

Geschwisterkinder im Blick

Die schwere Krankheit oder der nahende Tod eines Kindes bringt die betroffenen Familien nicht selten an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Das Familiensystem verändert sich auf eine kaum vorstellbare Art und Weise. Nicht selten liegt der Fokus dabei auf dem erkrankten Kind. Häufig gibt es aber auch Geschwisterkinder mit eigenen Bedürfnissen, die die Veränderungen auf ihre ganz eigene Weise verarbeiten.

MIRJAM TANNER

In der pädiatrischen Palliative Care kommt der Bedeutung des Wortes „Angehörige“ eine besondere Bedeutung zu. Zum einen sind es die Eltern, die sich einer kaum vorstellbaren Situation gegenüber sehen und zum anderen sind da Geschwister – selbst noch junge Kinder oder Teenager – die sich mit einem Thema auseinandersetzen müssen, das kaum ihrer Entwicklungsstufe entspricht.

↳ Natürlich haben auch Kinder schon Berührungspunkte mit dem Tod. Krankheit und Sterben der Großeltern oder entfernten älteren Verwandten kann vielleicht mit der Erklärung „Oma war schon alt“ begegnet werden. Wie muss es aber sein, wenn der kleine Bruder, die kleine Schwester unfassbar krank und schwach ist? Wie erleben Kinder die Situation, wenn die Welt auf dem Kopf zu stehen scheint, die Eltern nicht immer Zeit oder die Energie haben, sich ihren Wünschen und Bedürfnissen zu stellen?

Geschwisterkinder wahrnehmen

Das schweizerische Bundesamt für Statistik gibt an, dass im Jahr 2013 424 Mädchen und Jungen zwischen 0–14 Jahren in der Schweiz gestorben sind (im Vergleich: in Deutschland starben 2012 3165 Kinder im Alter zwischen 0–14. W001). Geht man davon aus, dass jedes dieser Kinder im Schnitt mindestens eine Schwester oder einen Bruder hatte, so sind es ungefähr 424 Geschwisterkinder, die um ihr verstorbene kleines Familienmitglied trauern mussten.

Die gesunden Geschwisterkinder sind emotional durch die Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester stark betroffen. Sie nehmen die Krankheit, die Symptome und ihre Auswirkungen auf das tägliche Familienleben wahr. Sie verfügen häufig über beträchtliche Kenntnisse über deren Zustand und übernehmen unbewusst wichtige Rollen im Symptommanagement (Malcolm et al., 2014). Oft werden sie aber im Schatten ihrer erkrankten und sterbenden Geschwisterkinder vergessen, obgleich sie der belastenden Situation mindestens genauso ausgesetzt sind wie die Erwachsenen (Staub & Flury, 2014). Viele Dinge, die geschehen, verstehen sie nicht; sie suchen Antworten auf Fragen und zeigen dabei mitunter eine unglaubliche Fantasie und fügen ihre Puzzelteile selbstständig zusammen.

Geschwisterkinder sind i. d. R. selbst sensible Wesen und bedürfen besonderen Schutz. Sie sollten daher ab Diagnosestellung integraler Bestandteil der pädiatrischen palliativen Arbeit sein (Craig et al., 2008), das heißt, in den Betreuungsplan integriert und von Fachpersonen im Krankenhaus oder zu Hause mit den Eltern zusammen altersgerecht informiert und begleitet werden. Hierzu zählt auch, dass die Mitglieder des Behandlungsteams ihnen die Möglichkeit einräumen, aktiv Bedürfnisse zu äußern und offene, nicht selten angstausslösende, Fragen zu klären.

Verarbeitungsprozesse unterstützen

Viele der gesunden Geschwisterkinder drücken ihre Trauer durch Weinen oder durch Wut über den Verlust ihres Bruders oder ihrer Schwester aus; bei Kindern im Vorschulalter zeigt sich häufig verstärkte Reizbarkeit und bei Schulkindern drückt sich der Verlust eher in

- Konzentrationsproblemen
- Angst vor dem Sterben
- Vermeidung des Offenlegens ihrer Trauer
- risikoreichem Verhalten aus (Barrera et al., 2013).

Es kommt vor, dass Geschwisterkinder von ihrem verstorbenen Geschwister träumen, sie die tödliche Krankheit erforschen oder gar im Spiel einen Schuldigen dafür definieren (Barrera et al., 2013).

Die Erfahrung zeigt, dass viele Geschwisterkinder in die Versorgung ihrer Schwester/ihrer Bruders miteinbezogen werden wollen; sie wollen verstehen was los ist und was passiert. Wird ihnen dies ermöglicht, können sie während der Krankheit, des Sterbeprozesses und nach dem Tod viel besser mit der Situation umgehen (Gaab et al., 2014). Dabei benötigen sie Menschen, die ihnen authentisch und ehrlich begegnen (Burbach, 2010).

Die Veränderung innerhalb des Familienlebens führt häufig dazu, dass gesunde Geschwisterkinder eine sogenannte „Notreife“ durchleben. Oft werden sie dadurch altersunangemessen viel zu früh vernünftig und zeigen gar erwachsenes Verhalten. Sie zeigen Rücksicht, Verständnis und wer-

den selbstständiger, als man dies in ihrem Alter erwarten darf (Burbach, 2010). Daher sollte ihnen bewusst Zeit eingeräumt werden, in der sie nicht auf Andere achten oder Vernunft zeigen müssen; Zeit, in der sie ganz Kind sein dürfen. Sie sollen spielen oder reden können und ihre ambivalenten Gefühle ausdrücken dürfen (Burbach, 2010). Dies hat vor allem Einfluss auf ihre Zufriedenheit und vermittelt ihnen Gefühle der Fürsorge, Sicherheit, Freude, des Respekt und der Akzeptanz (Davies et al., 2005).

Normalität ermöglichen

Kinder durchlaufen in ihrer körperlichen, geistigen und kognitiven Entwicklung verschiedene Stufen, in denen sie auch ein Verständnis für die Dimensionen von Krankheit und Tod entwickeln. Es gilt ihr Verständnis gezielt zu fördern und sie in der Verarbeitung der vielen Eindrücke zu unterstützen. Voraussetzung dafür ist u. a. eine gelingende verbale und non-verbale Kommunikation. Diese sollte sich gezielt am Alter und Entwicklungsstand der Geschwisterkinder orientieren und ihnen die Möglichkeit geben, mit ihrer Trauer umzugehen und sie zu verarbeiten. (Baldwin & Woodhouse, 2014).

Ein wichtiger Ansatz in der Bewältigung der Situation ist das Normalisierungsprinzip. Der Fokus liegt dabei auf der Mög-

lichkeit, weiterhin „Kind sein zu dürfen“. Folgende Aspekte und Strategien fördern den Bewältigungsprozess:

- das Leben für die Geschwisterkinder weiterhin lebendig halten
- die Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten ermöglichen
- über das sterbende oder verstorbene Geschwisterkind offen sprechen
- für ältere Geschwisterkinder: soziale Unterstützung von Freunden
- für jüngere Geschwisterkinder: das imaginäre Spiel mit dem kranken oder verstorbenen Kind (Barrera et al., 2013)
- den sozialen Kontakt zu gleichaltrigen, gesunden Kindern aufrechterhalten („normalen Kinderwelt“)
- Eltern-Kind-Beziehung mit dem gesunden Kind leben (Baldwin & Woodhouse, 2014)
- Geschwisterkinder von den Schuldgefühlen und der Angst, etwas mit der Krankheit oder dem Tod des Geschwisters zu tun zu haben, befreien
- Entlastung der Kinder bei der Sorge um die Eltern.

Von besonderer Bedeutung ist der natürliche Kontakt zwischen dem gesunden und dem kranken, sterbenden Kind. Sie sollten zusammen spielen, malen, einen Film schauen oder kuscheln und die gemeinsame Zeit genießen können. Diese Zeit kann später eine schöne, wertvolle Erinnerung für das Geschwisterkind sein. Nach dem Tod soll sich das Geschwis-



Normalität im Alltag ist für erkrankte aber auch für gesunde Geschwisterkinder ganz wichtig

terkind mit den Eltern vom verstorbenen Geschwister verabschieden können. Dabei sollten ihren Bedürfnissen und Ideen keine Grenzen gesetzt werden. Abschiedsrituale, z. B. eine Zeichnung oder ein Plüschtier mit in den Sarg zu legen, sind mögliche Beispiele. Die ehrenamtlich und professionell Mitarbeitenden des pädiatrisch-palliativen Teams sind gefordert, die Geschwisterkinder – ebenso wie die Eltern – kompetent, sensibel und einfühlsam dabei zu begleiten und während des gesamten Prozesses die erforderlichen Rahmenbedingungen – z. B. Raum und Zeit – zu ermöglichen.

Umfeld einbinden

Hilfreich in der Begleitung der Geschwisterkinder ist auch das jeweilige soziale Umfeld – Kindergarten, Schule, Vereine usw. – über die besondere Situation zu informieren, um z. B. abweichendes Verhalten erklärbar und interpretierbar zu machen. Denn nur dann können diese, wie auch freiwillige Organisationen, auf die jeweiligen kindlichen Bedürfnisse reagieren und entsprechende Interventionen anbieten. Dazu hat die „Association for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions“ (ACT) international einen Versorgungsplan erstellt, um die Vernetzung von betroffenen Kindern und Familien mit den verschiedenen Angeboten zu fördern (Baldwin & Woodhouse, 2014).



Der natürliche Umgang miteinander – z. B. beim Lesen ...

Frühzeitig handeln und Angebote ausbauen

Die Fachliteratur zeigt nachvollziehbare Gründe, warum Geschwisterkindern mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden soll und wie dies gelingen kann. So hat sich für die Autorin in der Vergangenheit ein eigener Begriff dazu etabliert: Geschwisterkinder-Palliative-Care. Denn ob und inwiefern Geschwis-

Hilfreiche Netzwerke für Geschwisterkinder im deutschsprachigen Raum*

Schweiz

„Pädiatrische Palliative Care Netzwerk“ (PPCN CH)

- Vernetzung von Fachpersonen, Institutionen und Organisationen durch regelmäßige Treffen
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit in Bezug auf PPC
- Erarbeiten von evidenzbasierten nationalen Dokumenten
- Erstellen von Qualitätskriterien für die Überprüfung von PPC-bezogenen Pflegedokumenten
- Wissen aktualisieren, erweitern und zugänglich machen
- Evaluation und Nutzung der vorhandenen Ressourcen
- Austausch via Internetplattform (PPCN CH, 2013).

Weitere Informationen: www.ppcnch.jimdo.com

„Verein Raum für Geschwister“ (VRG)

Der 2013 gegründete Verein macht auf seiner Internetplattform schweizweit geprüfte Angebote für noch junge oder jugendliche – neu auch für erwachsene – Geschwister für alle übersichtlich zugänglich.

Weitere Informationen: www.dubistdran.ch

*Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Deutschland

Das Geschwisterkinder-Netzwerk (Niedersachsen)

Das Angebot ist Teil des *Netzwerks für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e. V.*; es bemüht sich gemeinsam mit vielen Partnern – auch auf Landes- und Bundesebene – um die Stärkung, Unterstützung und Koordination von Familien mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen. Die Mitarbeitenden beraten, vermitteln und bauen neue Angebote und Hilfen für betroffene Geschwister in Niedersachsen auf. Interessierte können kostenlos Arbeitsmaterial zum Aufbau einer eigenen Geschwisterkinder-Gruppe herunterladen. Weitere Informationen:

www.geschwisterkinder-netzwerk.de

Weitere Ansprechpartner:

www.stiftung-familienbande.de

www.kindernetzwerk.de

www.elternhilfe-leipzig.de/verbundprojekt.html



... oder beim Kuscheln – ist für gesunde und kranke Geschwisterkinder ganz wichtig

terkinder in der pädiatrischen Palliative Care miteinbezogen werden, kann große Auswirkungen auf ihre Trauerbewältigung und somit auf ihre Entwicklung haben. Sie sollten mehr als bisher gleichberechtigt innerhalb der Familie behandelt und mit in den Vordergrund gerückt werden. Für den Betreuungsalltag dieser Familien bedeutet dies:

- das Behandlungsteam gemeinsam zu schulen und für die Geschwisterkinder zu sensibilisieren – um sich gegenseitig zu unterstützen und zu ergänzen
- dass die Fachpersonen die Wichtigkeit dieses Ansatzes als Entlastung und Nutzen für die Geschwisterkinder und die ganze Familie erkennen und umsetzen
- dass Eltern durch das sensibilisierte Umfeld die Möglichkeit erhalten, sich explizite Zeit nur für das Geschwisterkind nehmen zu können. Zeit, in der das Geschwisterkind mit den Eltern oder der Mutter bzw. dem Vater alleine emotionale Bindung erleben kann.

Die „Geschwisterkinder-Palliative-Care“ sollte national und international aktiv in den Versorgungsplan der pädiatrischen Palliative Care einbezogen werden. Damit erhalten die gesunden Geschwisterkinder innerhalb der Gruppe der Angehörigen einen speziellen Stellenwert. Für diese Geschwisterkinder gilt es, bedarfsgerechte Angebote (→ **Kasten**) zu entwickeln, die es den Kindern ermöglichen, gestalterisch oder spielerisch ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen, sich kindgerecht mit der Rolle als Geschwisterkind auseinanderzusetzen, Bedürfnisse zu äußern, Erfahrungen auszutauschen und über mögliche Themen wie Angst, Eifersucht, Aufmerksamkeit, Verantwortung oder auch die Verbesserung der Lebensqualität im Umgang mit der Situation, in der sich das Geschwisterkind befindet, sprechen zu können. ■

Literatur

- Baldwin, M. A. & Woodhouse, J. (2014): *Palliative-Care-Konzepte – Grundbegriffe der Palliative Care begreifen*. (1. Aufl.). Bern: Hans Huber Verlag
- Barrera, M.; Alam, R.; D'Agostino, N. M.; Nicholas, D. B. & Schneiderman, G. (2013): *Parental perceptions of siblings' grieving after a childhood cancer death: a longitudinal study*. *Death studies* 37 (1): 25–46. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24600719> (Zugriff am 08.08.15)
- Bundesamt für Statistik, Schweiz (2015): *Todesfälle: Anzahl, Entwicklung und Ursachen*. Neuchâtel. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html> (Zugriff am 03.08.2015)
- Burbach, C. (2010): *... bis an die Grenze. Hospizarbeit und Palliative Care*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co
- Craig, F.; Abu-Saad Huijjer, H.; Benini, F.; Kuttner, L.; Wood, C.; Feraris, P. C. & Zernikow, B. (2008): *IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa*. *Schmerz* (Berlin, Germany) 22 (4): 401–408. <http://link.springer.com/article/10.1007/s00482-008-0690-4#page-1> (eingesehen am 28.08.2015)
- Davies, B.; Collins, J. B.; Steele, R.; Cook, K.; Brenner, A. & Smith, S. (2005): *Children's perspectives of a pediatric hospice program*. *Journal of palliative care* 21 (4): 252–261. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16483094> (Zugriff am 10.08.15)
- Gaab, E. M.; Owens, G. R. & MacLeod, R. D. (2014): *Siblings caring for and about pediatric palliative care patients*. *Journal of palliative medicine* 17 (1): 62–67. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24313781> (eingesehen am 20.08.2015)
- PPCN CH. (2013): *Paediatric Palliative Care Network CH*. <http://ppcnch.jimdo.com/deutsch/%C3%BCber-uns/> (Zugriff am 20.08.2015)
- World Health Organization (WHO) (2015): *Definition of Palliative Care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (eingesehen am 03.08.2015)
- W001 Bundesamt für Statistik (2012): *Gestorbene Kinder im Alter von 0–14 Jahren im Jahr 2012*. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/Bevoelkerungsbewegung/Bevoelkerungsbewegung2010110127004.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff am 25.11.2015)



Mirjam Tanner

cand. MAS Palliative Care, betroffenes Geschwister
mirjam.tanner@spitex-region-brugg.ch