

Kein Ort, nirgends

Versuch einer Orientierung im Trauererleben von Geschwistern psychisch erkrankter Menschen



Der Nachtmahr [Günter Firit, 1996]

Lisa Breinlinger

Oktober 2019

Abschlussarbeit im Rahmen der „Großen Basisqualifikation in Trauerbegleitung“ am M.I.T. –
Münchener Institut für Trauerpädagogik

*Gekürzte Fassung. Veröffentlichung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger Genehmigung
der Autorin.*

Der Nachtmahr lebt an „keinem Ort, nirgends“

Gedanken zum Titel

„Der Nachtmahr“ symbolisiert für mich in besonderer Weise die Trauer, die ich als Schwester verspürte und verspüre: Wie ein dunkler Schatten legte sich die Trauer damals über mein Leben.

Zunächst völlig unbemerkt. Doch sie war immer da - meist im Verborgenen und nur selten sichtbar. Sie hatte lange keinen Namen und lebte an „keinem Ort, nirgends“. Wie der Nachtmahr.

Jetzt sehe ich meine Trauer, lasse sie zu. Sie ist ein Teil von mir. Sie hat sich dadurch gewandelt, ist transparenter und weicher. Ein Band zu meinem Bruder.

Den Maler und Grafiker Günter Firit (28.4.1947 – 13.6.2010) durfte ich persönlich kennen lernen. Dieses Bild ist in Familienbesitz.

Außen vor und doch mitten drin: die Situation von Angehörigen

„Seelische Erkrankungen betreffen nie nur einen Menschen, sondern die ganze Familie.“ Dr. Eckart von Hirschhausen

Eine chronische Erkrankung bringt starke Belastungen und vielfältige Herausforderungen im Leben der Betroffenen mit sich. Häufig beeinflusst sie zudem auch tiefgreifend das persönliche Leben und Erleben von Angehörigen. Die Familiendynamik kann sich grundlegend verändern, vertraute Rollen werden durch die Erkrankung erschüttert.¹

In meiner Erfahrung sind die Auswirkungen von psychischen Erkrankungen auf das familiäre Umfeld durchaus mit denen einer chronischen Krankheit vergleichbar. Die psychische Erkrankung meines Bruders hat mich mit Anfang zwanzig während meines eigenen Studiums ziemlich überrascht und „ganz schön mit erwischt“. Sie begleitet mich bis heute.

Seit April 2016 bin ich als Geschäftsstellenleiterin bei der ApK München e.V.² tätig und engagiere mich für die Belange und Interessenvertretung von Angehörigen psychisch erkrankter Menschen. Seit 2019 leite ich außerdem ehrenamtlich eine Selbsthilfegruppe speziell für Geschwister, die ich seit Jahren besuche.

Nun erlebe ich regelmäßig in meinem beruflichen und ehrenamtlichen Umfeld, wie schwer manche Krankheitsverläufe die Familien belasten und wie viele Angehörige Trauer verspüren. Zu dem Chaos unserer Gefühle gehören unter anderem Verleugnen, Wut, Scham, Schuld, Ohnmacht, Zukunftsängste und Hilflosigkeit. Dies sind bekannte Trauerreaktionen bei Hinterbliebenen. Dennoch wird das Thema „Verlusterleben“ im Kontext von Auswirkungen psychischer Erkrankungen oft vernachlässigt oder ist gar nicht im Bewusstsein vorhanden.

Dies hat mich dazu motiviert, das Trauererleben von Angehörigen psychisch Erkrankter genauer zu beleuchten und Ideen für ein individuelles Trauerangebot zusammen zu stellen. Damit möchte ich uns Angehörige sowie professionell Tätige dazu ermutigen, diese Trauergefühle und -reaktionen offen anzusprechen und anzuerkennen.

Durch ein bewusstes Erleben dieser Trauer können wir unsere Ressourcen (wieder) entdecken und zu innerer Stärke und Stabilität finden. So sagte eine Teilnehmerin in einem Seminar „Mir wurde erst heute bewusst, dass ich etwas zu verabschieden habe! So kann ich auch meine Sehnsucht wieder zulassen.“

Denn nur wenn wir für uns selbst gut sorgen, unsere Bedürfnisse achten und beachten, können wir auch für unsere Familie eine Unterstützung sein.

¹ Nach: Schmid, Spießl, Peukert: „Außen vor und doch mitten drin - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker“, S. 2

² Aktionsgemeinschaft der Angehörigen psychisch Kranker, ihrer Freunde und Förderer München e.V.; www.apk-muenchen.de

Die Suche nach einer „Trauer-Diagnose“: fachliche Einordnung

Wie die Diagnose einer Erkrankung braucht auch die Trauer für uns Angehörige „einen Namen“, damit wir uns gesehen und verstanden fühlen. Während der Weiterbildung zur Trauerbegleitung haben wir im Kurs diskutiert, welche Arten der Trauer für diese besondere Situation passend sind: uneindeutig, verborgen, stigmatisiert? Irgendwie von allem etwas. Und doch konnte ich es kaum glauben, dass es noch keinen dezidierten Begriff gibt für die Trauer, die Angehörige chronisch kranker und psychisch erkrankter Menschen erleben.

Aus Mangel an wissenschaftlichen Untersuchungen und spezifischer Literatur habe ich im Folgenden einige Erkenntnisse aus der Forschung zum „Empfinden von pflegenden Angehörigen von Alzheimer-Demenzkranken Menschen“ aufgegriffen. Vieles trifft auch auf Angehörige psychisch Erkrankter zu. Aus dieser Forschung wissen wir: „Ein zentrales Element im Erleben der Angehörigen ist das Paradoxon zwischen physischer Anwesenheit und psychischer Abwesenheit des Betroffenen.“³

Auch bei seelischen Erkrankungen sind fortschreitende Wesensveränderungen bis hin zum Persönlichkeitsverlust zu beobachten. Die meist schubhaft auftretenden Krankheitsphasen (Episoden) gehen zudem oft auch mit einer kontinuierlichen Verschlechterung des Allgemeinzustands der Betroffenen einher. Ähnlich wie bei der Erkrankung Alzheimer-Demenz.

Für ein familiäres Miteinander wichtige Fähigkeiten sind stark beeinträchtigt oder gehen ganz verloren: Kommunikationsverhalten und -bedürfnis, Bindungsfähigkeit und Respekt, Impulskontrolle und Frustrationstoleranz, Zuverlässigkeit und gegenseitiges Vertrauen.

Arten der Trauer von Angehörigen

Das Äußere der Betroffenen bleibt weitgehend intakt, das Innenleben jedoch ist in Aufruhr, chaotisch, wahnhaft verändert. Dies führt bei Angehörigen zu Ungewissheit, ob die vertraute Person anwesend oder abwesend ist. Dieses „goodbye without leaving“ lässt uns in einem hochgradig stressverursachenden Zustand der Unklarheit verharren. Dies ähnelt der Trauer von Hinterbliebenen bei Vermisstenfällen, Entführungen und Flugzeugabstürzen. Ist es also eine **uneindeutige Trauer** über einen **zweideutigen Verlust („ambiguous loss“)**?⁴

„Angehörige werden im Krankheitsverlauf mit zahlreichen und stets neu hinzukommenden Verlusten konfrontiert, die drei Dimensionen umfassen: Verlust des Selbst [...], Verlust der kranken Person und symbolischer Verlust. Diese Verlusterfahrungen gehen bereits vor dem Tod des Betroffenen mit dem Erleben von Trauer einher. Die Einzigartigkeit der Trauer zeigt sich in ihren Beschreibungen als **antizipiert, verborgen, entrechtet und chronisch.**“⁵

Die fortschreitende Wesensveränderung der Betroffenen bringt eine **antizipierte Trauer** („anticipatory grief“) mit sich, die mit Verlusten assoziiert ist, die dem körperlichen Tod vorausgehen. Wobei Angehörige zeitgleich auch bereits bestehende, gegenwärtige Verluste und

³ Zitiert aus: Schwabe, Wendel: „Dimensionen des Verlusterlebens pflegender Angehöriger“, S. 1

⁴ Nach: Boss, Pauline: „Ambiguous Loss: Learning to live with the unresolved grief“

⁵ Nach: Schwabe, Wendel: „Dimensionen des Verlusterlebens pflegender Angehöriger“, S. 1

bereits vergangene Verluste (etwa von Selbstständigkeit, Arbeitsfähigkeit, Lebensfreude) mit betrauern. Dies macht unser Trauererleben zeitlich vielschichtig und komplex.

Entrechtete Trauer („disenfranchised grief“) belastet uns, wenn die Umgebung den Verlust und die damit verbundene Trauer nicht anerkennt („Dein Mann lebt doch noch!“). Dieses Fehlen der sozialen Anerkennung ist eine große Belastung. Trauernde fühlen sich dadurch hilflos, unverstanden und isoliert, wenden sich von ihrem Umfeld (weiter) ab.

So können wir Angehörige zwar Kummer („grief“) empfinden als gewöhnliche, emotionale Reaktion auf einen Trauerfall (etwa bei Diagnosestellung oder Ausbruch einer neuen Episode). Trauern („mourning“) als sozialer Ausdruck von Kummer durch kulturelle Bräuche (wie das Tragen von schwarzer Kleidung) ist uns jedoch versagt.⁶

Hinzu kommen Stigmata, die häufig mit psychischen Erkrankungen eng verbunden sind. Angehörige empfinden Scham, Verlegenheit, Schuld und Wut, welche zur Geheimhaltung der Trauer führen können und diese weiter erschweren. Dieser **stigmatisierte Verlust**, die **verborgene Trauer** („stigmatised loss“ bzw. „latent grief“) sind durch das Verstecken vor Anderen, aber auch vor uns selbst gekennzeichnet. Die Trauer findet im Verborgenen statt.

Viele Angehörige scheinen in der Tat nicht zu bemerken, dass sie trauern. Tränen bleiben ungeweint oder „nach innen geweint“ (äußern sich zum Beispiel in häufigen Blasenentzündungen). Die Uneindeutigkeit des Verlustes, die (Selbst-)Stigmatisierung und die fehlende soziale Anerkennung verstärken die Isolation zusätzlich.

Aus meinem eigenen Erleben kenne ich: wenn ich von meiner Betroffenheit als Schwester berichte, überkommt mich manchmal wie aus dem Hinterhalt ein heftiges Gefühl von Traurigkeit. Dies passiert auch in Phasen, in denen es meinem Bruder gut geht, und oft in einem für mich unpassenden Moment. Etwa wenn ich vor Publikum über unsere Belastungen als Angehörige spreche. Oder wenn Freunde fragen „Und, was macht Dein Bruder denn jetzt so?“ Dann bricht meine Stimme, die Tränen kommen. Dies empfinde ich als **„überfallartige Trauer“**.

Auch sind wir Angehörige im Verlauf der Erkrankung teils konstant, teils immer wieder aufs Neue mit drängenden Gefühlen von Kummer belastet; sowohl durch neu hinzukommende und neu zu betrauernde Verluste als auch durch die Erinnerung an vorherige. Diese sich hinziehende Trauerreaktion wird auch als **chronische Trauer** („chronic sorrow“) bezeichnet und begleitet manche Jahrzehnte lang.⁷

Bei einigen Angehörigen kann man durch das Zusammenspiel mehrerer Trauerarten und die langanhaltende Belastung einen **erschwerten Trauerverlauf** feststellen. Dieser bedarf in besonderem Maße der Anerkennung, der professionellen Hilfe und Begleitung.

Dimensionen und Ebenen dieser Trauer

Die Trauer von Angehörigen ist zudem in drei Dimensionen spürbar:

⁶ Nach: Schwabe, Wendel: „Dimensionen des Verlusterlebens pflegender Angehöriger“, S. 2

⁷ Nach: Schwabe, Wendel: „Dimensionen des Verlusterlebens pflegender Angehöriger“, S. 5 f.

- 1) „**Verlust der Person**“: die psychische Erkrankung kann den Verlust des Individuums als „funktionierendes“, vertrautes menschliches Wesen bedeuten. Mit dem kognitiven Abbau ist die Fähigkeit zu kommunizieren und zu interagieren so eingeschränkt, dass der Angehörige seinen betroffenen Angehörigen (phasenweise) verliert.
- 2) „**Symbolischer Verlust**“: mit den zunehmenden Einschränkungen der psychosozialen Fähigkeiten geht der Verlust der Hoffnungen und Träume sowie Zukunftsvorstellungen von Angehörigen einher.
Mehrheitlich berichten Angehörige, dass sie auch einen **Verlust an Werten** erleben: indem der Erkrankte z.B. (zu) schnell stationär aufgenommen wird, Zwangseinweisung erfolgt und sie als Eltern in wichtige therapeutische Schritte nicht einbezogen werden, werden auch ganz grundsätzlich Werte eines humanen Umgangs verletzt bzw. missachtet.
- 3) „**Verlust des Selbst**“: der Angehörige muss sich durch die multiplen Verluste im Krankheitsverlauf immer wieder neu an die Situation anpassen. Funktionen, die zuvor von dem Betroffenen ausgefüllt wurden, müssen wir nun selbst übernehmen. Diese Dimension ist besonders bei Angehörigen, die intensiv mit der Pflege und/oder Betreuung des Betroffenen betraut sind, zu beobachten und geht einher mit Phasen intensiver Stressbelastung.

Auch in meiner Beobachtung schwanken Angehörige zwischen tiefen Gefühlen der Trauer und heftigen Phasen von Stress und Überbelastung. In Krisenphasen „funktionieren“ wir in der Regel gut und gehen weit über persönliche Belastungsgrenzen hinaus. Sobald die Betroffenen auf dem Weg der Besserung sind und sich stabilisieren, etwa nach einem stationären Klinikaufenthalt, berichten Angehörige, dass es ihnen selbst „plötzlich schlechter geht“.

In Phasen der „verordneten“ Entspannung, wo wir eigentlich zur Ruhe kommen sollten, um Kraft zu tanken, kommen dann tiefe Verlustgefühle an die Oberfläche. Wir stellen uns die Frage nach dem Sinn, hadern mit dem Schicksal. Wir fühlen uns selbst erschöpft und krank.

Wie aus der Arbeit mit Hinterbliebenen bekannt ist, kann nicht zugelassene und nicht integrierte Trauer **weitreichende Folgen auf allen fünf Ebenen des Mensch-Seins** haben: körperlich, sozial, Arbeit/Leistung, materiell und Werte/Sinnfragen.

Angehörige berichten unter anderem von Schlafstörungen, Essstörungen und Appetitverlust, Schwierigkeiten bei der Arbeit durch Gereiztheit, Konzentrationsmangel und Abgeschlagenheit. Dazu können heftige Zukunftsängste bis hin zum Sparzwang kommen, das Nicht-Wahrhaben-Wollen der Erkrankung stellt den Glauben in Frage, führt zu Konflikten in der Partnerschaft und Rückzug von Freunden, Vernachlässigung eigener Interessen und Hobbies.

Auf **geschlechtsspezifische Unterschiede** in der Trauer möchte ich hier nur kurz eingehen: aus der statistischen Erhebung in der Angehörigenselbsthilfe kann ich zumindest sagen, dass wir in den Gruppenangeboten deutlich mehr Frauen als Männer haben (etwa im Verhältnis 3:1 bis 4:1). Dies gilt sowohl für die Rolle der Eltern, Geschwister und erwachsenen Kinder von psychisch Erkrankten. Nur bei den Partner*innen überwiegt der Männeranteil mit 2:1.

Männer scheinen nach außen hin besser zu funktionieren, sich in Krisenphasen verstärkt ihrer Arbeit zuzuwenden. Frauen scheinen emotional und auch körperlich stärker belastet zu sein oder äußern dies zumindest deutlicher und differenzierter.⁸

In der Praxis ergibt sich daraus für mich die Notwendigkeit, trauerspezifische Inhalte und Übungen in die Arbeit mit betroffenen Familien zu tragen. So können wir der Trauer Ausdruck verleihen und zu eigener Stabilität finden. Dies kommt indirekt auch den Betroffenen zugute.

„Nur die Schwester“: spezifische Belastungen und Rollen von Geschwistern

**„Ich bin kein Nebendarsteller. Ich bin wichtig, meine Gedanken sind wichtig.
Was ich für mein Leben will ist wichtig.“** Jana Hauschild

„Geschwister sind die Menschen, mit denen wir die meiste Zeit unseres Lebens verbringen. Wir sehen einander aufwachsen. Sie sind in all der Zeit an unserer Seite, sind Verbündete und Komplizen – aber nicht selten auch schlimmste Kontrahenten. Selbst wenn sich Geschwister als Erwachsene auseinanderleben, bleibt dieses unsichtbare Band meist bestehen. Gerade das ist es, was den Aufprall einer psychischen Erkrankung so schmerzhaft macht.“⁹ schreibt Jana Hauschild.

Bei der ApK München e.V. wurde die erste Selbsthilfegruppe für Geschwister in 2005 gegründet, da gab es den Verein bereits seit 20 Jahren. Die Schwester, die diese Gruppe mit gründete, berichtete mir sinngemäß „Ich bin hier damals nach einem langen Irrweg aufgeschlagen, auf der Suche nach etwas, das mir hilft. Bei der Gruppe für Eltern habe ich mich nicht wohl und auch unverstanden gefühlt. Darum habe ich dann die Gruppe für uns Geschwister gegründet.“

Wir haben seit einiger Zeit sogar zwei Selbsthilfegruppen für Geschwister in München, das ist bedauerlicherweise immer noch „Luxus“ in Deutschland. Einige Geschwister tauschen sich daher untereinander im Online-Forum der Initiative „Geschwisternetzwerk“ aus.¹⁰

Nach fast vier Jahren in „meiner“ Selbsthilfegruppe weiß ich: Die Geschichten von uns ähneln sich und auch wieder nicht. Die Krankheiten sind verschieden, das Verhältnis zueinander anders. Die Erwartungen ans Leben unterschiedlich, die vorhandenen Ressourcen auch. Doch für alle ist es **Herausforderung und Belastung** – und es hat immer Einfluss auf unser Leben.

Über meine persönlichen Erfahrungen in der Öffentlichkeit zu berichten oder hier zu schreiben empfinde ich als schwierig. Vor allem, weil ich nicht nur über mich und meine Sichtweise rede, sondern auch über meinen Bruder und meine Familie. Das fällt mir im geschützten Rahmen „meiner Gruppe“ leichter. Dennoch tue ich es, weil ich es wichtig finde, uns sichtbar zu machen. Auch habe ich so viel Verständnis, Anerkennung für meinen Mut und Zuspruch erfahren.

Daher lasse ich im Folgenden sowohl persönliche Erlebnisse als auch Berichte aus der Geschwister-Selbsthilfegruppe mit einfließen. Dies schützt mich und meine Familie ein wenig.

⁸ Quelle: Mitgliederbefragung der ApK München e.V. in 2017 unter über 500 Mitgliedern

⁹ Zitat gekürzt aus: Hauschild, Jana: „Übersene Geschwister“, S. 12 f.

¹⁰ Weitere Informationen und Kontaktdaten der bekannten Selbsthilfegruppen für Geschwister psychisch Erkrankter unter https://geschwisternetzwerk.de/selbsthilfe-gruppen/#_wenige; Einsehdatum: 11.10.2019

Wir Geschwister sind viele, und fühlen uns doch oft **allein mit unseren Sorgen** und Bedürfnissen. Statistisch gesehen haben 8 von 10 Menschen Geschwister und ca. 25% aller Menschen haben mindestens einmal im Leben eine psychische Krise.

Das heißt wir sind eine/r von Millionen! Trotzdem werden wir oft **übersehen oder für weniger wichtig erachtet**: in der eigenen Familie, in der Öffentlichkeit, in der psychologischen und psychiatrischen Versorgung, in Angehörigenangeboten, in Forschung und Literatur. „Du bist nur die Schwester!“ hat eine Teilnehmerin einmal von einem Arzt gehört, als sie sich besorgt nach ihrem Bruder erkundigte, der kurz zuvor zwangseingeliefert worden war.

Als Geschwister sind wir beständig in einem **Dilemma**: wir wollen für die Familie stark sein, die Eltern entlasten. Das kranke Geschwister braucht schon genug Hilfe und Unterstützung. Also sind wir geübt darin, selbst unkompliziert zu sein, gut zu funktionieren und nicht „aufzumucken“. Uns an die Bedingungen, die diese Erkrankung der Familie aufdrängt, **anzupassen. Vermittler und Diplomaten zu sein**. Das ist oft anstrengend. Und wir brauchen selbst Unterstützung, Hilfe und Zuspruch. Zum Glück finden wir diese in unserer Selbsthilfegruppe.

Die signifikanten Wesensveränderungen können sich anfühlen, als hätte man Schwester oder Bruder an die Krankheit „verloren“. Der Gefährte unserer Kindheit ist nicht mehr da, die Sicht auf das gemeinsame Aufwachsen ist durch die Krankheit oft verzerrt, voller Vorwürfe und **Schuldzuweisungen** an uns als „Gesunde“ oder an die Eltern.

Das macht uns **wütend**: immer auf die Krankheit, häufig auch auf die Betroffenen, manchmal sogar auf die Eltern. Dann bekommen wir **Schuldgefühle**, weil schließlich niemand etwas für diese „Scheiß-Erkrankung“ kann. Und es hätte auch uns treffen können. Wir sollten also froh sein, dass wir nochmal „davon gekommen“ sind. Wir tragen die **Schuld der Überlebenden**.

Die begrenzten Ressourcen der Eltern, aber auch die fortschreitende eigene Lebensentwicklung bei gleichzeitiger Stagnation oder Rückschritt in der Entwicklung des Erkrankten führt zu Erleben von **verzerrter Konkurrenz**. Wir „hängen unsere Geschwister ab“: je weiter wir uns entwickeln, desto weiter lassen wir sie zurück. Wie **unfair**, wir sind gesund und haben dadurch einen Vorteil. Das Band unserer Kindheit wird dünner und droht zu reißen.

Doch wir sind auch **neidisch** auf die Aufmerksamkeit und Fürsorge, die wir oft nicht erfahren. Neben der Trauer um das Geschwister trauern einige so auch um ihre Eltern, die sich von uns abwenden, weil sie ein anderes Sorgenkind haben. „Eltern erblinden partiell, wenn eines ihrer Kinder erkrankt. Die gesunden Kinder werden einfach weniger gesehen.“¹¹ Wir sind somit die **„doppelten Verlierer“!**

In Jana Hauschild's Buch berichtet eine Schwester: „Manchmal fühlt es sich so an, als habe mir der Bruder die Eltern weggenommen. Meinen Ärger kann ich aber ja schlecht gegen ihn richten, er ist krank. Und Mama strengt sich schon genug an. Daher stecke ich halt zurück. Für Mama bin ich **verständnisvolle Beraterin**, nicht mehr Tochter mit eigenen Bedürfnissen.“

Darüber geraten Geschwister in einen **Rollenkonflikt**: die Eltern wünschen sich Unterstützung, ziehen uns ins Vertrauen. Sie bauen darauf, dass wir uns um den Erkrankten kümmern, wenn

¹¹ Zitat aus: Hauschild, Jana: „Übersehene Geschwister“

sie einmal nicht mehr da sind. Doch wir sind **Geschwister, kein Elternersatz!** Wir wollen helfen, aber diese Verantwortung nicht erben. Uns nicht noch weiter über das erkrankte Geschwister stellen, indem wir es bevormunden. Jüngere Geschwister **verlieren ihre Vorbilder**.

Diese **Ambivalenz** setzt sich fort: wir scheuen den Kontakt und wünschen uns doch nichts sehnlicher – geht es ihm/ihr gut? Solange wir reden, besteht eine Verbindung. Wir spüren **Zuneigung**. Es gibt schöne, lustige Momente. Wir sehnen uns nach früher, nach **Normalität**.

Aber anrufen heißt auch, sich mit der Situation auseinander zu setzen. Mit reingezogen zu werden in die verzerrte Sichtweise, die Beschuldigungen. Oder selbst Beschimpfungen zu ertragen. Manchmal gehen wir nicht dran. Dann kommt sofort das **schlechte Gewissen**.

Für manche ist daher der Kontakt über Emails oder Textnachrichten einfacher. Auch ein **Kontaktabbruch**, selbst gewollt oder vom Erkrankten erzwungen, kommt immer wieder vor.

Geschwister, die nach dem Tod der Eltern sogar Unterschlupf bieten für die Kranken, berichten von **Enge und Beklemmung**, werden selbst krank durch das ständige **Ausgesetzt-Sein**.

Auch **Suizidgedanken** äußern die Betroffenen uns gegenüber, machen uns zu **Komplizen** mit „Sag es bloß nicht den Eltern!“ Diesen Todeswunsch zu spüren ist unerträglich. **Todesängste** wechseln sich ab mit heimlichen Gedanken wie „Mach es doch endlich, damit das aufhört!“

Die Erkrankung hat **vielfältige Auswirkungen auf unsere eigene Lebensplanung**: manche Geschwister können die Entscheidung, selbst Kinder zu bekommen, nicht unbelastet treffen. Die Angst, das erkrankte Geschwister „wie ein Kind“ zu erben, und die Angst, diese Krankheit selbst weiter zu vererben, wiegen schwer. Das Thema **Kinderwunsch** ist heikel. Doch der Druck mancher Eltern ist groß, vom kranken Kind ist ja (hoffentlich!?) kein Nachwuchs zu erwarten.

Auch die **Berufswahl** einiger Geschwister ist sicherlich kein Zufall. Unter Psychiatern, Sozialwissenschaftlern und Therapeuten finden sich überdurchschnittlich häufig Geschwisterkinder. Der Wunsch, zu helfen und zu verstehen, begleitet uns ein Leben lang und steht oft in starkem Kontrast zu unserem **Bedürfnis nach Abgrenzung** und einem unbelasteten Leben.¹²

„Angesichts dieser Vielfalt an Belastungen stellt sich die Frage, ob es innerhalb der gesunden Geschwister bestimmte **Risikogruppen** gibt, die besonderer Unterstützung bedürfen. Hinsichtlich der Familiendynamik fällt auf, dass in Familien mit zwei gesunden Geschwistern, sich häufig einer stark um das erkrankte Geschwister kümmert, das andere Geschwister sich jedoch distanziert, was 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.“ stellt eine Forschungsarbeit fest.¹³

Was uns gut tut

Der Austausch in einer Selbsthilfegruppe, das miteinander offen reden, ohne Schuld und Verurteilung, kann beim inneren Sortieren und Wahrnehmen unserer Gefühle helfen. Bei uns

¹² Nach Hauschild, Jana: zum Einfluss auf den Kinderwunsch S. 153 ff.; zur Berufswahl S. 161 ff.

¹³ Zitat aus: Schmid, Spießl, Peukert: „Außen vor und doch mitten drin - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker“, S. 4

wird geweint, die Gruppe trägt uns. Wir sind füreinander „Ersatzgeschwister“ mit dem Motto „Es geht um mich, ich grenze mich ab. Mein Leben ist auch wichtig! Ich bin Geschwister!“
Einfacher gesagt als getan. Wir üben diese Selbstfürsorge und das Umgehen mit den Herausforderungen der Erkrankung jeden Tag. Schließlich haben wir dafür ein Leben lang Gelegenheit. Das ist eine riesige Leistung, die Anerkennung und Wertschätzung verdient!

Impulse für ein Trauerangebot für Geschwister psychisch Erkrankter

Obwohl immer wieder Tränen fließen ist uns nicht wirklich bewusst, dass viele unserer Gefühle und (körperlichen) Reaktionen Auswirkungen von Trauer sind. Das ist mir nun als Trauerbegleiterin nochmal sehr bewusst geworden.

Doch wir haben den Verlust unseres Weggefährten, Spielkameraden, Verbündeten, Freundes, Vorbilds und „Lieblingsfeinds“ zu betrauern. Sie fehlen uns jeden Tag.

Daher plane ich ein Trauerangebot speziell für Geschwister:

Eine Oase für Geschwister: Durch meine Trauer zurück zu meiner Stärke!

Warum speziell für Geschwister? Wir brauchen einen geschützten Raum, um unseren Gefühlen Aufmerksamkeit zu schenken und uns frei von unserer Rolle in der Familie mit unserer Trauer auseinander zu setzen.

Hier sind mir auch einige Teilnehmende schon vertraut und ich fühle mich wohl, etwas Neues auszuprobieren, mich selbst zu erproben und das Angebot weiter zu entwickeln.

In einem weiteren Schritt möchte ich das Trauerangebot dann öffnen und ausweiten.

Format: Für dieses Angebot setze ich eine feste Gruppe mit verbindlicher Anmeldung voraus

Ideale Gruppengröße: 8-12 Teilnehmer*innen

Zeitraumen: Geplant ist ein Samstag (10 - 17 Uhr) plus nach etwa 6 Wochen ein Abend (2,5 Stunden) für Reflexion und Austausch über die Nachwirkungen und unsere Erfahrungen.

Ausschreibungstext: Wir Geschwister bezeichnen unsere Gefühle selten als Trauer, unser erkrankter Bruder oder Schwester lebt ja noch! Dennoch müssen wir von dem Gefährten unserer Kindheit Abschied nehmen, Belastungen standhalten, (zu) viel Verantwortung übernehmen. Auch stehen selten wir, sondern meist unser Geschwister im Mittelpunkt.

In diesem Seminar beleuchten wir daher die spezifischen Trauergefühle von uns Geschwister, nehmen gemeinsam Abschied und haben Raum für vertiefenden Austausch.

Wir werden den eigenen, oft ungeweinten Tränen nachspüren: wo verstecken sie sich und wo dürfen wir sie zeigen? Außerdem kommen wir auch unseren – vielleicht ebenfalls versteckten – Ressourcen auf die Spur. Wir üben, uns ein Stück weit abzugrenzen und tanken wieder Kraft!

Ungefährer Ablauf und Übungen für das Trauerangebot:

Übung	Ziel	Material
Geschwister-Netz knüpfen	Vorstellungsrunde: Wie bin ich heute da? Die Gemeinschaft trägt mich durch den Tag!	Dickes, langes Wollknäuel
Trauersymbole Was verknüpfe ich mit dem Symbol? Was spricht mich daran an?	Trauerverständnis wecken: was ist das, was ich da fühle? Welche Trauer bringe ich mit? Trauertheorie anhand der Symbole (versteckt, überlagert, verschlossen, versteinert, vielschichtig, zart, ...)	Mitte schön gestalten mit Symbolen: Babuschka, Feder, Sonnenbrille, Nuss, Schlüssel, Stein,...

Übung	Ziel	Material
Eventuell: Uneindeutige Trauer (Pisarski)	<i>Beziehungsgeflecht: Verbindung zu den Erkrankten ist uneindeutig, Trauererleben von Angehörigen</i>	<i>Flipchart, Stifte, Tesa Arbeitsblatt: Pisarski und Trauertheorie</i>
Ebenen der Trauer	Bewusst werden der eigenen Reaktionen: Welche Ebenen sind bei mir beeinträchtigt? (Körper, sozial, Arbeit, materiell, Wert/Sinn) Wie macht sich das bei mir bemerkbar?	Flipchart, dann Arbeitsblatt für stille Notiz
Enneagramm: Meine Bedürfnisse und Ressourcen	Wenn ich an das erkrankte Geschwister denke, empfinde ich besonders stark <ul style="list-style-type: none"> • Sorge, Angst (=> Sicherheit) • Enttäuschung, Kränkung (=> Beziehung) • Wut, Ärger, Frust (=> Autonomie) <i>Ressourcen: Was kann ich tun, um hier wieder mehr meine Bedürfnisse zu erfüllen?</i>	Arbeitsblatt; Dann Flipchart mit Einführung in Bedürfnisse von Autonomie, Sicherheit, Beziehung
MITTAGSPAUSE		
Klageritual	Ausdruck und Wandlung von <ul style="list-style-type: none"> • Wut, Verletzungen, Konflikten • Schuldgefühlen, (Selbst)Vorwürfen • Eigene Verantwortung, Ich steh dazu! • Versöhnung/Dank/Liebe 	Steine, Kissen, Wasserschale, etc. (siehe Trauer- Werkzeugkoffer)
Evtl. im Anschluss: Schuldschuh	<i>Falls im Klageritual besonders heftige Schuld- gefühle zum Ausdruck kommen</i>	<i>Papier, Stifte</i>
Ressourcen: Stärkung auf allen 5 Ebenen	Veränderung: was kann ich tun, um wieder zu meiner Stärke zu finden? Auf allen 5 Ebenen <i>Alternativ: 10-Finger-Übung von Christina</i>	Zweite Seite auf Arbeitsblatt Ebenen (siehe oben)
Stärkung und Ab- schlussrunde	Wertschätzen und Anerkennen, was Ge- schwister aushalten und mit tragen Was nehme ich mir vom heutigen Tag mit? Was sind meine nächsten Schritte?	Schale und Samentütchen oder Kraftsteine oder Sonnenblumenkerne
Verabschiedung mit Ulmentanz	In Bewegung kommen, Gemeinschaft der Geschwister vom Anfang noch einmal spüren, „Immer weiter geht unser Weg, gemeinsam ist es leichter!“	Anleitung Tanz, Musik, CD-Player, Lautsprecher
Optionale „Hausaufgabe“	Brief schreiben an das Geschwister, die Eltern und eventuell verbrennen	Schönes Briefpapier mitgeben?



Ausschnitt Klageritual bei Lisa, August 2019

Am Nachfolgeabend ca. 6 Wochen später stehen der Austausch und das Nachspüren im Vordergrund: wie ist es mir ergangen? Welche Veränderungen gibt es? Was konnte ich schon umsetzen? Was hindert mich daran, was brauche ich noch dafür? Wie geht es weiter?

Gibt es noch offene Fragen? Habe ich einen Brief geschrieben, an wen? Möchte jemand davon berichten?

Im Anschluss kann abhängig von Stimmung und Feedback das Abschiedsritual oder die 10- Finger-Ressourcen-Übung zum Einsatz kommen. Je nach Vertrautheit der Gruppe wäre auch das Stärkungsritual (Weidenzweige, Wasserschälchen) ein schöner Abschluss.

Ausblick

Ich werde dieses Konzept in Abstimmung mit den anderen Gruppenleitungen noch weiter ausarbeiten. Für mich ist diese Arbeit also noch nicht „abgeschlossen“ und dennoch rund. Da bislang so wenig über die spezifische Trauer von uns Angehörigen - und insbesondere Geschwistern - bekannt ist, war es mir ein besonderes Anliegen, auch auf diese Aspekte ausführlicher einzugehen.

Meine persönliche Betroffenheit und Erfahrung sind für mich treibende Kraft, schenken mir ein Füllhorn an Ideen und sind für mich zugleich Quelle der Inspiration. So bin ich voller Tatendrang, die Themen „psychische Erkrankung“ und „Trauer und Verlust Erfahrung von Angehörigen“ in Zukunft noch mehr miteinander zu verknüpfen.

Mein Anliegen ist es, so ein Trauer-Angebot zu gestalten, bei dem sich Angehörige mit ihrer individuellen Situation wieder finden und verstanden fühlen.

Denn um nichts anderes geht es auch in unseren Selbsthilfegruppen: Verständnis, Beistand und Ermutigung. Und Mut brauchen wir allemal, um uns unserer Trauer zu stellen. Das habe ich während dieser Weiterbildung doch immer wieder gespürt.

Literatur und Quellen

Boss, Pauline: „**Ambiguous loss: Learning to live with the unresolved grief**“, (Deutsch: Leben mit ungelöstem Leid), Harvard University Press, 1999

Hauschild, Jana: „**Übersehene Geschwister – Das Leben als Bruder oder Schwester psychisch Erkrankter**“, Beltz-Verlag, 1. Auflage 2019

Schmid, Rita; Spießl, Hermann; Peukert, Reinhard: Publikation in „Psychiatrische Praxis“: „**Außen vor und doch mitten drin - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker**“; https://n.angehoerige-hessen.de/downloads/geschwister/000000_geschwister_aussen_vor.pdf;
Einsehdatum: 10.10.2019

Schwabe, A.; Wendel, Prof. Dr. Claudia: „**Dimensionen des Verlusterlebens pflegender Angehöriger von Alzheimer-Demenzkranken Menschen**“; <http://www.ita-ev.de/Seminartexte/Trauer%20Verlust%20wissenschaftlich.pdf>; Einsehdatum: 07.10.2019

Selbsthilfeangebote für Angehörige von psychisch erkrankten Menschen

In München und Umland: Aktionsgemeinschaft der Angehörigen psychisch Kranker, ihrer Freunde und Förderer München e. V. (ApK München e.V.), Landsberger Str. 135, 80339 München, www.apk-muenchen.de

In Bayern: Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V., Pappenheimstr. 7, 80335 München; <http://lvbayern-apk.de/>

In Deutschland: Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V., Oppelner Str. 130, 53119 Bonn, <https://www.bapk.de/der-bapk.html>

Geschwisternetzwerk Online: Informationen speziell für Geschwister psychisch Erkrankter; Online-Forum, Kontaktdaten bestehender Selbsthilfegruppen u. V. m. unter https://geschwisternetzwerk.de/selbsthilfe-gruppen/#_wenige