

# Geschwister der CI-versorgten Kinder – Schattenkinder?

Die CI-Versorgung, Rehabilitation und lebenslange CI-Nachsorge bei Kindern stellt Eltern oftmals vor logistische und zeitliche Herausforderungen. Oftmals gehört auch ein normal hörendes Geschwisterkind zur Familie, das ebenso Ansprache, Fürsorge und Aufmerksamkeit benötigt.

In meiner Tätigkeit als Psychologe im CICSüd konnte ich verschiedene Situationen von Geschwisterkindern beobachten. So fiel mir auf, dass die Geschwisterkinder den Aufenthalt im CICSüd nutzten, um ihre Hausaufgaben zu machen beziehungsweise zu lernen. Damit war aus meiner Sicht die Möglichkeit, die Geschwisterkinder aktiv miteinzubinden, vertan. Ebenso wurde ich mit Aussagen wie folgender konfrontiert: Eine Mutter berichtete stolz, dass das jüngere Geschwisterkind dem älterem Bruder mit dem CI immer alles sage, was besprochen werde. Auch würde es den Bruder holen, wenn er nicht auf Rufen oder Ansprache reagiere. Dies wurde von der Mutter als hohe soziale Kompetenz gewertet. Wie sieht aber eine systemische Betrachtung der Situation aus? Zum einen könnten sich Konflikte ergeben. Denn welches ältere Geschwisterkind möchte immer vom jüngeren zum Essen geholt werden bzw. erleben, dass der Bruder oder die Schwester die Kommunikation für einen managt? Zum anderen kann beim Geschwisterkind, das sich für das ältere hörbehinderte Geschwisterkind verantwortlich fühlt und es unterstützt, eine Überforderung eintreten. Diese Empfindungen können zu einem Riss in der Geschwisterbeziehung führen. Es besteht aus meiner Sicht ein schmaler Grat zwischen sozialer Kompetenz und dem Sich-verpflichtet-Fühlen.

## In Gesprächen um Verständnis werben

Durch meine eigene Tochter – sie trägt ein CI – und ihren jüngeren, normal hörenden Bruder konnte ich einige der nachfolgend aufgeführten Konflikte selbst erleben und dafür Lösungsansätze entwickeln. Für meinen Sohn, der eine Schulklasse unter meiner Tochter war, war es schwer auszuhalten, dass er in einigen Schulfächern wesentlich weiter war. Dies führte zu Neckereien und zu Konflikten. Nur in offenen Gesprächen war eine aktive Förderung von Empathie für seine Schwester in diesem Bereich möglich. So war es immer wieder notwendig, in gemeinsamen Gesprächen für Verständnis in beiden Richtungen zu werben. Mittlerweile haben beide einen Umgang auf Augenhöhe, der respekt- und liebevoll ist. Es war aber ein weiter, harter Weg dorthin.

## Aufmerksamkeit für Geschwisterkinder

Aus meiner Sicht tragen die Fachleute der CI-Kliniken und CI-Rehabilitationszentren eine besondere Verantwortung dafür, dass diesem Personenkreis mehr Aufmerksamkeit gewidmet wird. Konflikte, die aus der Situation von Geschwistern ent-

stehen, können die Akzeptanz des Cochlea-Implantates bei dem versorgten Kind erschweren. Für die Eltern ergibt sich ein zusätzlicher Belastungsfaktor, das Geschwisterkind mit seinen Bedürfnissen nicht aus den Augen zu verlieren und zu einem guten Alltagsmanagement zu kommen, das beiden Seiten gerecht wird.

Um einen Einblick in das Erleben eines normal hörenden Geschwisterkindes eines CI-versorgten Kindes zu erhalten, habe ich vier Interviews geführt. Das Erleben der Geschwisterkinder von behinderten Kindern bekommt in der Öffentlichkeit immer mehr Raum. Dies zeigt auch ein Artikel im Stern vom 17. Juli 2014 über „Schattenkinder“. Als Schattenkinder werden die Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung bezeichnet.

## Zwei Familien berichten von ihren Erfahrungen

Ich habe zwei erwachsene „Schattenkinder“ interviewt, deren Geschwister taub waren und mit einem Cochlea-Implantat versorgt wurden. Parallel dazu habe ich das jeweilige Elternteil, in beiden Fällen die Mütter, befragt, um deren Erleben einfließen zu lassen. Um die Anonymität zu wahren, benenne ich die Interviewpartner als Peter M. und seine Mutter Frau M. Die CI-Trägerin nenne ich Clara.

Die andere Interviewpartnerin nenne ich Andrea B. und die Mutter Frau B. Das Geschwisterkind mit CI nenne ich Sophie. Ich habe bewusst die Interviewpartner so gewählt, dass ein Schattenkind seine Position negativer erlebt hat, der andere Interviewpartner hingegen eine positive Lebenserfahrung machen konnte. Diese sind nicht repräsentativ, sollen aber einen Einblick und eine Einführung in die Problematik nachföhlbar machen und darstellen.

In der Literatur werden Geschwisterbeziehungen als die dauerhaftesten aller Bindungen bezeichnet: „Eltern sterben, Freundschaften zerbrechen, Ehen lösen sich auf, Geschwister aber können sich nicht scheiden lassen, [...] bilden Familientradition und die gemeinsam erlebte Kindheit ein unauflöfliches Band.“ (Quelle: Geschwister behinderter Kinder, Elternbrief). Woher kommt aber die Bezeichnung Schattenkinder? Es sind Kinder, die in der Familie im Schatten eines anderen Kindes stehen, in diesem Fall des Geschwisterkinds mit dem CI.

So berichtet **Peter M.** von seiner Eifersucht. „Da meine Schwester, die zweieinhalb Jahre jünger ist als ich, in einem Internat Foto rechts: Franziska und Vincent Rien, Aufnahme: privat



mit Sonderschule war, kam sie am Wochenende nach Hause. Sie durfte dann alles bestimmen: das Essen, die Ausflüge, das Fernsehprogramm. Es schien so, als ob ich am Wochenende nicht da war. Besonders schlimm war das in den Ferien, da ging es über Wochen so. Irgendwann habe ich mich auf die Wochenenden und die Ferien nicht mehr gefreut.“ **Frau M.** fügte hinzu: „Dass wir der Clara, nachdem sie schon die ganze Woche nicht zu Hause war, etwas Gutes tun wollten, war unser Ausgleich dafür, dass Clara in einem Internat weit weg von uns lebte. Wir hatten einfach ein schlechtes Gewissen. Im Nachhinein merkten wir schon, dass Peter manchmal sehr grob mit Clara war. Aber das haben wir auf normale Geschwisterrivalität zurückgeführt.“

**Andrea B.** hingegen beschreibt folgende Situation: „Obwohl ich eineinhalb Jahre jünger als meine mit CI versorgte Schwester bin, konnte ich mich schon früh in ihre besonderen Bedürfnisse einfühlen. Hierbei hat mir besonders geholfen, dass die Frühförderung, die über viele Jahre zu uns kam, mich in die Übungen und Spiele mit einschloss. Sie hat sich nicht mit Sophie weggeschlossen. Ich war immer eingebunden und von daher hatte ich auch nicht das Gefühl, meine Schwester kriegt etwas, was ich nicht kriege. In den ersten Jahren durfte ich sie auch zur CI-Reha begleiten. So war ich immer ein Teil vom Ganzen.“ Hierzu ergänzte **Frau B.**, dass es von Anfang wichtig gewesen sei, „dass Andrea möglichst involviert war in die therapeutischen Abläufe. So musste sie nie den Eindruck bekommen, dass Sophie mehr von der Familienzeit bekommt. Da Sophie erst mit einem Jahr implantiert wurde, hatten beide ungefähr das gleiche Höralter, das war schon ein Vorteil.“



Die genannten Gesprächssequenzen machen deutlich, welchen Einfluss die Eltern und deren Verhalten auf die Wahrnehmung des gesunden Kindes haben. In der Literatur wird dies bestätigt. So betont Ilse Achilles, Autorin des Buches „... und um mich kümmert sich keiner“, dass es hilfreich ist, zum einen die Schattenkinder aktiv in den Prozess miteinzubinden, aber dabei offen für Signale zu sein, die auf eine Belastung des gesunden Geschwisterkindes hindeuten. Zum anderen empfiehlt sie, den Schattenkindern viel Freiraum zu lassen, um aus dem Schatten ihres behinderten Geschwisterkindes heraustreten zu können. Diese Balance herzustellen, stellt einen wichtigen Bestandteil zur Stabilisierung des Familiensystems dar.

So sagt **Peter M.**: „Ich habe Claras Taubheit mit dem CI nicht als Defizit empfunden, sondern immer nur als Vorteil. Meine Schwester hat dadurch so viel Aufmerksamkeit bekommen, dass ich mir manchmal gewünscht habe, ich wäre auch taub. Erst in den späteren Jahren habe ich gemerkt, wie anstrengend und schwierig es für meine Schwester ist, mit dem CI zu hören und sprechen zu lernen.“ Dazu **Frau M.**: „Wenn wir von der CI-Reha kamen, waren Clara und ich ziemlich geschafft und müde. Aber da war Peter zu Hause und forderte Aufmerksamkeit ein, zumal er dann wieder bei seinen Großeltern untergebracht war und uns vermisst hatte. Oft war ich aber auch so erschöpft, dass ich manchmal für den Peter keine Kraft mehr aufbringen konnte.“ Hierzu erklärt Achilles, dass es legitim ist, das gesunde Geschwisterkind auf später zu vertrösten und zu erklären, warum es jetzt nicht geht. Wichtig ist es hierbei aber, ein konkretes Zeitangebot zu machen. So ist es z.B. hilfreich zu sagen, dass es heute nicht geht, weil ... „Aber dafür gehen wir zwei morgen um 14 Uhr in die Eisdielen.“

**Andrea B.**: „Ich hatte den Eindruck, dass meine Eltern das gut organisiert haben. War meine Mutter mit Sophie beschäftigt, hatte mein Vater Zeit für mich und umgekehrt. So hatte ich immer das Gefühl, dass zumindest ein Elternteil für mich da war. Bei Terminen, wo beide Elternteile dabei sein mussten, haben sie mich oft mitgenommen. Das hat so lange funktioniert, bis ich in die Schule kam. Auf der Reha waren auch andere Geschwisterkinder, mit denen ich dann spielen konnte.“ Es wird hier deutlich, dass durch eine gute Absprache und ein gutes Zeitmanagement die Aufmerksamkeiten so verteilt werden können, dass sich kein Kind benachteiligt fühlt. Achilles weist darauf hin, dass die Geschwisterkinder immer Kinder bleiben und dass man ihnen nicht zu viel an Hilfe und Verständnis für das behinderte Kind abfordern darf. Dazu äußerte sich **Peter M.**: „Ich fand es sehr anstrengend, immer beim Sprechen die Clara anschauen zu müssen und deutlich zu sprechen. Oft habe ich nicht daran gedacht und mir dafür einen Tadel eingefangen.“ **Frau M.** meinte hierzu, dass „es schwer war, immer daran zu denken, dass man langsam und deutlich spricht und sie dabei anschaut. Es hat uns gestresst, weil ich das selbst oft vergessen habe, es mir bei Peter aber auffiel und ich ihn dann ermahnt habe. Heute weiß ich, dass man nicht immer daran denken kann und muss.“ Bei der Familie B. fand sich eine andere Erfahrung, so schildert **Andrea B.**: „Ich habe schon gemerkt, dass es Sophie geholfen hat, wenn man sie beim Sprechen angeschaut hat, aber im Spiel habe ich oft nicht daran gedacht. Dann hat mir Sophie Bescheid gesagt und ich habe es wiederholt. Es hat mir



Franziska und Vincent Rien

Foto: privat

geholfen, dass ich nicht alleine daran denken musste und ich wusste, Sophie sagt mir Bescheid.“ Dazu ergänzt **Frau B.**: „Es war für uns von Anfang an wichtig, dass Sophie Verantwortung für ihr Hören und Verstehen übernimmt und uns informiert oder besser gesagt korrigiert, wenn es nicht optimal war. Das hat uns deutlich entlastet.“

Auf der Seite [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de), eine Seite für Geschwisterkinder von behinderten und chronisch kranken Kindern, finden sich verschiedene Ratschläge:

- Geschwisterkinder behinderter Kinder wünschen sich, dass man offen mit ihnen über die Behinderung und über die Zukunft ihrer Geschwister spricht.
- Sie wollen nicht geschützt, sondern an familiären Entscheidungen beteiligt werden.
- Sie wünschen sich, dass ihre eigenen Bedürfnisse auch besser erkannt und verstanden werden.
- Sie brauchen Raum für eigene Spiele, Ideen, Freunde sowie Zeit für sich selbst.
- Sie brauchen Eltern, die auch an sich selbst denken, ihre eigenen Grenzen wahrnehmen, sich notwendige Hilfe holen und sich auch selbst etwas gönnen. Denn Eltern sind Vorbilder und prägen durch ihr Verhalten das Familienleben.
- Sie benötigen einen Rahmen und einen Raum, indem sie über ihre besondere Situation sprechen und dabei erleben, dass Andere ihre Gedanken und Gefühle teilen.

### Austausch mit anderen Geschwisterkindern

In der Literatur wird als eine der wichtigsten Maßnahmen der Austausch mit anderen Geschwisterkindern genannt. Hier könnte das Angebot der CI-Rehabilitation ansetzen, in dem Kontakte zwischen den anwesenden Geschwisterkindern strukturierter und gezielter genutzt werden könnten, um Austausch über eigene Befindlichkeiten zu fördern. Ein angeleiteter Gesprächskreis wäre eine gute Möglichkeit. Ebenso könnte der Wunsch, ausführlich über den Umgang mit der Behinderung des Geschwisterkindes informiert zu werden, bereits in der Vorbesprechung zur CI-Versorgung sowie im Anschluss bei der Anpassung und in der Rehabilitation einer größeren Bedeutung zukommen. Das Geschwisterkind könnte dann in den kommunikationstaktischen Übungen involviert sein und bereits davon profitieren. Auch würde es die Möglichkeiten und Grenzen des CI erfahren und berücksichtigen können.

Sind die Geschwisterkinder in den ganzen Prozess des Hören- und Sprechenlernens mit CI eingebunden? Ebenso stellt sich die Frage, inwieweit die Eltern auf diese spezielle Situation hin gestärkt werden. Folgende Untersuchungsergebnisse zeigen aber auch, dass ein Großteil der Geschwisterkinder sich sehr gut entwickelt. Oft erwerben sie aufgrund des Handicaps des Geschwisterkindes erhöhte soziale Kompetenzen und Empathie. Es ist davon auszugehen, dass die große Mehrheit der Geschwisterkinder einen geringen Belastungsgrad aufweist. Dies deckt sich mit einer amerikanischen Metaanalyse, nach der 70 Prozent der Kinder mit chronisch kranken Geschwistern zwar ein Risiko für eine entsprechend erhöhte psychosoziale Belastung haben, psychische Auffälligkeiten und Störungen sind bei diesen Kindern jedoch nicht häufiger vorhanden als in der Normalbevölkerung.

12,2 Prozent der Betroffenen zeigen Auffälligkeiten. Diese können sich in einer eingeschränkten Teilhabe in Familie, Schule und Freizeit äußern. Störungen liegen bei 9,6 Prozent vor, zum Beispiel in Form von Depressionen, Ängsten, Devianz oder Isolation: [www.stiftung-familienbande.de/thema-geschwisterkinder.htm](http://www.stiftung-familienbande.de/thema-geschwisterkinder.htm).

Dieser geringe Prozentsatz macht deutlich, dass es immer Geschwisterkinder gibt, die es sehr gut schaffen, ihren richtigen Platz in der Familie zu finden. Doch manche brauchen dabei Unterstützung. Und so sagt Ilse Achilles über den Begriff Schattenkinder: „Das ist mir zu negativ und stellt diese gesunden Geschwisterkinder tatsächlich in einen Schatten. Doch ihr Leben wird nicht überschattet, es bietet viele positive Perspektiven.“

### Literatur

**Achilles, Ilse**, Reinhardt-Verlag, München, „... und um mich kümmert sich keiner“. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder“. **Elternbrief**; Geschwister behinderter Kinder; herausgegeben von Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg, [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)

Dr. Oliver Rien, Dipl.-Psychologe  
CICSüd Würzburg  
Berner Str. 16, 97084 Würzburg

Erklärungen der Fachbegriffe  
im Glossar auf Seite 9

