





Jetzt bin ich mal dran!



Wenn ein Kind schwer erkrankt, ist das eine Familienangelegenheit. Auch gesunde Geschwister sind davon betroffen. Ihnen hilft der Austausch mit Gleichgesinnten. Inzwischen gibt es in Deutschland vielfältige Angebote, auch für die Geschwister von Herzkindern.

Ein Samstag im „Hamburger Bahnhof – Museum für Gegenwart“ in Berlin, nur wenige Schritte vom Brandenburger Tor entfernt. Sechs Kinder und Jugendliche zwischen elf und 18 Jahren strömen durch die Ausstellungshallen. Sie tauchen ein in die Welt der Kunst, bleiben vor den Bildern stehen, stecken die Köpfe zusammen und tuscheln wie beste Freunde. Die jugendlichen Besucher wirken unbeschwert, zugleich aber ernsthaft und auf besondere Weise miteinander vertraut – verbunden durch ein unsichtbares Band. Und das sind sie tatsächlich: Sie leben alle in einer ähnlichen Familiensituation. Als gesunde Geschwister von Kindern mit schweren Herzfehlern, chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sind sie es gewohnt, Rücksicht zu nehmen, verständnisvoll zu sein und die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu rücken. Täglich trainieren sie es, sich einzufühlen und dennoch Selbstbewusstsein und Durchhaltevermögen zu entwickeln. „Diese Stärken wollen wir mit unseren Angeboten fördern“, sagt Katharina Walckhoff. Die Familientherapeutin hat die quirlige, aus

»Die Tatsache, ein Geschwisterkind zu sein, ist keine bedenkliche Diagnose!«

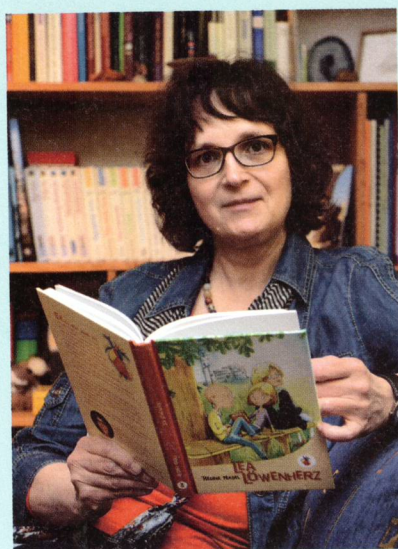
Minden in Westfalen stammende Besuchergruppe auf ihrer Reise nach Berlin begleitet. „Bei uns stehen die gesunden Geschwister im Mittelpunkt“, ergänzt die Koordinatorin des Projektes „besondere Geschwister Minden“. „Es geht um ihre Stärken, ihre Gefühle, ihre Interessen und ihre Ideen.“

Im Blickfeld der Forschung

In Deutschland leben derzeit schätzungsweise 2,2 Millionen Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder. Die Bedürfnisse der gesunden Geschwister sind in den letzten Jahren immer mehr ins Blickfeld der Forschung geraten. Denn ist ein Kind schwer krank, betrifft es immer die komplette Familie. Alle leiden mit und stellen das hilfsbedürftige Familienmitglied in den Mittelpunkt. Oft müssen die Schwestern und Brüder der kranken Kinder zurückstecken, und das nicht selten viele Jahre lang. Sie erleben Eltern, die

wenig Zeit für sie haben, übernehmen früh Verantwortung, Versorgungs- und Pflegeaufgaben und werden zu Anpassungskünstlern, die sich manchmal allzu sehr mit ihren kranken Geschwistern identifizieren und dann Unterstützung brauchen, um zu einer gesunden Distanz zu finden.

In der Forschung sind die Geschwister chronisch kranker Kinder seit den 1960er-Jahren ein Thema. Die ersten Studien, die Belastungen der Kinder in ihrer besonderen Familienkonstellation betrachteten, stammen vorwiegend aus dem anglo-amerikanischen Raum. Auch neuere Befragungen bestätigen die schon damals gemachte Beobachtung, dass Geschwisterkinder emotionale Probleme entwickeln können: Eines von zehn Geschwistern, zeigen die Studien, ist durch die Familiensituation schwer, zwei von zehn Geschwistern sind mittelstark belastet. „Die meisten Geschwisterkinder brauchen keine therapeutische Hilfe“, interpretiert Florian Schepper,



Junge Nachwuchslektoren

Erfolgreiche Zusammenarbeit: Geschwisterkinder helfen Kinderbuchautorin

„Die Geschwisterkinder unserer Gruppe wurden im letzten Jahr sogar als Lektoren zum Thema Geschwistersein angeheuert“, berichtet Katharina Walckhoff, Koordinatorin des Projektes „besondere Geschwister Minden“. Die Kinderbuchautorin Regina Nagel, die selbst mit einem Herzfehler lebt und darüber ihr erstes Buch „Lea Löwenherz“ verfasst hat (siehe *herzblatt*, Ausgabe 3.2016), habe bei den Mindener Geschwisterkindern nachgefragt, ob sie ihr neues Buchmanuskript lesen und ihre Fragen beantworten würden. Die Autorin wollte beispielsweise wissen, ob sie das Lebensgefühl der besonderen Geschwister in ihrem Buch treffend beschrieben hat. „Die Kinder sind ja schließlich Experten ihrer Situation“, begründete die Schriftstellerin. Weitere Anregungen kamen hinzu, die sie gerne aufgegriffen hat. Das Buch von Regina Nagel zum Thema Geschwisterkinder (Arbeitstitel: „Jonas, Rebekka und die Flaschenpost“) soll in diesem Herbst im Hildesheimer Verlag Monika Fuchs erscheinen.

mh

Psychologe und Familientherapeut am Universitätsklinikum Leipzig, das Zahnwerk. „Aber sie haben ein erhöhtes Risiko, dass die besondere Familiensituation sie bis ins Erwachsenenalter belastet.“ Auch die Sozialpädagogin Sonja Richter, eine renommierte Referentin zum Thema Geschwisterkinder, betont: „Die Tatsache, ein Geschwisterkind zu sein, ist keine bedenkliche Diagnose!“ Sie hätten deshalb nicht per se einen psychologischen Beratungs- oder gar Behandlungsbedarf. Gleichzeitig seien die Geschwisterkinder es wert, in den Blick genommen zu werden. Schließlich sind sie Teil der Familie und übernehmen in vielen Fällen wichtige und verantwortungsvolle Parts in der Versorgung kranker Geschwister – mehr als das andere gleichaltrige Kinder ohne ein chronisch erkranktes Geschwister tun.

Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder verbinde, „dass sie sich mit intensiven Gefühlslagen auseinandersetzen müssen“, weiß Florian Schepper. Und zwar „unabhängig davon, mit welchem Erkrankungstyp sie in ihrer Familie konfrontiert sind.“ Immer wieder erlebe er es in der täglichen Praxis, dass Kinder ihre Gefühle zurückhalten, um die Eltern nicht noch mehr zu belasten. „Die Kämpfe zwischen Mitleid und Wut, Schuld und Freiheit werden im Inneren gefochten“, sagt Schepper. Nicht nur die kranken Kinder, auch die gesunden Geschwister benötigen deshalb Unterstützung, die von präventiven bis hin zu psychotherapeutischen Hilfen reichen könne. Vor diesem Hintergrund sind in den letzten Jahren viele neuartige Angebote entstanden – beispielsweise das Projekt „besondere Geschwister Minder“.

Die seelische Balance stärken

In den letzten Jahren sind nicht allein die oft unbeachtet bleibenden Bedürfnisse gesunder Geschwisterkinder,

Bin ich schuld?

Entwicklungspsychologie: Wie Kinder mit den Krankheiten ihrer Geschwister umgehen

Kleinkindalter (1 bis 3 Jahre)

Kleine Kinder nehmen Krankheiten als Merkmal wahr, das man konkret beobachten kann. Aufgrund der „Zentrierung auf einzelne Aspekte“ (Piaget 1969) können sie jedoch keinen Zusammenhang herstellen zwischen den verschiedenen Symptomen, ihrer Entstehung oder den Folgen. Kleine Kinder neigen zu generalisierenden Erklärungskonzepten von Krankheit: So kann es passieren, dass sie die Ansteckungsgefahr bei einer Erkältung auf andere Erkrankungen übertragen und beispielsweise denken, dass ein angeborener Herzfehler ansteckend sei. Sie haben dann Angst, auch herzkrank zu werden.

Vorschulalter (4 bis 5 Jahre)

Im Kindergarten- und Vorschulalter regiert in der kindlichen Gedankenwelt häufig noch das „magische Denken“: Fantasien sind für die Kinder entscheidender als die Realität. Es kommt vor, dass die Kinder glauben, die Krankheit ihres Geschwisters mit boshaften Gedanken herbeigeführt zu haben – Schuldgefühle sind die Folge. Die traurigen Blicke und Sorgen der Eltern beziehen sie nach Piagets „Egozentrismus des Denkens“ auf sich, obwohl sie dem kranken Geschwisterkind gelten.

Schulkindalter (6 bis 11 Jahre)

Die Kinder können sich zunehmend besser in andere hineinversetzen. Sie nehmen immer mehr Rücksicht auf die belasteten Eltern und das schwer kranke Geschwisterkind. Weil sie niemandem zusätzlich zur Last fallen möchten, unterdrücken sie ihre eigenen Ängste, Wünsche, Bedürfnisse und Träume. Unterdrückte Gefühle können den Körper beeinflussen und Beschwerden, etwa Bauchschmerzen, hervorrufen.

Pubertät und Jugend (12 bis 17 Jahre)

Die älteren Kinder und Jugendlichen übernehmen oft sehr früh große Verantwortung. Sie kümmern sich um die Familie und das kranke Geschwisterkind und beteiligen sich an der Pflege. Sie möchten ihre Eltern entlasten. Zugleich müssten sie sich altersentsprechend von der Familie lösen. Verantwortung übernehmen und sich abnabeln – diese beiden existenziellen Wünsche können zu einem Dilemma führen. Schuldgefühle und ein schlechtes Gewissen sind die Folgen.



Zum Weiterlesen:

Florian Schepper u.a.: Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus.

Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2016, 28 Euro

sondern auch die positiven Seiten des Geschwisterseins in einer belastenden Situation in den Fokus gerückt. Die Geschwisterkinder werden dabei nicht wie früher häufig als „Co-Sorgenkinder“ ihrer kranken Schwestern und Brüder angesehen. Stattdessen werden die sozialen Stärken, das Einfühlungsvermögen und die Rücksichtnahme der gesunden Geschwister betrachtet und wie sie diese Eigenschaften in die Gesellschaft eintragen. Auch hierbei geht es um Unterstützung und um die Förderung der psychischen Widerstandskraft, der sogenannten Resilienz. Spezielle Kurse für Geschwisterkinder etwa sollen helfen, die Lebensqualität zu verbessern, indem die Kinder lernen, die Balance zwischen eigenen Bedürfnissen und gefühlten Ansprüchen zu entdecken.

Genau diesem Thema gilt die Doktorarbeit von Christiane Knecht, Pflegewissenschaftlerin von der Universität Witten/Herdecke. Ihre Dissertation „Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen: Erleben und Bewältigungshandeln“ ist Anfang 2018 auch als Buch erschienen und zeigt neue Perspektiven für Wissenschaft und Praxis auf. Christiane Knecht interessiert nicht nur, wie Geschwisterkinder am besten unterstützt werden können. Sie will auch wissen, wie sich das komplizierte Beziehungsgefüge aus Sicht gesunder Geschwister während des Aufwachsens mit dem kranken Geschwisterkind darstellt. Viel „Anpassungs- und Familienarbeit“ der gesunden Kinder sei erforderlich, schreibt die Wissenschaftlerin, um sich „selbstverständlich zwischen ihrer eigenen sozialen Situation und der

durch Krankheit irritierten familialen Welt bewegen zu können.“ Christiane Knecht ist es darüber hinaus wichtig, mit dem Irrtum der „Schattenkinder“ aufzuräumen. Ein Geschwisterkind weist diese häufig in den Medien kursierende Bezeichnung mit folgenden Worten zurück: „Wir sind keine Schattenkinder. Wer das sagt, stellt unsere Leistungen in den Schatten.“ Geschwisterkinder, hält Christiane Knecht entschieden dagegen, seien bei allen Belastungen, denen sie ausgesetzt sind, vor allem eines: „Experten für Balance- und Harmonisierungshandlungen“.

Aktiv in der Geschwisterbegleitung

Die Belange der Geschwisterkinder sind im vergangenen Jahrzehnt von den Akteuren vieler pädagogischer und therapeutischer Einrichtungen in mannigfaltiger Weise aufgegriffen worden. Immer mehr Initiativen, Vereine, Projekte und Stiftungen richten ihr Augenmerk auf die Bedürfnisse der besonderen Schwestern und Brüder und machen die Öffentlichkeit unter dem Motto „Jetzt bin ich mal dran!“ auf die Situation der Geschwister chronisch kranker Kinder aufmerksam.

Vor über drei Jahrzehnten war die Bremer Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide unter den Ersten, die Treffen für gesunde Geschwister veranstalteten, um ihnen dabei zu helfen, mit belastenden und schweren Lebenserfahrungen besser zurechtzukommen (siehe auch „Ein Ort für Fragen“ auf Seite 18). Heute engagieren sich in der Geschwisterbegleitung auch große Ak-

teure, etwa der Bundesverband Bunter Kreis, die Bundesvereinigung Lebenshilfe, der Bundesverband Kinderhospiz, der Verbund für Geschwister Leipzig oder die Initiative Geschwisterkinder Netzwerk Hannover (siehe „Angebote & Akteure“ auf Seite 20/21). Vom Netzwerk in Hannover etwa stammt ein Anfang 2018 erschienenes Handbuch, das unter dem Titel „Geschwister stärken“ praktische Tipps und verständliche Handlungsanweisungen gibt. Die darin enthaltenen Arbeitsmaterialien „sind in vielen Jahren in den USA und Großbritannien erprobt worden“, berichtet Ursula Neuhaus, Koordinatorin des Netzwerks. „Wir wollen die Kinder bei ihrem gesunden Heranwachsen unterstützen“, nennt Neuhaus das Ziel. Die Angebotsvielfalt sei grundsätzlich sehr groß – aber auch wenn es immer mehr Angebote werden, unterstreicht Ursula Neuhaus, „gibt es noch immer nicht genug, um alle betroffenen Kinder flächendeckend zu versorgen“.

Ein anderes Problem ist es, die über ganz Deutschland verteilten Angebote überhaupt zu finden. Dies zu erleichtern, ist ein Ziel der Stiftung FamilienBande, die vor sechs Jahren gegründet worden ist. Auf ihrer Webseite hat die Stiftung eigens eine Online-Suchmaschine installiert, mit der Interessierte bundesweit mehr als 300 Angebote aufspüren können. „Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, bereits bestehende Gruppen besser auffindbar zu machen und neue anzustoßen“, sagt Geschäftsführerin Irene von Drigalski. Seit ihrem Start im Jahr 2012 hat sich die Stiftung FamilienBande starke Kooperationspartner ins Boot geholt. Um neue Kurse für Geschwister zu entwickeln und zu evaluieren, arbeitet die Stiftung etwa mit dem Verbund für Geschwister Leipzig und dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) zusammen, das dem Bundesverband Bunter Kreis angegliedert ist.

**»Wir sind keine Schattenkinder.
Wer das sagt, stellt unsere Leistungen
in den Schatten.«**

»Ein Geschwisterkind ist man sein Leben lang!«

herzblatt im Gespräch mit der Bildungsforscherin Magdalena Lenker von der „School of Education“ der Technischen Universität München

Frau Lenker, Sie organisieren in München regelmäßig Treffen für erwachsene Geschwister. Warum?

Magdalena Lenker: Es gibt heute in diesem Bereich viele Angebote für Kinder und Jugendliche. Für Erwachsene aber ist das noch immer eine Seltenheit. Als Kind hatte ich das Glück, regelmäßig an Geschwistertreffen teilnehmen zu können. Gleichaltrige zu sehen, mit denen ich mich über meine eigene Situation als gesundes Geschwister einer chronisch kranken Schwester austauschen konnte, war damals eine große Hilfe für mich. So bin ich mit meinem Geschwisterthema erwachsen geworden. Doch die Herausforderungen hören nicht auf, nur weil man erwachsen ist. Im Gegenteil: Es kommen neue hinzu. Auch hier hilft das Gespräch mit Menschen, die in der gleichen Situation sind.

Was ist aus Ihrer Sicht das Besondere am Heranwachsen mit einem kranken Geschwisterkind?

Meine Schwester ist fünf Jahre jünger als ich. In der Grundschule habe ich mich beispielsweise immer geweigert, mit auf Klassenfahrten zu gehen – ich wollte meine kleine Schwester und meine Familie nicht alleine lassen. Auch nach der Schule bin ich meist sofort nach Hause, um zu helfen. Das war für die meisten Mitschüler fremd. Einmal hat mich eine Schulfreundin vor die Wahl gestellt „Entweder ich oder deine Schwester!“ Da war für mich ganz klar: meine Schwester! Wie viele andere Geschwisterkinder auch habe ich die Verantwortung in diesem Lebensalter voll übernommen. Weil man es nicht anders kennt. Und so geht das weiter.

Hat sich das Geschwistergefühl in der Pubertät und Jugend gewandelt?

Als Teenager ist es mir phasenweise sehr schlecht gegangen. Ich funktionierte perfekt in meiner Familie, hatte aber keinen gesunden Abstand. Dass es auch einmal nur um mich als Person gehen darf – das musste ich erst mühsam einüben. Als Studentin habe ich vieles nachgeholt, was ich mir zuvor nie erlaubt hätte: Partys, Ausflüge, ein selbstbestimmtes Leben. Irgendwann habe ich gemerkt: Jetzt bin ich erwachsen – aber die Ängste und Sorgen um meine kranke Schwester sind immer noch da!



Magdalena Lenker, 28, hat eine fünf Jahre jüngere Schwester, die rund um die Uhr betreut werden muss und heute in einem Wohnheim lebt. Vor Kurzem hat sich Magdalena Lenker entschlossen, für ihre Schwester die rechtliche Betreuung zu übernehmen.

Welche neuen Fragen tauchten mit dem Erwachsenwerden auf?

Was mache ich, wenn ich eine eigene Familie gründen möchte? Wie viel Zeit bleibt dann noch für meine kranke Schwester? Möchte ich die rechtliche Betreuung übernehmen? Auch bei diesen Fragen helfen die Erfahrungen von Menschen, die in einer vergleichbaren Lage sind – und genau deshalb organisieren wir den regelmäßigen Stammtisch für erwachsene Geschwister.

Was würden Sie den Geschwistern von Menschen mit angeborenem Herzfehler raten?

Vernetzt euch mit Betroffenen, die eure Gefühle und Anforderungen kennen! Die wissen, wie es sich anfühlt, wenn eine große Herzoperation ansteht und sich alles in der Familie nur noch darum dreht. Macht die Erfahrung, dass ihr nicht alleine seid auf der Welt mit eurem Dilemma zwischen Verantwortung und Selbstbestimmung, zwischen Dabeisein und Loslassen, Geschwisterliebe und Überforderung. Die Begegnungen mit anderen Betroffenen sind unfassbar viel wert!



Ein Ort für Fragen

Die einzigartige Geschwisterbücherei von Marlies Winkelheide

„Es tut gut, diese Räumlichkeiten zu betreten, da es mit Überschreitung der Türschwelle nur um mich geht. Danke für die Ermöglichung dieses schönen Gefühls.“ So steht es im Gästebuch der „Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei“ in Worphausen bei Bremen, benannt nach dem renommierten polnischen Pädagogen, Arzt, Autor und Wegbereiter der Kinderrechte. Die bundesweit einzigartige Bibliothek bietet einen besonderen Rückzugsort für Geschwister schwer kranker Kinder. Mehr als 4500 Titel rund um das Geschwisterthema vom Bilderbuch bis zur Fachlektüre stehen in den Regalen. Zwischendrin gibt es kuschelige Sitzcken und jede Menge Spielzeug vom Kreisel über Stofftiere und Murmeln bis zu Figuren, die aussehen wie bunte Zahnbürstenköpfe und Hexbugs heißen – mit ihnen können Kinder ihre eigenen Wege bauen.

Die Geschwisterbücherei ist eine Präsenzbibliothek. Hier können sich alle aufhalten, die Freude daran haben, sich lesend in den Literaturhelden wiederzufinden. Jährlich kommen rund 1000 Besucher aus allen Bundesländern hierher; regelmäßig finden im Haus Seminare statt, es gibt Fortbildungen für pädagogische Fachkräfte, und es tagt der „Geschwisterrat“, eine Gruppe von Jugendlichen ab 15 Jahren.

Eröffnet wurde die Geschwisterbücherei im Jahr 2009 von Marlies Winkelheide, die sich seit über 35 Jahren mit dem Thema Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder beschäftigt und mit ihren bundesweiten Seminaren „Ich bin doch auch noch da!“ als Pionierin auf diesem Gebiet gilt. „Damals wie heute ist mein Anliegen, dass sich die Kinder mit den Fragen auseinandersetzen können, die sie bewegen“, betont die Sozialwissenschaftlerin. Auch Schwestern und Brüder von Herzkindern besuchen regelmäßig ihre Seminare. Dann dreht sich alles um Fragen wie „Warum sind meine blauen Flecken nicht so schlimm – mir tun sie doch genauso weh wie meiner herzkranken Schwester?“ oder „Darf ich Dinge tun, die mir Spaß machen, obwohl mein Bruder das wegen seiner Herzkrankheit nicht machen kann?“ Ein Geschwisterkind zu sein, sei an sich kein Grund für eine Therapie, betont Marlies Winkelheide. Es handele sich aber in jedem Fall um eine Lebenssituation, in der es darauf ankomme, immer wieder genau hinzuschauen: „Begleitung heißt, die Suche nach eigenen Wegen ermöglichen“, sagt Marlies Winkelheide.

Weitere Informationen unter

www.geschwisterkinder.de und www.geschwisterbuecherei.de

„Ich bin doch auch noch da!“

Geschwisterkinder stark machen

+ Individuelle Interessen fördern

Geschwisterkinder sind zunächst einmal Kinder wie alle anderen auch, mit den gleichen grundlegenden Bedürfnissen. Sie wollen wissen, was um sie herum geschieht, und sie wollen mit dem, was sie ausmacht, wahrgenommen werden. Sie freuen sich, wenn man sie darin unterstützt, ihren eigenen Interessen nachzugehen, und wenn sie sich individuell entwickeln dürfen.

+ Zeit mit den Eltern verbringen

Wertvoll ist Zeit, die Geschwisterkinder mit den Eltern exklusiv verbringen dürfen. Je nach Alter kann dies ganz unterschiedlich gestaltet werden: kuscheln, vorlesen, spielen, mit Mama einkaufen oder mit Papa Radfahren. Beim gemeinsamen Tun entstehen oft Gespräche, in denen Kinder sich öffnen und die Eltern viel über ihr Kind erfahren.

+ Ein wichtiges Familienmitglied sein

Kinder wollen ihrem Alter entsprechend durchaus bei der Versorgung des kranken Geschwisters eingebunden werden. Das ist für sie normal und bestätigt sie als wichtiges Familienmitglied. Hier ist es gut, auf ein angemessenes Maß zu achten. Auch ein ausdrücklich ausgesprochenes „Danke dafür“ tut an der einen oder anderen Stelle gut.

+ Offen über Gefühle sprechen

Wenn Eltern zulassen können, dass Kinder offen über ihre Gefühle sprechen, kann das sehr entlastend sein. Das Gefühl Wut beispielsweise richtet sich in den meisten Fällen nicht wirklich gegen das kranke Geschwister oder gegen die Eltern. Es ist zumeist die momentan ausweglos erscheinende Situation, die wütend und ohnmächtig macht. Damit umzugehen ist nicht leicht, und gleichzeitig ist es wichtig. Manchmal hilft ein gemeinsames Ritual, etwa Steine gegen den Frust („Frust-Steine“) in einen Bach werfen.

+ Vertraute neben den Eltern treffen

Auch Freunde und Verwandte sind wichtige Helfer und Unterstützer für die Kinder. Sie kennen die Familiensituation und können Verbündete im Alltag werden.

+ Andere Geschwisterkinder treffen

Viele Eltern haben die Erfahrung gemacht, wie hilfreich es ist, sich mit anderen Eltern auszutauschen. Das Gleiche gilt für die Geschwisterkinder. Im Gespräch mit anderen Kindern, die ähnliche Situationen kennen, merken sie, dass sie mit ihren Gedanken und Gefühlen nicht allein sind. Sie lernen voneinander und bestärken sich gegenseitig im Umgang mit ihren besonderen Herausforderungen des Alltags.

Unsere Expertin:

Sonja Richter ist Sozialpädagogin, Mediatorin und Systemische Familientherapeutin. In den Jahren von 2010 bis 2017 arbeitete sie als Referentin zum Thema Geschwisterkinder an der Bildungs- und Erholungsstätte Langau. Heute ist sie als Dozentin in der Fortbildung zur Fachkraft für Geschwisterkinder am Institut für Sozialmedizin der Pädiatrie Augsburg tätig.

Von den Wissenschaftlern des ISPA stammen beispielsweise die zielgruppengerecht entwickelten neuen Kurse „GeschwisterTREFF“ und „Supporting Siblings“ (siehe „Angebote & Akteure“ auf Seite 20/21). Die Kurse arbeiten mit Bausteinen der Gesundheitspsychologie und Stressbewältigung, wollen die Lebenskompetenz trainieren und kommen mittlerweile deutschlandweit zum Einsatz. „Beide Angebote wurden von der Zentralen Prüfstelle Prävention zertifiziert“, berichtet ISPA-Mitarbeiterin Kerstin Kowalewski. „Die Teilnahmegebühren“, ergänzt die Gesundheitsforscherin, „werden inzwischen von fünf Krankenkassen als Präventionsmaßnahme vollständig erstattet und von vielen weiteren gesetzlichen Krankenkassen teilfinanziert.“

Leistung der Krankenkasse

Angebote für Geschwisterkinder als Krankenkassenleistung – das ist neu auf diesem Marktplatz. Wie man die Finanzierung angehen und umsetzen kann oder welche Fortbildungen empfehlenswert sind: Darüber können sich auch kleine Vereine und Interessengemeinschaften bei der Stiftung FamilienBande informieren. Die Stiftung veröffentlicht auch Ratgeber zum Thema, organisiert Runde Tische und Tagungen, vergibt Förderpreise und hat einen Qualitätszirkel Geschwisterkinder ins Leben gerufen. „Es ist uns ein Anliegen, flächendeckend eine hohe Qualität zu gewährleisten“, betont Kerstin Kowaleski.

Und auch für erwachsene Geschwister ist in den letzten Jahren einiges in Bewegung geraten: Es gibt speziell ausgerichtete Stammtische, Tagungen, Blogs, Chats oder Ausflüge. Denn Schwester oder Bruder – mit allen besonderen Anforderungen – bleibt man sein Leben lang.

Martina Hinz

Für Sie ausgewählt: Akteure und Angebote

+ Kinderherzstiftung

(www.kinderherzstiftung.de)

Sie bietet regelmäßig Familienfreizeiten an, bei denen Geschwisterkinder in besonderer Weise in das Programm einbezogen werden.

+ Stiftung FamilienBande

Unterstützung und Vernetzung, ein Überblick über Angebote für Geschwisterkinder (www.stiftung-familienbande.de)

Die Stiftung unterstützt mit ihren Aktivitäten Geschwisterkinder in ihrer besonderen Familiensituation. Dabei arbeitet sie mit Wissenschaftlern und Partnern aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zusammen. Sie macht mehr als 300 bestehende und wohnortnahe Angebote von rund 175 Netzwerkpartnern per Online-Suchmaschine auffindbar und initiiert neue Angebote. Das Angebot reicht von Aufklärung und Beratung über Betreuung und Entlastung bis hin zu Erlebnispädagogik, Selbsterfahrung und Forschungsförderung.

+ Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg: Entwicklung und Verbreitung von Angeboten für Geschwister (www.ispa-bunterkreis.de)

Das Institut ist eine Forschungseinrichtung, die sich um die Entwicklung, Evaluierung und Verbreitung von Versorgungsmodellen für Einrichtungen und Fachpersonal kümmert. So auch für den Bereich Geschwisterkinder von chronisch und schwerstkranken Kindern. Es ist an den Bundesverband Bunter Kreis angegliedert, der sich für eine deutschlandweite Nachsorge einsetzt.

+ Geschwisterkinder-Netzwerk

(www.geschwisterkinder-netzwerk.de)

Das Geschwisterkinder-Netzwerk mit Sitz in Hannover bietet ein vielfältiges Angebot speziell für Geschwisterkinder schwer kranker Kinder, für deren Eltern und für Pädagogen sowie Therapeuten.

+ Verbund für Geschwister, Leipzig

(www.verbund-für-geschwister.de)

Der Verbund für Geschwister ist ein Zusammenschluss professioneller Beratungsstellen, Stiftungen und Elternvereine, die gemeinsam mit universitären Einrichtungen das Ziel verfolgen, die psychosoziale Versorgung von Geschwistern schwerstkranker Kinder zu sichern. Der Verbund entwickelt wissenschaftlich fundierte Angebote für Geschwister und führt einmal jährlich das „SuperSommerCamp“ mit bis zu 100 Geschwisterkindern und 25 Betreuern durch.

+ Allianz für Geschwister

Im Herbst 2015 haben sich die Stiftung FamilienBande, der Verbund für Geschwister sowie das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) zu einer „Allianz für Geschwister“ verabredet, um durch ein strategisch koordiniertes Vorgehen langfristig eine nachhaltige Versorgungsstruktur für betroffene Geschwister aufzubauen. Erklärtes Ziel: die flächendeckende Refinanzierung der psychosozialen Begleitung von Geschwisterkindern.

+ Die Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide

bietet seit mehr als 30 Jahren Seminare

für Geschwisterkinder an. Darunter sind auch spezielle Angebote für Gruppen mit Geschwistern von herzkranken Kindern.

+ Besondere Geschwister

(www.besondere-geschwister.org)

Das Projekt „besondere Geschwister“ der Lebenshilfe Minden arbeitet mit einem systemisch-ressourcenorientierten Ansatz und entwickelt gemeinsam mit den teilnehmenden Geschwisterkindern und Jugendlichen Angebote und Teilprojekte von Reiterferien bis zur Herstellung eines Bilderbuchs. Der Schwerpunkt liegt auf dem Gemeinschaftserlebnis der Geschwister und der Stärkung des Selbstbewusstseins als Experten für eine besondere Familiensituation. Das Format „ZukunftsWerkstatt für besondere Geschwister“ kann auch als Weiterbildung gebucht werden.

+ Aktion Kindertraum

(www.aktion-kindertraum.de)

Sie erfüllt deutschlandweit Herzenswünsche von kranken und benachteiligten Kindern, ausdrücklich auch von gesunden Geschwistern schwer erkrankter Kinder.

+ GeschwisterNetz

(www.geschwisternetz.de)

Das GeschwisterNetz ist ein geschlossenes Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung (und auch mit Herzfehlern), ins Leben gerufen von der Lebenshilfe. Hier können sich Geschwister in einem geschützten Raum mit Gleichgesinnten austauschen und Rat erhalten.

+ Erwachsene-Geschwister

(www.erwachsene-geschwister.de)
Ein digitales Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen mit einer deutschlandweiten Austauschkultur (Stammtische, Blogs, Tagungen).

+ Projekt Pausentaste

(www.pausentaste.de)
Rund 230 000 Kinder und Jugendliche kümmern sich bundesweit um chronisch kranke und pflegebedürftige Angehörige. Das Projekt „Pausentaste – Wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe“ unterstützt junge Pflegende mit gezielter Beratung und Information bundesweit, per Telefon und E-Mail.

+ Nummer gegen Kummer

Unter der Telefon-Hotline 116 111 und über die Webseite www.nummergegenkummer.de können ratsuchende Kinder akut eine Beratung erreichen.

+ GeschwisterCLUB

(www.ispa-bunterkreis.de,
www.geschwisterclub.de)
Übertragbares Versorgungsmodell mit verschiedenen Gruppenangeboten (Beispiele siehe unten), in denen die Kinder lernen, dass sie nicht alleine sind und es andere Kinder gibt, die Ähnliches erleben. Spielerisch werden Hilfen und Lösungsstrategien vermittelt, um einen guten Umgang mit den Herausforderungen zu erreichen. Entwickelt und geprüft vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA). Praxishandbücher zu den Kursen gibt es beim Bundesverband Bunter Kreis.

- Modul GeschwisterTEENS: Gezielt für Geschwister ab 12 Jahren. Durch erlebnispädagogische Aktionen werden sie angeregt, über ihre Situation nachzudenken und darüber zu sprechen.

- Modul GeschwisterTAG: Einstiegsangebot für Geschwister von 6 bis 14 Jahren. Ein Tag, an dem sich die Kinder über ihre Situation austauschen und spielerisch und kreativ damit auseinandersetzen.

- Modul GeschwisterKIDS: Ein Eltern-Kind-Kurs für 3- bis 6-Jährige, in dem die Eltern gestärkt werden und die Kinder eine besondere Zeit mit ihren Eltern erleben.

- Modul GeschwisterFOKUS: Individuelle Einzelbetreuung von besonders belasteten Geschwisterkindern. Bei Bedarf wird an andere Einrichtungen (Psychotherapie) weitervermittelt.

+ Expedition Gefühle

(www.expedition-gefuehle.de)
Ein Trainingsprogramm für kleine Gefühlserforscher von 7 bis 12 Jahren, entwickelt vom Verbund für Geschwister. Es kümmert sich spielerisch um die Gefühle und Bedürfnisse der Geschwisterkinder. Angeboten werden Projektstage und Freizeiten. Emotionsbewältigungsstrategien speziell für Geschwisterkinder stehen im Mittelpunkt. Dazu gibt es Workshops für Fachpersonal.

Erste Kurse, die über die Krankenkassen mitfinanziert werden

Die Module „GeschwisterTREFF“, „Jetzt bin ich mal dran“ und „Supporting Siblings“, entwickelt und geprüft vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg, werden über die Krankenkassen finanziert. Im GeschwisterTREFF kommen 7- bis 14-jährige Geschwisterkinder an acht Terminen in einer festen Gruppe zusammen. Dabei soll ihre Resilienz gestärkt und ihnen geholfen werden, sozial-emotionale Kompetenzen und Selbstwertgefühl aufzubauen. Auf dem Programm: kindgerechte Wissensvermittlung über die Erkrankung,

emotionale Kompetenz, Selbst- und Fremdwahrnehmung, soziale Unterstützung und Problemlösefähigkeit. Der Modellkurs wurde von der Zentralen Prüfstelle Prävention zertifiziert und kann daher von den gesetzlichen Krankenkasse mitfinanziert werden. Der Kurs wurde gemeinsam mit dem Verbund für Geschwister entwickelt. Dazu gibt es ein Buch plus CD mit Vorlagen.

Das Modul Supporting Siblings (SuSi) ist ein zertifizierter Kurs zur Stressbewältigung für Menschen von 8 bis 12 Jahren. Hier lernen die Geschwisterkinder Verhaltensweisen, die ihnen helfen, mit schwierigen Alltagserfahrungen gut umzugehen. Dazu gibt es ein Praxishandbuch, erhältlich über den Bundesverband Bunter Kreis.

Wie Geschwisterangebote über die Krankenkasse mitfinanziert werden können, erfahren Sie hier: www.ispa.bunterkreis.de/projekt-geschwisterkinder/versorgungsmodell-geschwisterkinder/

Weitere Informationen

Ein ausführliches Quellenverzeichnis zu unserem Geschwisterreport und eine Liste empfehlenswerter Bücher zum Thema stellen wir Ihnen auf Nachfrage gerne zusammen. Schreiben Sie uns unter: herzblatt@kinderherzstiftung.de