



SCHATTENKINDER IM SCHEINWERFERLICHT

Dr. phil. Carole Llaneza & Dr. phil. Anette Büniger

2. Schweizerischer Schulpsychologie-Kongress

13. November 2021

Forschung

- Forschungslage dünn
 - Experimentaldesigns ethisch kaum möglich
 - Allgemein nur wenige theoriegeleitete Hypothesen über potenzielle Ursachen einer Entwicklungsgefährdung untersucht
 - Komplexe Einzelfälle, viele Faktoren spielen hinein (Alter, Art der Erkrankung, Familienkonstellation, erhaltene professionelle/ausserfamiliale Unterstützung etc.)
- Basis deshalb Interviews und vereinzelte Studien

Eigenschaften von Geschwisterbeziehungen

- Niemanden kennen wir länger
- Position auf Augenhöhe/symmetrische Beziehung
- Befreundet und eng verbunden (Band)
- Lässt sich nicht ersetzen
- Durch die chronische/psychische Erkrankung gerät die Symmetrie in Schiefelage!
(z.B. nicht mehr von eigenen Problemen erzählen können oder beim Geschwister Rat suchen)

Schattenkinder

- Schattenkinder erhalten oft weniger Aufmerksamkeit von ihren Eltern als ihre chronisch erkrankten oder behinderten Geschwister, weshalb ihre Bedürfnisse oft übersehen und nicht befriedigt werden
- Fokus auf psychisch und nicht körperlich behinderte Geschwister
- Sichtbarkeit der Erkrankung (z.B. Rollstuhl) fällt weg, dadurch möglicherweise weniger Scham und Konfrontation mit der Erkrankung durch die Öffentlichkeit, was sich aber auch negativ auswirken kann («Verstecken der Erkrankung»)

Mögliche Reaktionen I

Verhalten

- Aggressive Ausbrüche und Widerstand gegen Eltern und Geschwister
- Verhaltensanpassung
- Zurückstellung der eigenen Bedürfnisse
- Fröhliche Fassade
- Rückzug
- Konzentrationsprobleme, keine Lust zu lernen
- Funktionieren: «Wenn ich funktioniere, fragt keiner nach»
- Nicht am Geschwister «vorbeiziehen»
- Am Geschwister «vorbeiziehen»

Mögliche Reaktionen II

Gefühle

- Angst
 - Wut
 - Schuld
 - Betäubung
 - Trauer
 - Hilflosigkeit
 - Verunsicherung
 - Zuneigung und Anteilnahme
 - Weitere internalisierende Gefühle (einsam, allein, unbedeutend, unwichtig, vernachlässigt)
 - Weitere externalisierende Gefühle (Eifersucht, Neid, sich ungerecht und unfair behandelt fühlen)
- Gefühlchaos – Vermischung der Gefühle

Alderfer et al., 2020; Hauschild, 2019; Wilkins & Woodgate, 2005; Schmid et al., 2004; Marsh & Dickens, 1992

Mögliche Reaktionen III

Gedanken

- Sorgen
- Überzeugung, dass ihr Verhalten ausschlaggebend für das Wohlbefinden des erkrankten Geschwisters ist

System

- «Ersatzkinder-Syndrom»
- Rollenwechsel (Erzieher/In, Identifikationsverlust)

Mögliche Folgen

- Schneller Erwachsener werden
- Den Eltern Halt geben müssen
- Vermittler zwischen Eltern und erkranktem Geschwister
- Loyalitätskonflikte
- Übernehmen von (zu) viel Verantwortung (Erziehung/Therapie/Lebensplanung)
- «Das Weinen verlieren»
- Soziale Reaktionen => Ambivalenz zwischen Loyalität und Scham
- Frühe Konfrontation mit menschlicher Schwäche und Unvermögen
- Unvermeidliches Mitbetroffensein von konkreten Einschränkungen und praktischen Belastungen innerhalb der Familie
- „Mad or Bad“-Problematik => Einschätzung durch Geschwister nicht immer einfach

Mögliche Folgen - Studien

- Erhöhte Vulnerabilität für Verhaltensauffälligkeiten (Datenlage uneinheitlich) => internalisierende Verhaltensprobleme signifikant häufiger beobachtet als externalisierende Verhaltensprobleme
- Keine Nachweise, dass Geschwister von den Eltern bezüglich der eingeschränkten elterlichen Verfügbarkeit vernachlässigt werden
- Verantwortung für die Betreuung (vor allem ältere Schwestern) => scheint sich nicht negativ auf die Entwicklung auszuwirken (Aufbau von sozialen Kontakten zu Gleichaltrigen möglich, nachgehen von ausserfamiliären Interessen)

Belastungserleben

Abhängig von:

- Krankheitsverlauf
- Krankheitsprognose
- Art und Ausmass der Funktionsbeeinträchtigung
- Sichtbarkeit der Erkrankung
- Zeitpunkt des Krankheitseintritts
- Personenbezogenen Variablen (z.B. Geschlecht)
- Alter beim Erkrankungsbeginn
- Familiengrösse
- Geschwisterfolge

Tröster, 2013; Schmid et al., 2005

Schattenkinder gehören ins Scheinwerferlicht

- Vor allem gesunde Geschwister, die zu Beginn der Erkrankung noch Kinder oder Jugendliche sind, könnten davon nachhaltiger und schwerer beeinträchtigt werden
- Folgen für gesunde Geschwister reichen oft weit ins Erwachsenenleben hinein
- Geschwisterbindung scheint eine zentrale Bedeutung für die Lebensqualität der erkrankten Geschwister zu haben

Was benötigen die Geschwister

- Erkrankte gut versorgt zu wissen
- Lernen, mit den Herausforderungen der Störung und dem Geschwister umzugehen
- Lernen, klare Grenzen für sich zu setzen
- Informationen zur Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten erhalten
- Erklärungen, Offenheit
- Eigene Reaktionen auf Krankheit aufarbeiten können
- Schwer belastende Themen wie Abgrenzung und Trauer mit Unterstützung bearbeiten
- Persönlichen Rückhalt haben
- Emotionalen Beistand
- Lernen, dass es nicht ihre Schuld ist, dass nicht ihr Verhalten die Schwierigkeiten auslösen
- Wunsch, vom sozialen Umfeld wahrgenommen zu werden

Marsh & Dickens, 1992; Achilles, 2013

Was können Eltern tun !

- Professionell informieren lassen über Behinderung/Krankheit
- Klare Information über die Behinderung an gesundes Kind
- Offene Kommunikation in der Familie (gut zuhören, fehlerhafte Annahmen korrigieren (Schuldfrage))
- Individuelle Wertschätzung des gesunden Kindes
- Gerechte Verteilung von Aufgaben und Verantwortung
- Phasen ungeteilter elterlicher Zuwendung (Unternehmungen alleine, gesundes Kind im Fokus)
- Erklärung für unvermeidbare Benachteiligungen

Was können Eltern tun II

- Ermutigung zum Ausdruck unterschiedlicher Gefühle
- Vermittlung von Strategien im Umgang mit dem beeinträchtigten Kind und im sozialen Umfeld (Vermeidung Miterzieher oder Co-Therapeut)
- Unterstützung einer positiven Geschwisterbeziehung
- Wahrung von Freiräumen für das gesunde Kind
- Förderung von unterstützenden Beziehungen in der weiteren Familie und im sozialen Umfeld (gesundes Kind im Fokus)

Was können Fachpersonen tun

- Eltern sensibilisieren und beraten
- Lehrpersonen sensibilisieren und beraten
- Beim Geschwisterkind nachfragen
- Anerkennen, was Geschwisterkind erlebt
- Angebote schaffen bzw. vermitteln
- Vorhandene Hilfen sind meist nicht auf Geschwister spezialisiert
- Nicht alle gesunden Geschwisterkinder sind gleich stark von den negativen Folgen betroffen

Dilemma

- Nicht alle gesunden Geschwister lassen sich gleich gut in therapeutische Massnahmen einbinden
- Wenn Eltern die Ressourcen/Kompetenzen fehlen, in adäquater Weise mit den gesunden Geschwistern zu sprechen
- Wenn das «Helfersystem» auf dem Geschwisterauge blind ist
- Verwaltungsapparat/Kostenübernahme

Positive Aspekte

- Erlernte Gelassenheit und Strategien zur Konfliktlösung
- Förderung von Toleranz und Mitgefühl
- Empathie
- Erhöhtes Verantwortungsgefühl, Stärkung des Selbstwertgefühls
- Förderung von Sozialverhalten und Verantwortungsbewusstsein
- Positive soziale Einstellung/offene Haltung gegenüber Behinderungen
- Förderung von Selbständigkeit
- Bewusster und intensiver leben

Take home message

- Forschungslage dünn, Hilfsangebote ebenso
- Auswirkungen sind gross, Bedarf ebenso
- Fachpersonen sollten Thematik auf dem Schirm haben und sich damit auseinandersetzen
- **Gesunde Geschwister ins Scheinwerferlicht rücken und behalten!**

Literatur

- Achilles, I. (2018). «...und um mich kümmert sich keiner!». *Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. 6., aktualisierte Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Alderfer, M.A., Logan, B.A., DiDonato, S., Jackson, L., Hayes, M.J. & Sigmon, S.T. (2020). Change across Time in cancer-related traumatic Stress Symptoms of Siblings of Children with Cancer: A preliminary Investigation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 27, 48-53.
- Eckert, A. (2012). *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind*. 2., unveränderte Neuauflage. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung, Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Reinhardt.
- Marsh, D. & Dickens R. (1992). Troubled Journey: Siblings and Children of people with mental illness. *Innovations & Research*, 2(2).
- Peukert, R. (2017). «... damit hörte meine durchaus glückliche Kindheit auf!». URL: <https://geschwisternetzwerk.de/wissen/forschung/kurzfassung/>
- Schmid, R., Spießl, H. & Cording, C. (2005). Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 73, 736-749.
- Schmid, R., Spießl, H. & Peukert, R. (2004). «Aussen vor und doch mitten drin» - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Psychiatrie Praxis*, 31, 225-227.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In M. Pinguart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 101-117). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Vermaes, I.P., van Susante, A.M. & van Bakel, H.J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 166-185.
- Wilkins, K. & Woodgate, R. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-19.

Bücher

- Hauschild, J. (2019). *Übersehene Geschwister. Das Leben als Bruder oder Schwester psychisch Erkrankter*. Weinheim: Beltz.
- Wirbeleit, P. & Heidschötter, U. (2019). *Die Wunschperle. Vom Einfluss seelischer Erkrankungen auf Geschwisterkinder*. URL: <https://www.bapk.de/projekte/die-wunschperle-geschwisterbuch.html>.
- Samstag, K. & Samstag, F. (2017). *Wahnsinn um drei Ecken – Eine Familiengeschichte*. Köln: Balance buch + medien Verlag.
- Temper, A. (2016). *Schattenschwester – Ein Kinderfachbuch für Kinder mit einem depressiven Geschwisterkind*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Simon, C. (1998). *Mad House – Growing Up in the Shadow of Mentally Ill Siblings*. New York: Penguin Random House.