährigen Jungen zurück, der seine Eltern und seinen psychisch erkrankten Bruder gemeinsam und eng beieinander auf einem Baum und sich selbst allein auf einem anderen Baum malte.

Wir würden uns sehr freuen, wenn unsere Anregungen Ihre Aufmerksamkeit im Dialogprozess fänden und stehen für Rückfragen bzw. Ergänzungen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Reinhard Peukert

Prof. Dr. Reinhard Peukert
für das GeschwisterNetzwerk

Anhang

Wer bin ich eigentlich?

Die doppelt Übersehenen – die sich vor sich selbst, ihrer Familie und der Öffentlichkeit verbergenden Geschwister psychisch erkrankter Menschen

Alle Aussagen der folgenden Punkte sind ein Auszug aus der Recherche der wenigen deutschsprachigen und vieler internationaler Studien sowie ca. 140 in Deutschland geführten Interviews, die in einer in Arbeit befindlichen Monographie referiert und interpretiert werden

Geschwister psychisch erkrankter Menschen sind eine Gruppe, deren Bedarfe im Versorgungssystem des deutschen Sprachraums – anders als im Ausland – weitgehend übersehen werden, ebenso werden ihre Bedürfnisse in den meisten Familien nicht wahrgenommen, da die Eltern (zumeist die Mütter) ihre Energie und Zeit auf das erkrankte Kind in der Familie richten (müssen) –

- obwohl in der BRD eine Risikogruppe von 0,5 bis 1,0 Million Geschwister psychisch Erkrankter unter 18 Jahren leben, zu denen noch diejenigen vom beginnenden Erwachsenenalter bis ins hohe Rentenalter hinzugerechnet werden müssen, denn die Geschwisterbeziehungen sind üblicherweise die längsten im Leben ⁱ
- obwohl zahlreiche Studien für Geschwister eine deutlich erhöhte Prävalenz für Erkrankungen aus dem gesamten psychiatrischen Spektrum belegen und die beiden großen, die Gesamtbevölkerung von Israel und Taiwan umfassende demographische Studien zudem bei den Geschwistern höhere Erkrankungsraten ergaben als bei den Kindern psychisch erkrankter Menschen ⁱⁱ
- obwohl gerade jene Geschwister besonders gefährdet sind, die zum Zeitpunkt der Ersterkrankung der Schwester bzw. des Bruders noch sehr jung sind und die selbst jünger als die oder der Erkrankte sind ⁱⁱⁱ (*um Eltern zu motivieren, diese Kinder in die kinder- und jugendpsychiatrische Familienberatung bzw. -Therapie einzubeziehen hat das GeschwisterNetzwerk auf Anregung von Frau Dr. Schepker Info-Blätter für Eltern erstellt, siehe die Beifügung*)
- obwohl ca. 90% der Erkrankungen ^{iv} den besonders belastenden Lebensbedingungen und -erfahrungen der Geschwister geschuldet sind, damit aus einem genetischen Risiko eine Erkrankung erwächst; diese Sicht entspricht dem heutigen Wissen von Genetik und Epigenetik zu den nach wie vor nicht voll aufgeklärten genetischen Risiken ^v
- obwohl die allgegenwärtige Rede von genetischen Risiken zur Vererbungsangst bei Geschwistern führt, die als eine der gravierenden krankheitsförderlichen Belastungen gelten muss – mit bedeutsamen Folgen wie z.B. der Vermeidung enger Beziehung und/oder einer eigenen Elternschaft ^{vi}
- obwohl die Geschwister mit dem Einzug der Erkrankung in der Familie der erkrankten Schwester bzw. dem erkrankten Bruder gegenüber in tiefe Ambivalenzen gestürzt werden (gleichzeitig Liebe und Wut, gleichzeitig hilfreich zu Seite stehen und Schuldgefühle wegen mangelnder Unterstützung, „Überlebensschuld“ bis hin zum Verbot eigenen Glücks etc.) ^{vii}
- obwohl sich im Verhältnis zu den Eltern dramatische Veränderungen einstellen, von der kontrafaktischen Selbstdefinition als starkes, unproblematisches Kind bis hin zur stillschweigenden Partizipation am familiären, quasi konspirativen Schweigegelübde zur Erkrankung selbst sowie den damit einher gehenden Umständen

- obwohl dieses Schweigen aus Angst vor Stigmatisierung in die außerfamiliären Beziehungen mitgenommen wird und dort zu einem unwirklichen Lebensgefühl werden kann
- obwohl sich gerade aus dem familiären sowie sozialen Schweigen und der in die familiäre Dynamik eingewobenen Beziehung zum erkrankten Geschwister schwerwiegende, zum Teil epigenetisch eingeschriebene Störungen entwickeln können^{viii}
- obwohl die Eltern und die Geschwister schon in einem sehr frühen Erkrankungsstadium, in dem sich die Befürchtung einer Chronifizierung zunehmend verfestigt, jeder still für sich eine Frage stellt: Was wird, wenn die Eltern das Kümern um die oder den Erkrankten nicht mehr stemmen können? Eltern neigen dazu, die Kinder als natürliche Erben ihrer Aufgabe zu sehen (was neben vielen Studien auch ein Beitrag des BApK für das Dialogprojekt bestätigt^{ix}), wohingegen dies die Geschwister vor die schwierige Aufgabe der Klärung einer je subjektiven Balance zwischen Selbst- und Fremdsorge stellt^x
- obwohl auch die Eltern einen Unterstützungsbedarf haben, der sich aus der Geschwisterkonstellation ergibt; viele Eltern ereilen im späteren Leben Schuldgefühle sobald sie wahrnehmen, dass sie ihren vermeintlich unproblematischen Kindern nicht gerecht geworden sind^{xi} (*aus diesem Grund führt das GeschwisterNetzwerk inzwischen auch Elternseminare durch, erwünscht ist das Ansprechen der geschwisterbezogenen Fragen seitens der professionellen Helfer im Rahmen der üblichen Angehörigenkontakte*)
- obwohl Geschwister aus sich heraus vielfältige Bewältigungsstrategien entwickeln, die für die nachgewiesene positive, persönlichkeitsstärkende Entwicklung^{xii} aller Geschwister genutzt werden können – wenn alle Geschwister im Rahmen der Begleitung der Eltern berücksichtigt würden

- Durch rechtzeitige Behandlungsangebote, bevor sich die Krankheitszeichen bei der Gruppe der besonders Gefährdeten verstärken und chronifizieren, könnten auch den besonders gefährdeten bzw. bereits psychisch erkrankten Geschwistern Lebenschancen eröffnet werden, die sich die weitaus größte Anzahl an Geschwistern bisher in zum Teil ‚harten‘ Lernprozessen ganz allein erarbeiten müssen.

ⁱ Die Berechnung erfolgte konservativ auf der Basis der Querschnittsergebnisse – KiGGS Welle 2 und Trends sowie dem Mikrozensus 2019 und weiterer Quellen

ⁱⁱ Israel: Popovic, D.; Goldberg, S.; Fenchel, D.; Frenkel, O.; u.a. (2018):
Risk of hospitalization for psychiatric disorders among siblings and parents of probands with psychotic or affective disorders: A population-based study.
In: European Neuropsychopharmacology 28(3), 436-443
[pubmed](#)

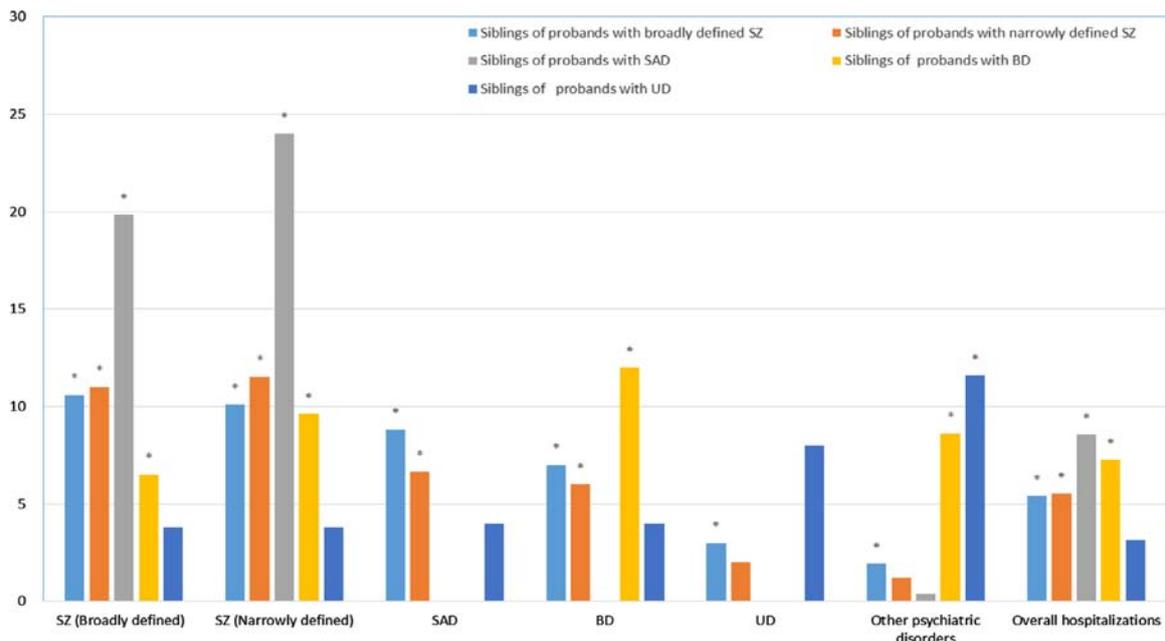


Figure 1 Risk of psychiatric hospitalizations in siblings of patients diagnosed with different psychiatric disorders.
 Legend: SZ= Schizophrenia, SAD= Schizoaffective disorder, BD= bipolar disorder, UD= unipolar depression* po0.05.
 Popovic u.a. 2018, S. 441

Zu deutlich niedrigeren Werten kommt die größte Studie, bei der die gesamte Bevölkerung von Taiwan die Grundgesamtheit bildete (Cheng u.a. 2018), und bei der nicht nur die hospitalisierten, sondern auch alle ausschließlich ambulant behandelten Geschwister berücksichtigt wurden. Die Daten wurden dem nationalen Gesundheitsregister entnommen, anders als in der israelischen Studie wurden ambulant Behandelte berücksichtigt, soweit sie mindestens zweimal entsprechend diagnostiziert wurden, um potentielle Diagnose-Fehler auszuschließen. Als Probanden wurden aus dem Bevölkerungsregister alle Personen gezogen, die seit dem 01.01.1890 geboren wurden und zwischen 2001 und 2010 behandelt wurden. Außerdem wurden aus dem Register deren Geschwister gezogen. Identifiziert wurden 151.650 Erkrankte und 227.967 Verwandte, davon 78.603 Geschwister. Als erhöhtes Risiko der Geschwister zu erkranken (im Vergleich zu Geschwistern ohne eine erkrankte Schwester bzw. einen erkrankten Bruder) wurde ermittelt: für Schizophrenien 7,75 (10-11)ⁱⁱ; für Bipolare Erkrankungen 3,74 (7-9); für Major Depression 2,16 (6-7); für ASD (Autism Spectrum Disorder) 3,25; für ADHD 1,17.

Cheng, C.M.; Chang, W.H.; Chen, M.H.; Tsai, C.F.; u.a. (2018):
 Co-aggregation of major psychiatric disorders in individuals with first-degree relatives with schizophrenia: a nationwide population-based study.

In: Molecular Psychiatry 23(8), 1756-1763

[pubmed](#) [google-scholar](#)

ⁱⁱⁱ Neben mehreren angelsächsischen Studien wird dies auch referiert in:

Schmid, R.; Spießl, H.; Cording, C. (2005a):

Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker.

In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie 73(12), 736-749

[thieme-abstract](#) [google-scholar](#)

^{iv} Die Rede von 90% ist eine vorsichtige Orientierung an den Ergebnissen u.a. von

Sebat J. u.a. (2007):

Strong association of de novo copy number mutations autism. The first demonstration that rare copy number variants associate with psychiatric disease.

In: Science 316, S. 445-449

[pubmed/pmc](#)

Stefansson H. u.a. (2008):

Large recurrent microdeletions associated with schizophrenia.

In: Nature 455, S. 232-236

[pubmed/pmc](#)

v Gibson, G. (2011):

Rare and common variants: twenty arguments

In: Nature Reviews Genetics 13(2), 135-145

[pubmed/pmc](#) (Autorenexemplar aus 2015)

Sullivan, P.F. (2017):

How good were candidate gene guesses in schizophrenia genetics?

In: Biological Psychiatry 82 (10), S. 696-697

[pubmed/pmc](#) (Autorenexemplar aus 2020)

Sullivan, P.F.; Geschwind, D.H. (2019):

Defining the genetic, genomic, cellular, and diagnostic architectures of psychiatric disorders.

In: CellPress 177(1), 162-183

[pubmed](#) [google-scholar](#)

vi Die Bedeutung dieser Aspekte wird von internationalen Studien und vielen Interviews in Deutschland belegt. Dies gilt auch für alle weiteren Punkte, zu denen keine weiteren Hinweise angemerkt werden

vii Die hier nur angerissenen Aspekte werden in der in Arbeit befindlichen Monographie belegt und ausgeführt

viii Diese Überlegung ist eine Extrapolation aus Studien zur Epigenetik sowie den Studien zu den Erfahrungen der Kinder und Enkel der Holocaust Überlebenden. Siehe u.a.

Pogany Wnendt, P (2012):

Jüdisch sein zu müssen, ohne es wirklich sein zu können – Ein Identitätsdilemma im Lichte des Holocaust.

Zugriff am 20.11.2017 – Seite nicht mehr verfügbar, jetzt zu finden:

In: Kaufhold, R. (2012):

Jüdische Identitäten in Deutschland nach dem Holocaust.

Psychoanalyse, Texte zur Sozialforschung 16(1), 64-81 [worldcat](#)

Shoah Resource Center (2019):

Survivors, second generation of children born after World War II.

Website: Yad Vashem

[yadvashem-resources](#) [yadvashem-download](#)

Boyce, W.T. (2019):

Orchidee oder Löwenzahn? Warum Menschen so unterschiedlich sind und wie sich alle gut entwickeln können.

München: Droemer Knaur; Rezension von Phillipa Perry

[droemer-knaur-titel](#) [geschwisternetzwerk-info](#) [theguardian-rezension](#)

ix In einem Tagungsband der APK wurde die unbegrenzte Inanspruchnahme der gesunden Geschwister als schiere Selbstverständlichkeit formuliert (Aktion Psychisch Kranke, Band 45, S. 56).

x Auch hierzu liegen vielfältige internationale Studien und Auswertungen aus Interviews in Deutschland vor, die in der Monographie referiert werden

xi In einer australischen Studie und in letzter Zeit wiederholt auch in Deutschland wird dies von Eltern vorgetragen, nachdem auf Veranstaltungen und im Forum des GeschwisterNetzwerks über das Erleben von Geschwistern diskutiert wird.

xii Neben internationalen Studien liegt auch eine in deutscher Sprache vor:

Bojanowski, S. (2016):

Geschwisterbeziehungen im Kontext psychischer Erkrankungen.

Dissertation Universität Potsdam; darin enthalten Manuskript, 89-102:

Bojanowski, S.; Nisslein, J.; Riestock, N.; Lehmkuhl, U. (2016):

Siblings relationships of children and adolescents with mental disorders – risk factor or resource?

[geschwisternetzwerk-dokument](#)