



KINDER

Spezial

Zeitschrift über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen



Schwerpunkt: Geschwisterkinder – und wer denkt eigentlich an uns? +++ Wie Familien unterstützt und entlastet werden +++ Pädiater sind häufig erste Ansprechpartner, wenn durch eine chronische Erkrankung oder Behinderung Probleme bei den Geschwisterkindern auftauchen +++ Serviceteil zum Schwerpunktthema: Plakatwettbewerb der Stiftung Familienbande, Fallbeispiele, Buch- und Linkempfehlungen

**SONDERDRUCK
GESCHWISTERKINDER**



Geschwisterkinder: Wir kommen in die Zwischenräume

Von
Mark Never

Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern haben große Belastungen zu bewältigen – das verdeutlicht die Kindernetzwerk-Umfrage 2013 zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland.¹ Ein Ergebnis: Die große Mehrheit der Familien meistert die besonderen Belastungen im Alltag erstaunlich gut – aber viele bewegen sich auch „am oder über ihrem Limit“.²

Das zu wissen ist wichtig, wenn immer öfter auch zusätzlich die Situation der gesunden Geschwister wahrgenommen wird. Ein 15-

jähriges Geschwisterkind hat dies wie folgt auf den Punkt gebracht: „Ich komme in die Zwischenräume.“³

Rund zwei Millionen gesunde Geschwisterkinder leben in Deutschland in solchen Zwischenräumen: Oft stehen sie im zweiten Glied, spielen eine Nebenrolle. Eigene Interessen wandern in den Hintergrund. Viele kommen gut damit klar, andere entwickeln Depressionen oder Verhaltensauffälligkeiten. Ihnen zu helfen, haben wir uns von der Stiftung FamilienBande auf die Fahnen geschrieben.

Denn die Umfrage des Kindernetzwerks zeigt auch, dass viele betroffene Familien mehr Informationen und Austausch wollen.



Die Stiftung FamilienBande ist 2012 aus einer Initiative aller Novartis Gesellschaften in Deutschland hervorgegangen. Sie hat die Aufgabe, Fachkreise und die Öffentlichkeit für das Thema Geschwisterkinder zu sensibilisieren und über die besondere Familiensituation aufzuklären, gemeinsam mit Experten aus Praxis und Wissenschaft Angebote für Geschwister zu entwickeln und zu vernetzen sowie Know-how und wissenschaftliche Erkenntnisse auch zur Qualität der Geschwisterversorgung verfügbar zu machen.

Neun von zehn Kindern benötigen keine therapeutische Hilfe, sondern niedrigschwellige Hilfe zur Selbsthilfe – am besten bevor Schwierigkeiten auftauchen. Hier setzt die Stiftung an: Wir wollen dazu beitragen, dass Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen gesund aufwachsen und sich ungestört entwickeln können. Jedes Geschwisterkind soll bei Bedarf in seiner Nähe die passende Unterstützung finden. Das kann ein Lese Tipp aus dem Internet sein, eine erlebnispädagogische Freizeit oder ein Geschwisterkinderseminar. Eine Auszeit einmal ganz ohne Rücksicht auf das kranke/behinderte Geschwister oder ein Austausch in einem geschützten Raum. Und auch die Eltern müssen mit ihren Fragen wahrgenommen werden.

Herzstück des FamilienBande-Services ist das Internet (www.stiftung-familienbande.de) mit einer Online-Suchmaschine. Sie ermöglicht einen leichten Zugang zu Hilfsangeboten im gesamten Bundesgebiet und zu zahlreichen Informationen. Die FamilienBande-Infoline (07762 – 81 99 000) bietet eine erste Anlaufstelle für Betroffene (Geschwister, Eltern und Angehörige), Ärzte und Fachpersonal. Ausführliches Informationsmaterial kann direkt online heruntergeladen oder über info@stiftung-familienbande.de bestellt werden. Für Ärzte und Fachkreise steht zusätzlich das Frühdiagnose-Instrument LARES zur Verfügung. FamilienBande veranstaltet außerdem regelmäßig Fachtagungen und verleiht einmal jährlich - konzipiert vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie (ISPA) - den FamilienBande-Förderpreis.



Mark Never ist Vorstand (Vors.) der Novartis Stiftung FamilienBande

Sie brauchen Antworten auf Fragen wie: Was ist zu tun? Was kann ich tun? Wer kann mir helfen? Und welche Angebote zur Unterstützung gibt es?

Hier setzt das Schwerpunktthema Geschwisterkinder an. Es bietet einen Überblick über die vorhandenen Angebote und Informationsmöglichkeiten. Zugleich lässt es Experten aus den unterschiedlichsten Bereichen zu Wort kommen – und zeigt, wie stark das Netzwerk für Geschwisterkinder und ihre Familien bereits ist, an dem die Stiftung FamilienBande intensiv arbeitet.

Wie wichtig ein solches Netzwerk sein kann, zeigt die Frage einiger Eltern bei der Kindernetzwerk-Umfrage: „Wer kümmert sich, wenn wir Eltern nicht mehr da sind?“ Aus unserer Erfahrung ist die Antwort in vielen Fällen: die erwachsenen Brüder und Schwestern – denn Geschwisterkind ist man ein Leben lang.

1: zusammen mit dem AOK-Bundesverband und Wissenschaftlern vom Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf; erste Ergebnisse in Kinder Spezial 48/2014

2: Raimund Schmid in Kinder Spezial Nr. 48/5. 11

3: Alles Geschwister, hrsg. Marlies Winkelheide, GeestVerlag 2013, S. 289

Angebote für Geschwisterkinder: „Tun wir das Richtige oder müssten wir noch mehr tun?“

Oftmals sorgen sich Eltern um ihr Kind ohne Behinderung bzw. ohne chronische Erkrankung, ob es im Vergleich zum behinderten oder chronisch kranken Kind nicht zu kurz kommt. Kann eines der - inzwischen recht vielfältigen - Angebote für Geschwisterkinder Unterstützung und Entlastung bringen?

Von
Sonja Richter

„Tun wir das Richtige, könnten oder müssten wir noch mehr tun?“ „Wofür ist es gut, mein Kind an einem Angebot für Geschwisterkinder teilnehmen zu lassen? - Schaffen wir damit nicht erst Recht ein Problem?“ Das sind Fragen, die Eltern mitunter beschäftigen. Hier möchte ich diesen Fragen in aller Kürze nachgehen.

Versuchen Sie Ihre Fragen etwas umzuformulieren: Woran würden Sie merken, dass Ihr Kind zu kurz kommt? Wie würde Ihr Kind die Situation bewerten? Was sagt oder tut es ganz konkret? Sie können vieles mit Ihrem Kind besprechen und gemeinsam nach Lösungsmöglichkeiten suchen; Ein wichtiger erster Schritt ist, dass Ihr Kind merkt, Sie haben es im Blick und nehmen seine Situation wahr. Das Richtige zu tun ist eine große Herausforderung, der sich alle Eltern stellen. In der Regel tun Eltern nach bestem Wissen und Gewissen ihr Möglichstes. Und dennoch kann es sein, dass es etwas zusätzlich braucht.

Ein Gefühl von Zugehörigkeit und Sich-verstanden-fühlen

Das könnte zum Beispiel ein Angebot für Geschwisterkinder sein. „Warum?“, fragen Sie sich vielleicht. Um der Antwort auf die Spur zu kommen, hilft möglicherweise ein kleines Gedankenspiel: Eventuell sind Sie selbst einer Interessengemeinschaft, einem Verein oder einer Selbsthilfegruppe beigetreten. Dann denken Sie einen Moment darüber nach, was Ihnen das bringt. Welche Vorteile haben Sie davon? Entstanden Ihnen dadurch auch Nachteile? Die meisten geben hierauf zur Antwort, dass das Wichtigste der Austausch sei. Informationen, Empfehlungen und die Diskussion über Lösungs Ideen mit Leuten, die in ähnlichen Situationen

leben, würden häufig Entlastung und ein Gefühl von Zugehörigkeit und Sich-verstanden-fühlen bewirken.

In den Interessengemeinschaften oder Selbsthilfegruppen werden keine Probleme extra geschaffen. Sie als Eltern und Ihre Kinder haben nicht grundsätzlich, weil es ein behindertes oder chronisch krankes Geschwister in der Familie gibt, ein Problem oder Mängel. Aber Sie und Ihre Kinder haben ein Thema, mit dem sie sich mehr oder weniger auseinandersetzen (müssen). Sogenannte Probleme – nennen wir sie besser Fragestellungen – bergen die Chance, Klärungen und Verbesserung zu bekommen.

Fragen an Eltern

Ich habe Eltern von Kindern, die an Geschwistertagungen teilnehmen, folgende Fragen gestellt:

- Was hat Sie bewegt, Ihr Kind auf ein Angebot für Geschwister mitfahren zu lassen?
- Was, denken Sie, hat Ihr Kind davon?
- Und gibt es für Sie selbst (die Eltern) auch einen Nutzen?

...und die Antworten

Die Antworten gehen alle in ähnliche Richtung.

„Den Austausch unter den Geschwisterkindern finde ich sehr wichtig. Sie müssen sich nicht erklären und finden neue Freunde, die in der gleichen Situation aufwachsen.“... „In der Gruppe ist die Behinderung eines Geschwisterkindes kein Tabuthema.“... Es „stellen sich viele Fragen der Geschwisterkinder immer neu – wie zum Beispiel – erzähle ich von meinem Geschwisterchen oder bringe ich neue Freunde nach Hause? Wie gehe ich mit peinlichen Situationen der Geschwister in der Öffentlichkeit um? Wie viel Verantwortung muss, kann, will, soll ich übernehmen?“... „Ich hoffe, dass unsere Tochter in den jugendlichen Begleitpersonen



Ansprechpartner findet, da sie sich im Moment mit uns als Eltern nicht besonders oft austauscht und sich eher zurückzieht.“ Darüber hinaus schaffe so ein Angebot auch einen gewissen Freiraum für die Eltern. „Ein paar Tage ohne Pubertätswahnsinn (Smily) – ein gutes Gefühl – ...“, schrieb eine Mutter. Die Geschwisterkinder selbst formulieren das sehr ähnlich: „Es ist gut zu wissen, dass ich nicht allein bin.“... „Es ist interessant wie andere das zuhause machen.“... „Man muss sich nicht lange erklären und wird voll verstanden.“... „Toll ist, dass wir viel Spaß zusammen haben.“ Geschwisterkinder erfahren durch den Austausch miteinander Bestätigung. Sie erleben, dass das Besondere ihrer Situation auch ganz normal ist.

Ein weit gefächertes Angebotsspektrum

Seit ca. 2009 steigt die Zahl der Angebote für Geschwisterkinder merklich. Das Angebotsspektrum hat sich ausgedehnt und weiter professionalisiert. Natürlich kann man noch nicht von einem flächendeckenden Angebotsspektrum sprechen. Aber es entwickelt sich.



Wenn Sie im Internet suchen, entdecken Sie unterschiedliche Angebote. Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) hat verschiedene Kategorien von Geschwisterkinder-Angeboten erstellt, die Sie auf der Seite von www.stiftung-familienbande.de finden. Das Spektrum dieser Einteilung reicht von Informationsservice über Spiel und Sport, Betreuung, Selbsterfahrung und Bildung bis Beratung und Therapie. Die Angebote sind auch zeitlich sehr unterschiedlich aufgestellt. Von stundenweiser Betreuung bis zu mehreren Tagen Aufenthalt in einem Seminarhaus. Aber wie findet man nun das richtige Angebot für das Kind oder den Jugendlichen? Am besten gehen Sie hier ganz pragmatisch heran. Was ist im Rahmen Ihrer Möglichkeiten machbar? Können Sie Ihr Kind an einen anderen Ort bringen oder soll das Angebot in der Nähe sein? Bevorzugen Sie bzw. Ihr Kind einen Tag oder eine

ganze Woche? Für welche Altersgruppe ist das Angebot? Welche Ausbildung haben die Begleitpersonen? Das Wichtigste ist, dass Sie mit Ihrem Kind zusammen entscheiden, woran es gerne teilnehmen möchte. Meiner Erfahrung nach zielen die meisten Angebote darauf ab, dass Geschwisterkinder in einen Austausch und in die Betrachtung ihrer Fragen / ihrer Situation kommen. Viele Angebote sind professionell, pädagogisch begleitet. Dabei spielen auch Freizeitaspekte und Methoden zur Stress-Bewältigung eine bedeutende Rolle. Die Kinder und Jugendlichen sollen Spaß, Entspannung und Gemeinschaft erleben können. Aufgrund dieser Vielschichtigkeit sind die Angebote oftmals unter mehreren Kategorien zu finden. Information und Beratung kann ja nie schaden. Und sei es auch nur, um festzustellen, dass Sie bereits ausgiebig informiert und beraten sind. Psychotherapeutische Angebo-

te, gehen über eine oder mehrere Beratungen hinaus und sind dann sinnvoll, wenn Probleme definiert sind, die die Person und/oder Familie so sehr beeinträchtigen, dass das Leben im Alltag nur noch schlecht bewältigt werden kann.

Fazit

Fragen Sie bei den Anbietern nach und lassen Sie sich das Angebot erklären. Legen Sie eigene Kriterien entsprechend Ihrer Situation, des Bedarfs und Ihrer Möglichkeiten fest, wonach Sie sich gemeinsam mit Ihrem Kind für die Teilnahme an einem Geschwister-Angebot entscheiden. Auf alle Fälle wünsche ich Ihnen und den Geschwistern viel Freude und einen regen Austausch miteinander.

Sonja Richter

Diplom-Sozialpädagogin

Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V.

Familien entlasten - Geschwisterkinder stärken



Der Alltag mit einem schwerkranken, chronisch kranken und/oder behinderten Kind fordert viel Zeit und Kraft. Zur Unterstützung von Familien mit schwerkranken und / oder behinderten Kindern und Jugendlichen ist daher die gezielte Stärkung und präventive Förderung der gesunden Geschwister in dieser besonderen Lebenssituation ergänzend erforderlich.

Das Geschwisterkinder Netzwerk hat zum Ziel diese Geschwister und Familien durch Vermittlung und Förderung bedarfsorientierter Angebote in den Bereichen Therapie, Pädagogik und Freizeit entlastend zu unterstützen, Fachkräfte und Engagement zu fördern. Die Entlastungs- und Weiterbildungs-Angebote wenden sich an die Kinder und Jugendlichen direkt, an die Eltern sowie an Akteure aus den begleitenden Themenbereichen.

Hierfür arbeitet das Netzwerk-Team mit zahlreichen lokalen, regionalen, bundesweiten und internationalen Partnern & Förderern zusammen. Gemeinsam recherchieren, entwickeln, qualifizieren, koordinieren, informieren und vermitteln sie Angebote für gesunde Geschwister von schwerkranken und/oder behinderten Kindern, für Eltern, Freunde, Akteure und Kooperationspartner. Gemeinsam mit der Aktion Kindertraum werden gezielt Geschwisterkinder-Wünsche erfüllt.

Das Geschwisterkinder Netzwerk ist ein Teil des gemeinnützigen „Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“, das die Situation schwerkranker und behinderter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien in Niedersachsen und darüber hinaus nachhaltig verbessert und sichert.

Hierfür wurde das „Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder“ aufgebaut.

Das Netz koordiniert und vermittelt die spezialisierte Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher in Niedersachsen und Bremen. Ziel ist die Vermeidung bzw. Verkürzung stationärer Aufenthalte unter Erhalt einer optimalen Versorgung innerhalb der Familie.

Die Arbeit wird ergänzt durch eine onkologische Fachberatungsstelle. Alle Projekte und Initiativen korrespondieren miteinander synergetisch.

Volker Rinne

Nähere Informationen über: Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Medizinische Hochschule Hannover/Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT

Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, www.betreuungsnetz.org / www.geschwisterkinder-netzwerk.de

Kontakt: Volker Rinne, rinne.volker@betreuungsnetz.org / Ursula Neuhaus, neuhaus.ursula@betreuungsnetz.org

Gute Qualität und standardisierte Dokumentation in der Begleitung von Geschwisterkindern

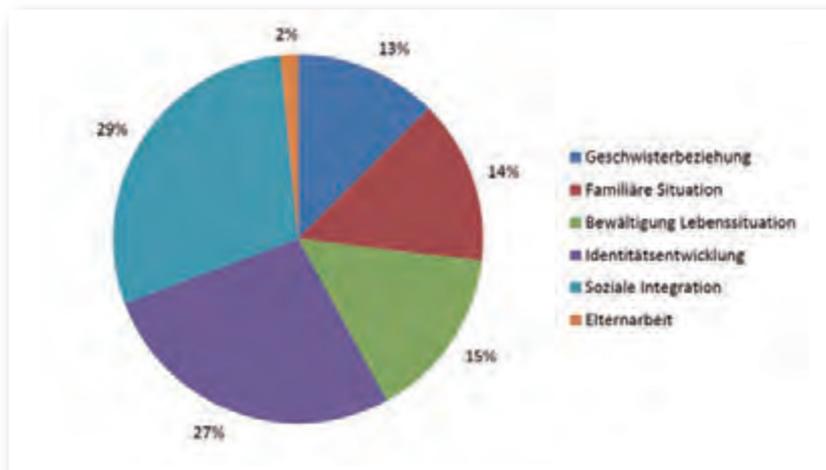
Das Interesse am Thema Geschwisterkinder von kranken und/oder behinderten Menschen nimmt stetig zu. Es existiert mittlerweile eine zunehmende Zahl von qualifizierten Angeboten zur Begleitung von Geschwisterkindern. Und jährlich kommen neue hinzu.

Von
Thore Spilger

Die Angebote sind von ihren Ansätzen und den verwendeten Methoden heterogen aufgestellt und deshalb nicht unmittelbar vergleichbar. In der Suchdatenbank der Novartis Stiftung FamilienBande (www.stiftung-familienbande.de) sind beispielsweise aktuell 226 Angebote von 120 Einrichtungen deutschlandweit verzeichnet. Die Stiftung FamilienBande hat sich zum Ziel gesetzt, die überregionale Vernetzung von Einrichtungen in der Geschwisterbegleitung zu fördern und die Qualitätsentwicklung zu unterstützen. Daher hat die Stiftung vor drei Jahren einen Qualitätszirkel ins Leben gerufen, der vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) inhaltlich gestaltet und moderiert wird. Im Qualitätszirkel sind verschiedene Einrichtungen aktiv, die bereits vielfältige Erfahrungen in der Geschwisterbegleitung gesammelt haben und hochwertige Angebote durchführen. Der Qualitätszirkel dient dem fachlichen Austausch hinsichtlich aller Fragen der Qualitätsentwicklung mit dem Ziel die Qualität von Geschwisterangeboten deutschlandweit zu verbessern.

Welche Themen spielen bei der Geschwisterbegleitung eine Rolle?

Um die unterschiedlichen und vielfältigen Angebote einheitlich zu beschreiben, wurde in einem ersten Schritt durch den Qualitätszirkel ein Schema zur Dokumentation entwickelt. Ziel ist es, über eine „gemeinsamen Sprache“ standardisiert die Themen der Angebote für Geschwister sowie deren Ziele, Inhalte und Methoden zu erheben und sichtbar zu machen. Damit erhalten die Einrichtungen ein gut nutzbares Instrument, um ihre Arbeit zu dokumentieren und der Qualitätszirkel die Grundlage für die weitere Erarbeitung von Themen der Qualitätsentwicklung. Zudem werden die Angebote ver-



Prozentuale Verteilung der dokumentierten Leistungsbereiche (n=1000 Dokumentationen)

gleichbarer, was den inhaltlichen Austausch untereinander fördert und vereinfacht. Das Dokumentationsschema besteht aus einer Sammlung von sechs inhaltlichen Bereichen, von denen sich empirisch gezeigt hat, dass sie in der Praxis der Geschwisterbegleitung eine zentrale Rolle spielen. Diese Bereiche wurden vom Qualitätszirkel als Leistungsbereiche bezeichnet:

- Bewältigung der besonderen Lebenssituation
- Soziale Integration
- Identitätsentwicklung (Ich-Stärkung)
- Familiäre Situation
- Geschwisterbeziehung
- Elternarbeit / Familienbegleitung

Die konkrete Umsetzung der Leistungsbereiche wird über einzelne konkrete Inhalte dokumentiert. Sowohl Leistungsbereiche als deren Inhalte werden über vorgegebene Antwortmöglichkeiten zum ankreuzen erhoben. Anschließend findet eine kurze Beschreibung der verwendeten Methodik zur Umsetzung der Inhalte statt, sowie zum zeitlichen Umfang.

Das Dokumentations-Schema wurde in einem online-Fragebogen umgesetzt und

durch 20 Einrichtungen erprobt. Es zeigte sich, dass alle relevanten Leistungsbereiche und Inhalte erschöpfend erfasst werden und dass mit dem Schema im Alltag ein praktisches Instrument zur einheitlichen Dokumentation von Angeboten der Geschwisterbegleitung zur Verfügung steht.

Leistungsbereiche und Schwerpunkte

In der ersten Auswertung (anhand n=100 Dokumentationen) zeigte sich, dass alle Leistungsbereiche dokumentiert wurden. Im Schnitt wurden pro Angebot 2 Leistungsbereiche behandelt. Am häufigsten wurde mit den Geschwisterkindern zum Thema der „Sozialen Integration“ gearbeitet, gefolgt von Themen zur „Identitätsentwicklung (Ich-Stärkung)“ und der „Bewältigung der besonderen Lebenssituation“. Bei allen drei Leistungsbereichen handelt es sich um Themen, die eher personale und soziale Aspekte betreffen. Zusammen macht das 71% der Dokumentationen aus. Weniger häufig wurden familiäre Aspekte über die Leistungsbereiche der „Geschwisterbeziehung“ und der „Familiären Situation“ behandelt. Diese machen zusammen nur 27% der Dokumentationen aus. Obwohl die familiären Aspekte weniger häufig in den Angeboten behan-



delt werden, hat sich gezeigt, dass ihnen jedoch ein größerer zeitlicher Umfang eingeräumt wird, im Vergleich zu den anderen Bereichen. Wird beispielsweise in einer Geschwistergruppe die Beziehung zum erkrankten Geschwister zum Gespräch, wird der Diskussion ausführlich Zeit gegeben. Der Leistungsbereich der „Elternarbeit“ wurde nachträglich mit in das Schema aufgenommen. Damit ist der relativ kleine Anteil von 2% an Dokumentationen zu erklären. Jedoch dürfte der prozentuale Anteil dieses wichtigen Bereichs im Laufe der Zeit noch zunehmen. Das Dokumentations-Schema wird in Zukunft in einem internen Bereich

auf der Webseite der Stiftung FamilienBande allen interessierten Kooperationseinrichtungen zur Verfügung gestellt. Damit erhalten die teilnehmenden Einrichtungen die Möglichkeit auf praktische und einfache Art und Weise ihre Angebote schnell und effektiv zu dokumentieren. Anschließend kann das Ergebnis ausgedruckt und abgeheftet werden. Weiterhin sind die Einrichtungen Mitglieder eines aktiven Netzwerkes und profitieren von aktuellen Informationen und dem Austausch mit anderen Anbietern. Zudem wird mit einer Teilnahme die Qualitätsentwicklung in der Geschwisterkinderbegleitung unterstützt.

Kontaktdaten:

Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH

Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA)
c/o Bunter Kreis gGmbH
E-Mail: thore.spilger@ispa.bunter-kreis.de
Internet: www.ispa-bunterkreis.de

Für Information zum Netzwerkbeitritt und Kooperationen der Novartis Stiftung FamilienBande:

Infoline Stiftung FamilienBande: 07762 / 8199000 (kostenfrei)
Email: info@stiftung-familienbande.de

Der GeschwisterCLUB – ein übertragbares Versorgungskonzept für alle Geschwisterkinder

Gesunde Geschwister von kranken oder behinderten Kindern wachsen in einer besonderen Lebenssituation auf, in der sie Erfahrungen machen, die Gleichaltrige so nicht kennen. Obwohl die meisten Geschwisterkinder gut mit ihrem Leben zurechtkommen, sind sie doch Belastungen ausgesetzt, die auch Probleme nach sich ziehen können.

Von
Thore Spilger
Christa Engelhardt
Andreas Podeswik



Probleme können sich im kognitiv-emotionalen Befinden, als auch in verschiedenen Lebensbereichen der Kinder ergeben (Sharpe & Rossiter, 2002). Empirische Arbeiten weisen darauf hin, dass Geschwisterkinder aufgrund ihrer Belastungen einem Risiko für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten ausgesetzt sind (Sharpe & Rossiter, 2002; Tröster, 2013; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012). Aus diesem Grund sind in Deutschland eine Vielzahl an Angebote für Geschwisterkinder entwickelt worden. Die bereits bestehenden Angebote sind in ihren Ansätzen und ihrer verwendeten Methodik heterogen, wenig theoriegeleitet konzipiert, kaum evaluiert und oftmals wenig miteinander vernetzt. Ferner fehlt es an einer flächendeckenden Versorgungsstruktur für die Begleitung von Geschwisterkindern. Aus diesem Grund hat das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) zusammen mit dem Bundesverband Bunter Kreis e.V. den GeschwisterCLUB entwickelt. Dabei handelt es sich um ein übertrag-

bares Versorgungskonzept für Geschwisterkinder, bestehend aus einer Reihe an bedarfsgerechten Angeboten. Der GeschwisterCLUB wurde in der Modellregion beim Bunter Kreis in Augsburg theoriegeleitet und nach den aktuellsten Stand der Forschung konzipiert, erprobt und in Kooperation mit weiteren Partnern evaluiert. Eine Anschubfinanzierung für einzelne Teile des Konzepts leistete die Novartis Stiftung FamilienBande. Der GeschwisterCLUB bietet je nach Belastungsgrad des Kindes präventive bis hin zu rehabilitativen Maßnahmen mit Einbindung in bestehende Versorgungsangebote an.

Angebote des GeschwisterCLUBs

Der GeschwisterCLUB besteht aus einer Reihe von Gruppen- und Einzelangeboten, die sich an Geschwisterkinder im Alter von

6-18 Jahren richten. Zu den Gruppenangeboten zählen: Die GeschwisterTAGE als niedrigschwelliger Einstieg. Dabei wird einen ganzen Tag lang mit den Geschwisterkindern gespielt, gebastelt und thematisch unter einem bestimmten Motto gearbeitet. Das Präventionsangebot SuSi (Supporting Siblings) richtet sich an niedrig belastete Geschwister und legt seinen Fokus auf Stressbewältigungsfähigkeiten, Entspannung und Selbstsicherheit. Beim GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ handelt es sich um ein vertieftes Lebenskompetenztraining für Geschwisterkinder unter Einbezug der Eltern. Der Kurs ist für niedrig bis höher belastete Geschwister konzipiert und besteht aus 8 Modulen mit verhaltensorientierten und erlebnispädagogischen Übungen. Es werden dabei gezielt sozial-emotionale Kompetenzen der Kinder gefördert. Ziel ist

es die Geschwisterkinder zu stärken, so dass sie aus eigener Kraft mit Belastungen des Alltags auf positive Weise umgehen können. Nach Durchlaufen des SuSi und/oder des GeschwisterTREFFs „Jetzt bin ICH mal dran!“ können sich die Kinder im GeschwisterCAFÉ treffen und weiter austauschen. Benötigt ein Kind aufgrund einer größeren Belastung eine spezifischere und intensivere Betreuung bietet der GeschwisterCLUB die Möglichkeit der Einzelbegleitung. Dabei wird - flankiert mit Elterngesprächen - mit dem Kind an Lösungsstrategien gearbeitet. Im Mittelpunkt steht die emotionale Entlastung des Kindes und der Familie. Bei Bedarf kann an weitere Hilfen vermittelt werden (z.B. Psychotherapie, Erziehungsberatung etc.). Der GeschwisterCLUB stellt mit seinen bedarfsgerechten Angeboten jedem Kind die passende Begleitung zur Verfügung. Mit diesem Konzept hat der GeschwisterCLUB den Bayerischen Gesundheitspreis 2012 sowie den 3. Platz beim IBK Preis (Internationale Bodenseekonferenz) für Prävention und Gesundheitsförderung 2013 gewonnen.

Kooperationen

Das ISPA kooperiert mit verschiedenen Einrichtungen und Universitäten bei der Erstellung des Versorgungskonzepts. Der GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ ist eine gemeinsame Konzeption des ISPA mit dem Verbund für Geschwister. Der Verbund besteht aus Elternvereinen der Krebshilfe aus den Städten Chemnitz, Dres-

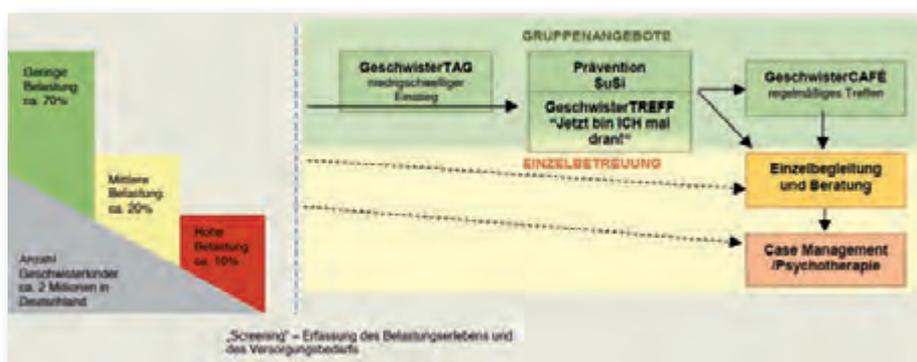


Abbildung 1: Struktur des GeschwisterCLUBs

den, Erfurt, Halle, Jena, Leipzig, Magdeburg sowie der Björn Schulz Stiftung in Berlin. Der Verbund arbeitet wie das ISPA an einer einheitlichen Versorgung von Geschwister schwerstkranker Kinder. Für die praktische Umsetzung entwickelt der Verbund spezielle, zielgruppenspezifische Module zur Minimierung von Entwicklungsrisiken und Förderung seelischer Gesundheit im Sinne der Prävention psychischer Störungen. Die wissenschaftliche Qualität wird durch die Zusammenarbeit mit zahlreichen Universitäten gewährleistet. Über die Kooperation des Bundesverbandes Bunter Kreis e. V. mit dem Verbund für Geschwister und der gemeinsamen Erarbeitung des GeschwisterTREFFs „Jetzt bin ICH mal dran!“ werden die Erfahrungen und die Expertise der einzelnen Einrichtungen in einem qualitativ hochwertigen Angebot zur Geschwisterbegleitung gebündelt.

Übertragung auf andere Einrichtungen

Die einzelnen Angebote des GeschwisterCLUBs sind unabhängig voneinander auf andere Einrichtungen übertragbar. Sie bieten sowohl Einrichtungen, die gerade mit dem Aufbau beginnen, einen niedrighschwelligem Einstieg in die Geschwisterbegleitung, offerieren aber auch Einrichtungen, die bereits zahlreiche Erfahrungen gesammelt haben, neue Ideen. Die Angebote des GeschwisterCLUBs werden in Handbüchern verschriftlicht und damit den Einrichtungen zur Verfügung gestellt. So ist beispielsweise schon das Handbuch zum SuSi-Kurs beim Bundesverband Bunter Kreis bestellbar (unter info@bv.bunter-kreis.de, das Handbuch zum GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ und zu den GeschwisterTAGen wird voraussichtlich ab Herbst verfügbar sein). Zudem bietet das ISPA mit der Fortbildung „Fachkraft für Geschwister von kranken und/oder behinderten Menschen“ eine Qualifizierung von psychosozialen Fachpersonal in der Geschwisterbegleitung und den Angeboten des GeschwisterCLUBs an. Um die Angebote des GeschwisterCLUBs nachhaltig anbieten zu können, wird eine Refinanzierung angestrebt. So ist beispielsweise mit dem SuSi-Kurs ein Präventionsprogramm entstanden, das den Anforderungen des Leitfadens Prävention des GKV Spitzenverbandes entspricht. Derzeit werden Gespräche mit den Kassen zur Refinanzierung der Angebote geführt.

Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH, Augsburg
thore.spilger@ispa.bunter-kreis.de

Dipl.-Psych. Andreas Podeswik, Augsburg
info@bv.bunter-kreis.de

Literatur bei den Verfassern

Im **Bundesverband Bunter Kreis e.V.** haben sich über 80 Nachsorge-Einrichtungen aus ganz Deutschland organisiert, die Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis anbieten. Eine Kernleistung des Nachsorge-Modells ist die Sozialmedizinische Nachsorge (vgl. §43 Abs. 2 SGB V), eine Case Management Leistung im Übergang von stationärer zu ambulanter Versorgung. Die Einrichtungen des Bundesverbandes versorgen inzwischen fast 60 Prozent der Fläche Deutschlands. Eine flächendeckende Versorgung der Patientenfamilien mit Nachsorge wird bis zum Jahr 2018 angestrebt.

Ein weiteres Kennzeichen des Nachsorge-Modells ist die teilhabeorientierte Nachsorge, zu der die Unterstützung der gesamten Patientenfamilie gehört, damit ein Leben mit der Krankheit im Alltag gelingt. Hierzu zählt der GeschwisterCLUB.

Ansprechpartner: Dipl.-Psych. Andreas Podeswik, Geschäftsführender Vorstand
Bundesverband Bunter Kreis e.V., c/o Bunter Kreis gGmbH, Telefon 0821 400 4840
E-Mail: info@bv.bunter-kreis.de, Internet: www.bunter-kreis-deutschland.de

Bestellung des Handbuchs zum Präventionskurs SuSi für Geschwisterkinder unter:
info@bv.bunter-kreis.de



Von individualisierter Betreuung zur standardisierten Versorgung

„Ich muss reden, hast Du Zeit?“, fragt die zwölfjährige Julia (Name und Alter geändert) am ersten Tag des Super-SommerCamps, einem vom Verbund für Geschwister mit 60 Geschwistern krebs- und chronisch kranker Kinder veranstalteten Sommercamps am Chiemsee. Auf einem Spaziergang mit einem Psychologen erzählt sie: „Die Ärzte haben uns gesagt, dass sie nichts mehr für meinen Bruder tun können. Er muss sterben, haben sie gesagt. Ich bin doch erst zwölf Jahre alt, woher soll ich wissen, wie man damit umgeht? Was soll ich denn machen? Wieso soll jetzt plötzlich nichts mehr für ihn getan werden können? Irgendetwas muss es doch geben!“. Nach sich wiederholenden Minuten der Stille beginnt Julia zu weinen. Ihre Reaktionen seien verständlich, sage ich ihr, und versuche ein Gespräch zu beginnen. In der folgenden halben Stunde erzählt sie von ihrer Familie und wie schwer die vergangenen Monate waren. Sie erzählt, dass es aber immer Hoffnung gab: Hoffnung auf Heilung, auf ein Leben wie vor der Krebserkrankung. Seit diesem Gespräch sei in ihrer Familie der Dialog verstummt. Weder ihre Mutter, ihr Vater, noch ihre Geschwister könnten über diese Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit sprechen.“

Von
Florian Schepper und
Birgit Möller

GeschwisterTREFF

„Jetzt bin ICH mal dran!“

Julia beschäftigt sich mit Fragen und Gedanken, mit denen viele Geschwisterkinder alleine sind. Um den Geschwistern gezielte Unterstützung zukommen und sie mit diesen Herausforderungen nicht alleine zu lassen, wurden von der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V. erlebnisorientierte Ferienfreizeiten für Geschwister von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen entwickelt. Unter dem Motto „Jetzt bin ICH mal dran!“ wurde das Geschwisterprojekt 2001 mit Mitteln aus dem europäischen Förderprogramm „Lokales Kapital für soziale Zwecke“ in Leipzig auf den Weg gebracht und fortan weiterentwickelt, wissenschaftlich evaluiert und stetig an die Bedürfnisse der Geschwisterkinder angepasst. Es wurde 2011 von der Stiftung Familienbande mit den Förderpreis für besondere Leistungen in der Geschwisterarbeit ausgezeichnet. Motiviert durch diese Anerkennung gründete die Elternhilfe das Verbundprojekt für Geschwister. Unter dem Motto „Gemeinsam mehr erreichen“ haben sich acht Elternselbsthilfvereine und Stiftungen vereint, um die Versorgung von Geschwisterkindern nachhaltig zu verbessern. Die acht aktiven Verbundpartner haben sich mit

dem Bundesverband Bunter Kreis e. V. zusammengeschlossen um das Angebot GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ weiterzuentwickeln und als standardisiertes Angebot in die Fläche zu bringen. Unabhängig davon kooperiert der Verbund mit der Stiftung Familienbande, dem Geschwisterkindernetzwerk Hannover und der Projektgruppe Geschwister der PSA-POH. Im Jahr 2013 erhielt der Verbund erneut den Förderpreis der Stiftung Familienbande in der Kategorie Netzwerkarbeit.

Entlastung durch Familiengespräch

Der Verbund hat als Ziel Prävention und Gesundheitsförderung durch wissenschaftlich fundierte und evaluierte Module zu fördern und eine individuelle, dennoch standardisierte Versorgung von Geschwistern zu ermöglichen. In Anlehnung an das Modell der Einflussfaktoren bei der Bewältigung von schwierigen bzw. belastenden Situationen (vgl. Seifert, 1989) ist im oben genannten Fallbeispiel vor allem die Rolle der innerfamiliären Kommunikation für die Bewältigung



„Wir sitzen alle im selben Boot“ - Geschwisterkinder erleben gemeinsam Abenteuer



Spielerische Gesprächsrunden zum Thema Geschwisterkind sind Teil des Angebots

gung des Geschwisterkindes von Bedeutung. Es ist wichtig, dass betroffene Geschwister Fragen stellen und ihre Gedanken und Gefühle zur Erkrankungssituation äußern können, auch wenn diese widersprüchlich sein sollten oder angstbesetzt sind. Wenn aber eben diese Form der Kommunikation innerhalb der Familie nicht mehr gewährleistet werden kann, ist es sinnvoll, eine Begleitung der Eltern bzw. die gesamte Familie in den Beratungsprozess zu integrieren. Dies ist vor allem dann hilfreich, wenn zum Beispiel die betroffenen Elternteile selbst aufgrund einer erhöhten emotionalen Belastung aktuell nicht mehr in der Lage sind, ein offenes Gespräch mit dem Geschwisterkind zu führen. Julia und ihre Familie konnte durch das Geschwisterangebot geholfen werden, wieder miteinander ins Gespräch zu kommen und sich in ihren Gefühlen mitzuteilen, was alle deutlich entlastet hat. Diese wissenschaftlichen Erkenntnisse und praktischen Erfahrungen münden in das gemeinsame Handbuch GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“.

Doch was passiert, wenn in Einrichtungen, in denen vornehmlich die kranken Kinder und ihre Eltern betreut oder behandelt werden, die Notwendigkeit der Hilfe für das Geschwisterkind deutlich wird und ein etabliertes Geschwisterangebot räumlich über weite Distanzen nicht verfügbar ist? Oder das Thema Geschwisterkinder in der psychosozialen Begleitung der Familie so selten vorkommt, dass die notwendige praktische Expertise noch nicht entwickelt werden

konnte und dennoch ein konkreter individueller Hilfebedarf besteht?

Ziel sind standardisierte Konzepte

Wenngleich sich in den letzten Jahren die Versorgung von Geschwisterkindern stark verbessert hat, ist sie bei weitem jedoch nicht flächendeckend. So können viele Einrichtungen meist aus zwei Gründen eine spezielle Unterstützung für Geschwister nicht anbieten: Erstens aus Kapazitäts- bzw. Kostengründen und Zweitens vor dem Hintergrund noch unzureichender Erfahrung in der Geschwisterarbeit. Der GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ hat das Ziel der Anerkennung und Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und versucht so das Hindernis der Versorgung von Geschwisterkindern aus Kostengründen zu lösen. Die Universitätskliniken Münster und Hamburg haben sich zudem zum Ziel gemacht – gemeinsam mit weiteren Kooperationspartnern und gefördert durch die Stiftung FamilienBande – auch die zweite Lücke zu schließen und ein Praxishandbuch für Einrichtungen zu entwickeln, welche erstmalig oder nur selten mit dem Thema in Kontakt kommen.

Das Konzept des Praxishandbuches basiert auf den umfangreichen Erfahrungen der Unikliniken Münster und Hamburg sowie dem manualisierten und evaluierten COSIP-Beratungskonzept (Romer, Bergelt & Möller, 2014). In gemeinsamer Zusammenarbeit soll ein fokussiertes Beratungsvorgehen erstellt werden, welches die für die individu-

elle Geschwisterkinderbegleitung essentiellen inhaltlichen Themen abdeckt. Ziel ist eine gute Anwendbarkeit (Strukturierung mit klaren Handlungsanweisungen und Prinzipien, spezifischen Interventionstechniken und beispielhaften Interventionen) mit ausreichenden Freiheitsgraden für ein individuelles, den jeweiligen individuellen Bedürfnissen der Geschwisterkinder gerecht werdendes Vorgehen, das auf weitere Einrichtungen übertragbar und in verschiedenen Versorgungskontexten durchführbar ist. Um den individuellen Bewältigungsmechanismen und Ressourcen Rechnung zu tragen, setzt es auf unterschiedlichen Ebenen an. Ziele sind u.a. die Förderung einer offenen familiären Kommunikation (Familienebene), die Förderung des elterlichen Kompetenzerlebens und Erhöhung ihrer emotionalen Verfügbarkeit (Elternebene), die Unterstützung aktiver Bewältigungsstrategien und Trauerarbeit des Geschwisterkindes sowie die Integration ambivalenter Gefühle und Legitimierung eigener Gefühle und Bedürfnisse (Geschwisterebene). Das Beratungskonzept soll nach Fertigstellung als gemeinsames Praxishandbuch veröffentlicht werden.

Literatur

Romer, G., Bergelt, C & Möller, B. (2014) Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept. Hogrefe.
Seifert, M. (1989). Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Eine praxisbezogene Studie. Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt



Bei der Betreuung chronisch kranker Kinder sollten Ärzte die gesunden Geschwister nicht vergessen

Der Kinder- und Jugendarzt hat als Familienarzt die gesamte Familie im Blick. Fast immer betreut er auch die Geschwister seiner Patienten. Er ist damit auch ein Ansprechpartner für Eltern, wenn es Geschwister rivalitäten gibt oder wenn durch eine chronische Erkrankung oder Behinderung Probleme bei den gesunden Geschwisterkindern auftauchen – und sollte dafür ein offenes Ohr haben.

Von
Stephan Nolte

Die Beziehung zu Geschwistern ist in der Regel die längste Beziehung, die ein Mensch in seinem Leben hat, sie überdauert Eltern, Partner, eigene Kinder. Und sie ist oft kompliziert. Die Stellung in der Geschwisterfolge ist für viele individuelle Eigenheiten verantwortlich und in einer ganzen Bandbreite weit unterschätzt. So ist deutlich, warum in der kinder- und jugendärztlichen Praxis die Frage der Geschwister auf vielen Ebenen eine große Bedeutung hat.

Geschwisterkonstellationen prägen das ganze Leben

Das erste Kind ist zunächst über einen längeren Zeitraum „Alleinherrscher“ über Mama und Papa. Schon vor der Geburt wird es mit Erwartungen überhäuft. Es beansprucht und erhält uneingeschränkte, ungeteilte Aufmerksamkeit. Außerdem ist alles neu und aufregend, so manche Anfängerrangst und Unsicherheit prägen die erste gemeinsame Zeit. Sie machen sie anstrengend, aber auch besonders innig. Jedoch währt die Geschlossenheit nicht lange: Das erste Kind geht stellvertretend für die ganze Familie irgendwann den Weg in das „feindliche Leben“, das Leben außerhalb der Familie. Häufig geht dies mit Trennungängsten einher, die nicht nur das Kind, sondern auch die Eltern betreffen, vor allem die Mutter, weil die große Nähe, die die frühe Kindheit prägte, nun aufgegeben werden muss.

Das zweite Kind findet eine ganz andere Konstellation vor: bereits routinierte Eltern, aber vor allem ein entthrontes älteres Geschwisterkind. Wie leicht wird das Ältere dann weniger beachtet und muss durch Provokationen oder Rückschritte in der Entwicklung wieder auf sich aufmerksam machen: Es will vielleicht wieder eine Windel haben oder provoziert durch Aggressio-

nen oder kleine Streiche. Auch wird das neue Baby zwar geliebt und gestreichelt, doch leicht auch mal etwas geknufft und gepufft. Eltern erwarten selbstverständlich, dass das neue Geschwisterchen doch geliebt werden muss – aber wie denn, wenn es doch alles wegnimmt: Erst die Aufmerksamkeit, später die Spielsachen. Eltern können und wollen häufig nicht wahrnehmen, dass das Geschwisterchen auch abgelehnt werden kann.



Dieser Entthronungsprozess betrifft hauptsächlich das erste Kind, die weiteren leben von vorneherein mit der Teilbarkeit elterlicher Aufmerksamkeit. Dennoch treten erhebliche Rivalitäten auch zwischen weiteren Kindern auf, sehr stark abhängig von Altersabstand, Geschlecht und individuellen Faktoren. Letztlich ist nicht in typischer Weise vorhersehbar, wie Geschwister sich untereinander verhalten werden, sicher ist, dass diese frühen Erfahrungen in hohem Maße prägend für die weitere Beziehungsgestaltung im Leben sind.

Auch das jüngste Kind hat seine besondere Lebenssituation, besonders, wenn es mit Abstand das jüngste, das „Nesthäkchen“ ist.

Auch hier treten krisenhafte, sich in Symptomen äußernde Ablösungsprozesse auf, wenn die Mutter mit dem „leeren Nest“ zurückgelassen wird.

Und wenn keine Geschwister da sind? Einzelkinder haben es insofern schwer, weil sie sich häufig weitgehend in einer Erwachsenenwelt aufwachsen und sich nie in eine Geschwisterhierarchie einfügen müssen. Alles fokussiert sich auf das eine Kind, es gibt kein Entrinnen. Ein elterliches Machtwort ist etwas anders, als ein Rüffel von der älteren Schwester. Wichtige Sozialisationsfaktoren kommen zu kurz und sind auch nicht durch Betreuungseinrichtungen zu ersetzen.

Machtkämpfe und Rivalitäten

Für Eltern ist es schwer zu ertragen, wenn Kinder nicht gut miteinander auskommen. Besonders schwierig und häufig unlösbar ist diese Thematik bei Patchwork-Familien mit Kindern in verschiedenen Konstellationen: Eigenen und denen der Partner. Hilfreich ist es, mit den oft verzweifelten Eltern über ihre eigenen Geschwistererfahrungen zu sprechen. Kinder können rivalisieren, oder, um ständigen Machtkämpfen aus dem Weg zu gehen, genau den komplementären Weg gehen: Wenn das eine Kind in der Schule besonders gut ist, kann der Bruder vielleicht nur mit sportlichen Leistungen glänzen, wenn der eine gut malen kann, will der andere sich mit Musik auszeichnen. Aber auch negatives Auffallen kann zu Mehrbeachtung führen und so unbewusst gefördert werden. Werden Verhaltensauffälligkeiten beklagt, ist es wichtig, nach den Geschwistern und deren Stärken und Schwächen zu fragen, um so die Symptomatik besser zu verstehen. Viele Auffälligkeiten sind so als Reaktion erklärbar. Ein familienbezogener Ansatz unter besonderer Berücksichtigung der Geschwisterfolge wird weiterhelfen.

So ist es schon unter normalen Umständen eine komplizierte Angelegenheit, wie Geschwister zueinander stehen und den Eltern zu helfen, die vielen Klippen und Untiefen zu umschiffen. Ganz besondere Beachtung sollte Geschwisterkindern aber zukommen, wenn nicht „alles normal“ läuft. Ist eines der Kinder krank, oder gar chronisch krank oder behindert, wird sich naturgemäß alles um dieses Kind drehen und wir erleben nicht selten, dass Geschwister „hinten runterfallen“, wenn eines besondere Aufmerksamkeit braucht.

Für Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte ist das Thema „Geschwister“ ein herausfordernder Dauerbrenner. Leider fehlt in der Akutprechstunde die Zeit, sich mit den familiären Situationen angemessen zu beschäftigen, und Eltern nutzen nicht häufig die Möglichkeit, sich einen entsprechenden Gesprächstermin geben zu lassen. Sie sind enttäuscht, wenn der Arzt im Akutfall darauf nicht ansprechbar ist, haben es aber unversucht gelassen oder es nicht erwartet, einen eigenen Gesprächstermin dafür zu bekommen. Daher sei besonders betont, dass für solche Beratungsgespräche ein zeitlicher Rahmen außerhalb der offenen Sprechzeiten gefunden werden sollte. Leider fehlen jedoch seit vielen Jahren trotz gegenteiliger Beteue-

rungen der Politik entsprechende Abrechnungsmöglichkeiten für die „sprechende Medizin“, so dass selbst bei viel gutem Willen der Arzt häufiger an einen Kinderpsychotherapeuten weiter verweisen wird.

Familienorientierte Beratung und Betreuung

Eine Geschwisterproblematik kann bei vielen kindlichen Auffälligkeiten eine Rolle spielen, von Wutausbrüchen bis zur Trennungsangst, aber auch bei körperlichen Beschwerden wie Übelkeit, Bauch- oder Kopfschmerzen. Die Frage nach der familiären Gesamt- und Lebenssituation gehört mit zu Abklärung der so häufigen „funktionalen Beschwerden“.

Bei Geschwisterkindern von chronisch kranken oder behinderten Kindern kann die Reaktion nicht nur sehr unterschiedlich ausfallen, sondern auch stark schwanken: von liebe- und verständnisvoll bis überfordert und genervt. Häufig findet sich die Tendenz, gesunde Geschwisterkinder besonders in die Pflicht und Verantwortung zu nehmen, ihnen quasi die Erwachsenenrolle eines verständnisvollen Partners zuzuschreiben. Der rein organisch orientierte Arzt wird diesen Konstellationen wenig Verständnis aufbringen und oft nur erstaunt zur Kenntnis nehmen, dass das „gesunde“ Geschwisterkind

mit einem Mal dekompenziert und günstigenfalls beim Kinder- und Jugendpsychiater gelandet ist. Familienorientierte und –entlastende Rehabilitationsmaßnahmen gehören heute schon bei vielen chronischen Krankheiten zum Gesamtbetreuungskonzept, hier stehen wir aber noch am Anfang. Auch im Krankenhaus wird den sehr kranken Kindern viel Aufmerksamkeit geschenkt, während die nicht so Kranken etwas vernachlässigt werden. Eltern können häufig nicht ermessen, wie krank ihr Kind ist und fühlen sich dann nicht in ihren Sorgen nicht ernst genommen. Und an Geschwisterkinder wird häufig gar nicht gedacht. Kinder- und Jugendärzte sind, obwohl Fachärzte, nicht umsonst der hausärztlichen Betreuungsebene zugeordnet: Hier sollte ein familienorientierter Zugang über den eigentlichen Patienten hinaus die Regel sein. Das geht aber nur, wenn die Familie es auch zulässt und signalisiert, dass über die reinen Sachleistungen hinaus ein solches Angebot gewünscht wird.

Dr. Stephan Heinrich Nolte
Kinder- und Jugendarzt
Neonatologie-Psychotherapie-Homöopathie-Palliativmedizin
Lehrbeauftragter der Philipps-Universität Marburg
shnol@t-online.de

LARES-Früherkennungstool deckt Belastungen von Geschwisterkindern auf

Die Stiftung Familienbande hält für Kinderärzte und Fachkräfte aus dem Gesundheits- oder Sozialbereich einen Fragebogen zur Früherkennung der besonderen Belastung von Geschwistern schwer chronisch kranker oder behinderter Kinder bereit. Dieser Früherkennungsbogen LARES (röm. „Schutzgötter der Familie“) - entwickelt von Michael Kusch (Uni Köln), erprobt durch das ISPA unter starker Beteiligung des Verbundes für Geschwister - liefert Informationen zu Belastungen und Leiden bei Geschwistern von chronisch kranken oder behinderten Kindern. Anhand der mit dem LARES-Bogen erhobenen Informationen kann der spezifische Bedarf eines Geschwisterkindes in bestimmten Bereichen ermittelt werden. Den gesunden Geschwisterkindern, die aufgrund der besonderen Versorgungssituation von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen aufweisen, können dann individuelle Unterstützungsangebote gemacht werden. LARES dient nicht nur der Einschätzung von Leiden und Belastung, sondern kann darüber hinaus auch für das Beratungsgespräch genutzt werden. Die Ergebnisse des Fragebogens liefern wichtige Hinweise für das Gespräch mit den Geschwisterkindern und deren Eltern.

Es gibt einen Fragebogen für die Eltern, einen Fragebogen für Kinder im Alter von 8–11 Jahren und einen Fragebogen für Jugendliche von 12–18 Jahren. Die Fragebogen der Geschwisterkinder (Kind/Jugendliche[r]) sind dabei die wichtigeren, denn schließlich will LARES die Belastung und das Leiden des Geschwisterkindes erheben. Bei dem Elternfragebogen handelt es sich um eine Einschätzung, die ergänzende Informationen liefern kann. Das Instrument ist unabhängig von der Erkrankung oder Behinderung des betroffenen Kindes einsetzbar.

Die Fragebogen und die Anleitung können auf der Website der Stiftung Familienbande ausgedruckt werden oder stehen auch als interaktive Online Version zur Verfügung. Die Stiftung Familienbande bietet für Fachkräfte auch eine Online-Schulung an, die den Einsatz von LARES detailliert erklärt. Ein gedrucktes LARES-Paket mit allen wichtigen Unterlagen kann bestellt werden unter: info@stiftung-familienbande.de



Ein Bild sagt mehr als tausend Worte...

Gegen ein dreiköpfiges Monster kämpfen, den mutigen Helden spielen oder sich ganz alleine mit dem Teddy beschäftigen. Junge Künstler machen mit ihren Plakaten darauf aufmerksam, was in Geschwisterkindern vorgeht, wenn das kranke oder behinderte Kind fast immer im Vordergrund steht.

Die Stiftung Familienbande hat in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gestaltung Offenbach im vergangenen Wintersemester einen Plakatwettbewerb zu dem Thema „Ich bin auch noch da! Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern brauchen mehr Aufmerksamkeit“ initiiert. Die Hochschule führt im Rahmen der Lehrveranstaltungen im Fachbereich Visuelle Kommunikation unter der Leitung Prof. Klaus Hess künstlerisch/gestalterische Gestaltungswettbewerbe durch.

Die Designstudenten, darunter ein Geschwisterkind, setzten sich sehr intensiv mit diesem Thema Geschwisterkinder auseinander und reichten insgesamt 34 Plakate ein. Die Plakate wurden bereits auf mehreren Kongressen und Veranstaltungen ausgestellt und fanden dort große Anerkennung. Sie sollen nun in Arztpraxen und sozialen Einrichtungen auf dieses Thema aufmerksam machen.

Die vier bestplatzierten Plakate zum Thema Geschwisterkinder stellen wir hier vor.

Julia Pol (23), deren Plakatentwurf mit dem 1. Preis (2500 Euro) ausgezeichnet wurde, stellt sich unter Geschwisterkindern „kleine Helden“ vor.



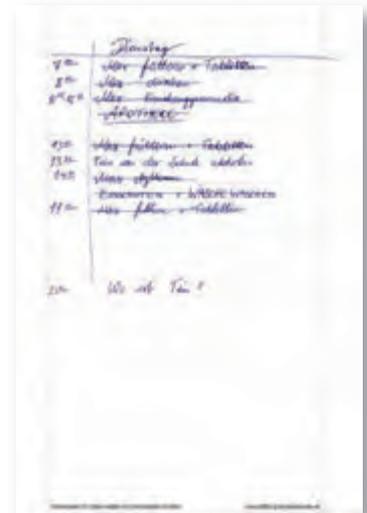
Ihr Entwurf heißt „Mama muss sich ja um Lena kümmern“ und zeigt einen wild entschlossenen Jungen, der sich einen Nudeltopf über den Kopf gestülpt hat und in der Hand ein Papierschwert hält – denn er muss selbständiger und erwachsener sein als andere Kinder in seinem Alter und sich seinen Platz im Leben erkämpfen.

Isabel Blumenthal (25, 2. Platz, 1500 Euro) versucht ebenfalls, das Gefühl des gesunden Kindes aufzuzeigen: „Das vernachlässigte



Kind empfindet sich nicht nur als außenstehend, es hat regelrecht das Gefühl, als sei der Rest der Familie zu einem großen, nicht zu bezwingenden Monster geworden“, erklärt sie ihren Entwurf.

Einsamkeit und Ausgrenzung darzustellen war der Ansatz von Tatjana Prenzel (21, 3. Platz, 500 Euro) „Mein Plakatentwurf konzentriert sich ausschließlich auf das Geschwisterkind, das auf sich allein gestellt ist. Aus diesem Blickwinkel soll deutlich werden, dass für ein Geschwisterkind nur der Moment zählt, in dem seine Schwester oder sein Bruder mehr Aufmerksamkeit bekommt als es selbst.“



„Wo ist Tim?“ lautet der Titel des Plakats von Martin Dörr (22, 3. Platz 500 Euro): Zu sehen ist eine fiktive ‚Aufgabenliste‘ der Mutter zweier Kinder: dem behinderten Max und dem gesunden Tim. Auf der Liste überwiegen die täglichen Aufgaben rund um die Pflege von Max, „welche die Eltern so vernachlässigen, dass vergessen wird, Tim von der Schule abzuholen. Das gesunde Geschwisterkind wird zur überschaubaren Nebensache im Alltag. Erst um 23 Uhr wird die Frage gestellt: „Wo ist Tim?“



Sie leben mit dem Besonderen im Normalen und mit dem normalen Außergewöhnlichen - Fragestellungen erwachsener Geschwister

In den Seminaren von Marlis Winkelheide erfahren erwachsene Geschwister, dass sie mit ihren Problemen nicht alleine sind und können dort mit gegenseitiger Hilfe viele ungelöste Fragen aufarbeiten.

Von
Marlis Winkelheide

Zu Beginn einige Aussagen, wie sie mich fast täglich per Mail oder in Beratungsstunden erreichen und wie ich sie auf den Seminaren gehört habe, die ich seit 15 Jahren für erwachsene Geschwister anbiete:

„Ich kann meine Mutter ruhig fragen, ich weiß inzwischen, dass ich nicht die Antwort bekomme auf meine Fragen. Also lasse ich es. Wir umgehen das Thema. Vielleicht bewegt es mich auch mehr als meine Eltern jetzt noch.“



„Ich habe einen sozialen Beruf gewählt, aber das hat nichts zu tun mit meiner Kindheit. Ich bin mit einer behinderten Schwester aufgewachsen. Sie war und ist meine kleine große Schwester.“

„Ich bin die, die ich bin, durch die Tatsache, dass ich mit diesem Bruder groß geworden bin. Ich habe durch sein Sosein erfahren, wie anders Leben auch sein kann. Ich bin bereit, manches mitzutragen, aber ich möchte gefragt werden.“

„Ich kann es nicht leugnen. Ich reagiere in der Begegnung mit Menschen immer wieder mit einer Verantwortung für den anderen, wie ich es früher leben musste.“

„Ich weiß nicht, ob ich kommen kann. Es kann sein, dass meine Schwester mich braucht.“

„Ich habe keine Geschwisterprobleme. Meine Mutter würde das nicht verkraften, sie meinte es doch nur gut und hat alles getan in ihrer Wahrnehmung.“

„Ich will mal ein Fest nur für mich haben, meine Schwester soll nicht dabei sein. Sie soll sich einmal nicht in den Mittelpunkt stellen.“

„Ich kann diesen Beruf als Ärztin im OP nicht ausüben. Es ist, als würde ich mich gegen meine Schwester entscheiden, wenn Mütter kein Kind mit Behinderung haben wollen.“

„Muss ich die Betreuung übernehmen, wenn meine Eltern nicht mehr sind? Kann das auch jemand anders machen, ohne dass ich Schuldgefühle habe?“

Der Erfahrungsaustausch hilft

Auch erwachsene Geschwister haben das Bedürfnis, über ihre besonderen Erfahrungen nachzudenken, sie anders zu ordnen; Menschen zu begegnen, die sie verstehen, weil sie in ihren Familien ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Seit 1999 biete ich Seminare für erwachsene Geschwister an, die Nachfrage steigt noch immer. Es nehmen mehr Frauen als Männer teil, im Alter von Mitte zwanzig bis Anfang siebzig Jahre. Oft sind sie selbst Mütter, Väter, haben Kinder in einem Alter, in dem ihnen wieder begegnet, was sie erlebt bzw. nicht erlebt haben. Was sie für sich als nicht richtig erkannt haben, möchten sie vermeiden. Das unter-

www.HOGGI.de

Made in Germany
FARO
by HOGGI

FARO

Aktiv-Faltrollstuhl für Kinder & Jugendliche



HOGGI[®]

Partnerschaft für mobile Kinder

Eulerstraße 27 • D-56235 Ransbach-Baumbach
Internet: www.hoggi.de • E-mail: info@hoggi.de
Telefon: 02623 / 92499-0 • Fax: 02623 / 92499-99



scheidet sie nicht von anderen Menschen. Allerdings stellen sich auch in diesem Alter manche Fragen anders, z.B. die einer Belastung der eigenen Kinder durch die Tatsache, dass sie eine Tante, einen Onkel mit Behinderung haben. Und: „Habe ich wirklich Großeltern für mein Kind? Oder zählt mein Bruder immer noch mehr, wenn er zu Hause ist?“

Die Fragestellungen sind komplexer bei Müttern und Vätern, die in ihren gegründeten Familien wieder ein Kind mit Behinderung haben (gleicher oder anderer Art).

Und auch dann, wenn sie sich als Eltern gegen ein Kind mit Behinderung entschieden haben. Sie stellen sich nochmal auf besondere Weise im Erwachsenenalter, wenn man selbst adoptiert wurde oder wenn der Bruder, die Schwester mit Behinderung das adoptierte oder auch Pflegekind ist. Auch an interkulturellen Fragen muss dann ggf. ständig neu, anders gearbeitet werden.

Immer wieder neue Seminarthemen

Seminare mit erwachsenen Geschwistern bieten einen intensiven, immer wieder bewegendem Erfahrungsaustausch in einem geschützten Rahmen. Rückmeldungen zeigen: „Hier war ich sofort angekommen; ich habe gespürt, dass die anderen mich verstehen, wenn ich aus meiner Ursprungsfamilie erzähle.“ Oder: „Hier gehöre ich wirklich dazu. Das ist nur für mich, ich bin nicht nur mitgenommen in eine Selbsthilfegruppe, weil meine Schwester es braucht.“ Für die Teilnehmer ist das eine bedeutsame Erfahrung: „Ich darf einen eigenen Raum beanspruchen und auch den Mut haben, das auszuprobieren.“

So entwickeln sich auch die Seminarthemen aus den Fragen, die diese Geschwister einbringen. „Einfach dazu gehören“ ist ein wichtiges Thema. Es geht darum, wenig erklären und sich für nichts entschuldigen zu müssen. Weitere Themen waren: „Mitteilen heißt teilen“, „So werden - So sein - So bleiben“, „Verschlungenes“, „Raum suchen – Raum schaffen – Raum finden“

Und immer wieder stellen sich - von je einem anderen Zugang her - ähnliche Fragen:

- Wie gelingt es, den eigenen Weg zu gehen, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben?
- Mit wem kann ich meine Belastung teilen, wem kann ich sie mitteilen?
- Wann bin ich als Mensch, als Person, als Persönlichkeit gemeint?
- Wenn es anderen schlecht geht, wie kann er mir dann gut gehen?
- Wie schaffe ich es, nicht an die anderen zu denken, wenn es mir gut geht?

Auch erwachsene Geschwister suchen nach Anerkennung für ihre Leistungen, führen Auseinandersetzungen in den eigenen Familien, erleben manches als ungerecht. Sie sagen: „Meiner Schwester werden die Wünsche von den Lippen abgelesen - ich muss sie aktiv äußern.“ Oder: „Mein Bruder herrscht über die Zeitplanung der anderen Familienmitglieder. Nicht immer ist das notwendig.“

Sie wissen, welche Sätze sie nicht mehr hören möchten:

- Du schaffst das schon!
- Das musst du verstehen!
- Du bist immer so verständnisvoll!

- Du hast aber auch ein Päckchen zu tragen!
- Er ist doch dein Bruder!
- Du bist zu sensibel!
- Du musst dich mehr abgrenzen!

Und sie wissen auch, welche Sätze sie gerne hören möchten, wenn möglich von ihren Eltern – manchmal auch von den Geschwistern:

- Das hast du gut gemacht!
- Ich bin stolz auf dich!
- Ich schätze dich so wie du bist.
- Du bist prima!

Sich selbst akzeptieren: Es ist wie es ist

Erwachsene Geschwister sind durch ihre Kindheit geprägt, haben besondere Fähigkeiten erworben, sich zu eigen gemacht und an ihnen gearbeitet, sind unverwechselbare Persönlichkeiten geworden. Sie vergessen ihre Geschwister nicht, aber nicht immer möchten sie weiter die Verantwortung tragen, Betreuer werden und „die Geschwister erben“ - obwohl das in manchen Familien als selbstverständlich vorausgesetzt wird. Erwachsene Geschwister sind es gewohnt, Außergewöhnliches als normal wahrzunehmen. Das macht sie mitunter toleranter als andere Menschen. Sie verstehen vieles im zwischenmenschlichen Bereich. Umso schwerer ist es für sie Grenzen zu ziehen, sich nicht verantwortlich zu fühlen. Alle stellen sich die Frage: Werde ich noch geliebt, wenn ich NEIN sage? Nein z. B. zu selbstverständlichen, oft unausgesprochenen Anforderungen und Erwartungen. Warum ist es so schwer, gemeinsam über das zu sprechen, was alle in der Familie bewegt? Warum ist es so schwer den Anfang zu machen? Und wer ist dafür verantwortlich?

Es ist nie zu spät sich auf die Suche zu begeben nach Antworten auf die Frage, warum ich so geworden bin, wie ich bin. Und welchen Anteil daran die Tatsache hat, dass ich Schwester oder Bruder eines Menschen mit Behinderung bin, war. Es ist wie es ist. Erwachsene Geschwister leben mit dem Besonderen im Normalen und mit dem normalen Außergewöhnlichen.

Marlies Winkelheide,
Diplom Sozialwissenschaftlerin
Marlies.Winkelheide@t-online.de
www.Geschwisterkinder.de
www.Geschwisterbuecherei.de

Impressum

Herausgeber-Gremium: Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung) Prof. Dr. Knut Brockmann, Prof. Dr. Dr. hc. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung) **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/12030, Fax 06021/12477, E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -Kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Martin Wortmann -mwo-, Katharina Maidhof-Schmid -KMS-, Hartmut Kreuz (Fotos) **Gestaltung:** Rene Fugger **Anzeigen:** Delphin-Werbung **Förderer dieser Ausgabe:** Novartis-Stiftung | Stiftung FamilienBande **Kooperationspartner:** Kinderärztliche Praxis **Auflage:** 15.500 **Druck:** drucken123, Aschaffenburg

Spendenkonto: 924290, Sparkasse Aschaffenburg BLZ: 79550000

Ich als Schwester, ich als Bruder – WIR GESCHWISTER

Geschwisterrat der Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei, an dem Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 14 und 20 Jahren teilnehmen. www.Geschwisterbuecherei.de

Jeder von uns ist unverwechselbar und einzigartig. Uns verbinden wichtige und prägende Erlebnisse und Erfahrungen, obwohl wir sie nicht gemeinsam machen. Deshalb haben wir versucht zu beschreiben, was wir durch unsere besondere Lebenssituation gut können. Dennoch muss man dabei beachten, dass das nicht für jedeN von uns gleichermaßen gilt, manche können das eine, manche das andere besser. In manchen Familien wird die eine Kompetenz mehr gebraucht als in einer anderen. Und jedeR von uns besteht darauf, dass er/sie für die eigene Situation ganz individuelle und persönliche Lösungen findet, die er/sie auch anerkannt haben möchte.

Unsere Geschwister so beschreiben, wie wir sie verstehen - mit ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten:

„Mein Bruder lebt nicht in einer eigenen Welt, er hat eine andere Sicht auf unsere Welt.“
(Swantje, 13 Jahre)

„Meine Schwester atmet mit ihrer Haut.“
(Felicitas, 8 Jahre)

„Mein Bruder Christian hat keine Fähigkeiten, die wir sofort wahrnehmen könnten. Viele würden deswegen sagen, dass er nichts kann (Na ja, wahrscheinlich würden die meisten das aus Höflichkeit nie sagen!). Aber das stimmt so nicht ganz. Er hat zum Beispiel, obwohl er nicht sprechen kann, die Fähigkeit Menschen zu beruhigen. Ich habe es noch nie erlebt, dass sich zwei Menschen in Gegenwart meines Bruders gestritten hätten. Wenn er im Raum ist, gehen alle miteinander respektvoll und freundlich miteinander um....Ich glaube, jeder, der meinen Bruder kennt, mag ihn. Alle sind nett zu ihm. Ein ganz klein wenig macht mich das sogar neidisch...Christian schafft es, jeden Menschen ein wenig netter und die ganze Welt ein Stück besser zu machen. Er...schafft es auch, denke ich, die Menschen zum Nachdenken zu bringen. Und auf irgendeine Art bewundere ich ihn dafür - meinen großen Bruder.“
(Tom, 16 Jahre)

Versuchen wollen, die Welt mit den Augen unserer Geschwister zu sehen, um besser verstehen zu können. Mal einen Tag so zu sein wie die Geschwister, um uns besser in ihr Leben und Denken einfühlen zu können, ist einer unserer unerfüllbaren Wünsche. Wir lernen früh zu unterscheiden, welche Wünsche vielleicht erfüllbar sind, welche auch nie erfüllt werden können.



Wir können besonders gut Fragen stellen, die uns und Menschen lange beschäftigen, da sie den Wert, die Würde, den Sinn des Lebens betreffen. Wir können unterscheiden, welche Fragen Antworten finden können, welche unterschiedlichen Antworten auf Fragen es geben kann und welche gar nicht zu beantworten sind, aber dennoch immer wieder von uns gestellt werden.

Wir können besonders gut unausgesprochene „Aufträge“ von anderen erkennen. Wir sind Spezialisten für leise Töne, Zwischentöne, Untertöne. Wir können gut beobachten. Wir können gut Botschaften an andere verschlüsseln, um auf uns aufmerksam zu machen, damit Menschen sich bemühen uns zu verstehen, wie wir sind.

Wir können uns gut in besondere Lebenssituationen hineinversetzen und uns auf unterschiedliche Lebenswelten einstellen. Dabei ist für uns normal, was für andere ungewöhnlich ist.

Wir können gut schweigen, Dinge für uns behalten und nicht aussprechen und vor allem nicht, nichts verraten; vor allem unsere Geschwister mit Behinderung nicht.

In einer Geschwistergruppe mit 6- bis 16-Jährigen haben wir uns gewünscht, mal ein Zeugnis für besondere Fächer zu bekommen, damit in unseren Familien, auch in

Schulen und von anderen Menschen erkannt wird, was wir leisten:

- Rücksicht nehmen
- Geduld haben
- Vernünftig sein
- Auf das Geschwisterkind aufpassen
- Erfinderisch sein
- Verständnis haben
- Durchsetzungsvermögen
- Ausdauer haben
- Nachgeben können
- Sich nicht wehren können
- Vorbild sein
- Richtige Zeitpunkte für eigene Fragen finden
- Sich dem Rhythmus anderer anpassen können
- Aufmerksam sein
- Sprachen lernen, für die es kein Wörterbuch gibt („behindisch“)
- Ärger runterschlucken

Darüber haben viele Menschen nachgedacht, wie sie uns bewerten würden.

In vielen Gesprächen haben wir weitere „Kernkompetenzen“ ergänzt:

- Verzichten können, eigene Interessen zurückstellen können
- Schwierige Situationen aushalten
- Warten können
- Verantwortlich sein, Verantwortung übernehmen

Heute wissen wir, dass wir gelernt haben, Wesentliches und Wichtiges von anderem zu unterscheiden. Wir können dadurch besonders gut Momente erspüren und sie genießen, besondere Augenblicke für uns schaffen. Was für andere eine Normalität ist, ist für uns selten und daher sind diese Momente besonders. Was für andere ungewöhnlich ist, gehört zu unserem Alltag. Wir können annehmen, was nicht änderbar ist. Wir bleiben immer Fragende und Suchende.

www.Geschwisterbuecherei.de
Geschwisterbuecherei@t-online.de
 Die Mitglieder des Geschwisterrates:
 Tom, Paul, Franziska, Pauline, Inga,
 Christian, Hauke, Simon, Marlies



Ein Drama/Tragödie oder Stück mit dem Namen:

„Wie das Leben so spielt“ in mehreren Akten

Es spielen:

Mutter: Ute 44, Musikerin, alleinerziehend stehend/sitzend usw.

Kind 1: Christa, 20 Jahre ausgezogen

Kind 2: Mia, 18 Jahre gerade eben zu Kind 1 gezogen

Kind 3: Marc, gerade Teenager geworden, (noch) nicht ausgezogen

Kind 4: Leo, 9 Jahre (Autist mit ADHS usw.), meistens Hauptdarsteller

Schauplatz:

eine Kleinstadt im Odenwald.

Ehrlich gesagt, bin ich froh und dankbar, dass Leo, mein besonderes Kind, das vierte ist. Ich mag mir gar nicht vorstellen, wenn ich noch jüngere Kinder zu versorgen hätte. Es ist für mich als Mutter oft schon sehr schwierig für ihn die nötige Geduld aufzubringen, wie viel mehr für seine Geschwister? Natürlich erwerben sie auch Sozialkompetenzen, aber sie tun es nicht von sich aus. Ständig wird von ihnen verlangt, dass sie sich zurücknehmen und ihre eigenen Bedürfnisse hinten anstellen müssen. Das ist für alle Beteiligte kräftezehrend. Als Mutter werde ich sowieso nicht allen und allem gerecht. Wenn ich etwas mit den Kindern mache, bleibt meine Arbeit liegen und Leo hat prinzipiell andere Interessen als seine Geschwister. Ich würde aber auch gerne nur mit einem Kind etwas unternehmen, leider benötige ich für jeden Schritt außer Haus eine Betreuung für Leo, die mit ihm bzw. er mit ihr zurecht kommt. Das wiederum ist auch eine Kostenfrage. Deshalb war ich letztes Jahr sehr froh, über die Möglichkeit, dass Marc mit der Organisation „Bärenstark“ eine vierzehntägige Freizeit für Geschwister von behinderten Kindern mit einem sehr geringen Selbstkostenanteil verbringen durfte. Davon sollte es viel mehr geben! Noch besser wäre die Möglichkeit gemeinsam mit allen Kindern etwas zu unternehmen, so dass die Betreuung von Leo gewährleistet ist, wenn ich mit seinen Geschwistern etwas unternehme. Mehr Zeit für alle Kinder hätte ich auch, wenn ich nicht immer so viele Formulare für verschiedene Ämter ausfüllen

müsste. Zum Beispiel einen neuen Antrag für die Heilpädagogikstunden, den Nachweis für das Finanzamt, dass mein Sohn (immer noch!) behindert ist, einen Antrag für die Beförderung von Leo, der wieder abgelehnt wird (die wissen genau, dass eine Mutter eines behinderten Kindes meistens keine Zeit, kein Geld und keine Kraft für eine Klage hat!). Und jetzt mal ehrlich, in der Zeit, in der ich mit Ämtern spreche (oh, der zuständige Sachbearbeiter ist im Urlaub, krank, Mittagspause... oder probieren Sie es später wieder) oder Anträge ausfülle für Therapien etc., könnte ich die Zeit viel sinnvoller mit meinen Kindern nutzen oder um Geld zu verdienen für die Dinge, die die Kasse ablehnt. Ich bin davon überzeugt, dass mei-

mal stößt er bei Tisch auf ...Marc hingegen hat Probleme mit Leo, weil er ihn immer nachmacht, wenn er eine Tür aufmacht oder die Tiere streichelt oder einfach eine „falsche“ Handbewegung macht. Einfach mal noch kurz eine Erledigung machen oder einen Besuch bei einem Freund einschieben geht oft nicht, weil Leo seine Routine braucht. Ich würde Marc auch gerne mehr bei seinen Hobbies und der Schule unterstützen, aber ich habe leider keine Zeit und oft auch keine Kraft mehr und es tut weh, weil ich weiß, er könnte bessere Noten schaffen. Christa, als Älteste, kann schon wesentlich besser mit der Situation umgehen und hat mehr Distanz. Sie hat das innigste Verhältnis zu Leo.



ne drei großen Kinder nicht direkt nur unter der Situation mit Leo leiden, sondern auch darunter, dass ich chronisch zu wenig Kraft für mich und sie habe. Sie machen sich Sorgen um mich und das macht mir wiederum Sorgen.

Leos Verhalten ist auch einer der Gründe, warum seine älteren Schwestern schon ausgezogen sind. Es war einfach zu schwierig, spontan Besuch zu empfangen. Für Leo bedeuten Veränderungen Unsicherheit, er ist dann sehr aufgedreht, lässt dann seine Geschwister mit dem Besuch nicht in Ruhe und benötigt Aufmerksamkeit. Seine Schwester Mia stört z.B. sein Verhalten bei Tisch sehr, denn Leo schlingt sein Essen hinunter und oft schmatzt er auch, manch-

Man kann es sich wie auf einer Wippe vorstellen, Leo auf einer Seite und seine Geschwister auf der anderen. In der Mitte stehe ich als Mutter und versuche die Balance zu halten, was mir nicht immer gelingt. Ich würde mir für die Zukunft wünschen, dass man das System „Familie“ als Ganzes mehr unterstützt. Das muss nicht immer eine mehrwöchige Kur sein, es kann auch ein integrativer Spielnachmittag für die ganze Familie des Sportvereins sein. Einen Chor für alle usw.... Aber leider ist das in einer Gesellschaft, die in erster Linie leistungsorientiert ist, schwierig. Aber man darf ja noch träumen...

Ute Ellenberger

Literaturempfehlungen zu den vielen Facetten von Geschwisterkindern



Ilse Achilles
 „... und um mich kümmert sich keiner!“
 Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder

Reinhardt-Verlag, München
 5., aktual. Auflage 2013. 192 Seiten.
 (ISBN 978-3-497-02373-8), 16,90 Euro

Kinder mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung brauchen viel Aufmerksamkeit. Da sind die Eltern besonders gefordert, aber auch die Geschwister: wenn sie auf den autistischen Bruder aufpassen sollen, zur Therapiestunde mitgenommen werden oder wenn der Ausflug wegen der chronisch kranken Schwester ausfällt. Die Geschwister stellen ihre Wünsche oft zurück, weil das behinderte oder chronisch kranke Kind zuerst versorgt werden soll, und tragen früh einen Teil der Verantwortung.

Die Belastungen können schwer wiegen, bieten aber auch Chancen. Ilse Achilles beschreibt, wie sich die besondere Familienkonstellation auswirkt und wie das soziale Umfeld die Entwicklung der Geschwister unterstützen und typische Fallen vermeiden kann. Ein bereicherndes Buch für einen ungezwungenen Umgang mit den Kindern - ob mit oder ohne Behinderung.



Ich neben dir - du neben mir
 Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen

Herausgeber: Marlies Winkelheide, Geest-Verlag, Vechta-Langförden, 2007, ca. 240 Seiten, ISBN 978-3-86685-045-3, 14,80 Euro

Zu Themenbereichen wie Zeit, Verantwortung, Aussprechen von Gefühlen, Verrat, Solidarität, Verzicht, Ferien, Bevorzugung,

Beeinträchtigung, Vernachlässigung, Auseinandersetzungen (in mir, in der Familie, mit anderen) hat die Herausgeberin in einem persönlichen Brief Geschwister behinderter Menschen gebeten, ihre Gedanken aufzuschreiben ohne jegliche Vorgabe von Umfang und Form. Beteiligt haben sich 45 Geschwister im Alter von 7 bis 65 Jahren, die ihr in Geschwistergruppen, auf Geschwisterseminaren begegnet sind, die sich mit Fragestellungen an die Beratungsstelle Geschwisterkinder bei der Lebenshilfe Bremen e.V. gewendet haben, die per Internet Kontakt aufgenommen haben. Entstanden sind ganz persönliche Geschichten, die dem Leser eine Fülle von Eindrücken und Erlebnissen aus einer besonderen Lebenssituation vermitteln können, die in unterschiedlichen Familien in verschiedenen Generationen bewältigt wurden.



Jürg Frick
 „Ich mag dich, du nervst mich!“

Huber-Verlag, Bern, 2009, 3. Auflage
 351 Seiten, ISBN-10: 3456847041
 ISBN-13: 9783456847047, 24,95 Euro

Die Rolle von Geschwistern in der Entwicklung eines Menschen wird immer noch - sogar von Fachleuten! - unterschätzt. Eifersucht und Rivalität, Nähe und Distanz, die Position in der Geschwisterreihe: All das spielt im Leben auch erwachsener Menschen eine kaum überschätzbare Rolle. Der Autor möchte dazu anregen, sich mit den eigenen Geschwisterbeziehungen auseinander zu setzen und veranschaulicht dies mit zahlreichen Beispielen. Dem Autor geht es aber auch um Möglichkeiten zur Neugestaltung von Geschwisterbeziehungen sowie um Langzeitauswirkungen in Partnerschaft oder Beruf. Fragebögen zur Reflexion der eigenen

Geschwistererfahrung runden den Band ab. Ergänzt wird das Buch mit kurzen Texten junger Erwachsener über ihre Geschwistererfahrung.



Waltraud Hachenberg
 Geschwister von Menschen mit Behinderung
 Entwicklung, Risiken, Chancen

Reinhardt-Verlag, München 2008, 160 Seiten
 19,90 Euro, ISBN 978-3-497-02025-6

Dieses Buch analysiert Entwicklung, Belastungen und Chancen der Geschwister von Menschen mit Behinderung. Es basiert auf aktuellen wissenschaftlichen Ergebnissen zur allgemeinen und spezifischen Geschwisterforschung sowie zur Bedeutung eines behinderten Kindes für die Familie. Die Autorin zeigt auf, wie Geschwister von Menschen mit Behinderung über die gesamte Lebensspanne hinweg unterstützt werden können.



Kathrin Hornung
 Wie wär ich ohne dich?
 Identitätsentwicklung von Geschwistern behinderter Kinder

Tectum Verlag 2010, 104 Seiten, Paperback
 ISBN 978-3-8288-2533-8, 24,90 €

Geschwister behinderter Kinder nehmen in einem Familiengefüge eine ganz besondere Position ein. Müssen sie einerseits ihre Bedürfnisse oft in den Hintergrund stellen und bereits in frühen Jahren Verantwortung übernehmen, entwickeln gerade sie häufig eine individuelle und starke Identität. Kathrin Hornung wuchs selber mit einer behinderten Schwester auf. Ihre persönlichen Erfahrungen vergleicht sie mit aktuellen



Erkenntnissen der Wissenschaft. Zudem zeigt sie Möglichkeiten auf, diese besondere Lebenssituation durch pädagogische Maßnahmen zu unterstützen und somit eine gesunde, individuelle Identitätsentwicklung zu fördern.

Kinderbücher | Bilderbücher Jugendbücher | Romane

Es gibt viele Kinder - und Bilderbücher, Jugendbücher und auch Romane für Erwachsene, die Geschwisterbeziehungen, Behinderungen, Krankheiten und die dadurch entstehenden besonderen Situationen in Familien zum Thema haben. Wer auf der Suche nach einem Buch mit den Themenfeld Geschwisterkinder ist, findet auf den Websites von

www.stiftung-familienbande.de

www.geschwisterkinder.de

www.ifb.bayern.de/forschung/2005_geschwister.htm

www.geschwister-behinderter-kinder.de



unter dem Punkt „Literatur“ gute Empfehlungen und Hinweise auf Bücher, die sowohl Geschwisterkindern wie auch den Eltern zeigen, dass sie mit ihren Sorgen, Nöten und Problemen nicht alleine sind. Diese Bücher können damit eine echte Hilfe sein. Eine Altersangabe für Kinder und Jugendbücher ist oft schwierig, da Geschwister von Kindern mit Behinderungen und/oder

Erkrankungen diese Bücher anders verarbeiten als Kinder, die mit diesem Lebensbereich noch keine direkte Erfahrung haben. Bei den Kinderbüchern sollten auch Erwachsene diese Bücher kennen, um auf Fragen der Kinder zu reagieren. Die empfohlenen Bücher bieten auch gute Anregungen für Erzieher, Lehrer und Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich.

made for movement

MENSCHEN SIND DAZU GESCHAFFEN, SICH ZU BEWEGEN

Wir eröffnen all denen die Möglichkeit sich zu bewegen, die es alleine nicht können.

Besuchen Sie uns
auf der Rehacare:
Halle: 4
Stand: 4G26

NF-WALKER
Dynamische
Steh- und
Gehilfe

INNOWALK
Dynamischer
Bewegungstrainer



Made for Movement GmbH
Prinz-Albrecht-Ring 8
30657 Hannover
phone: +49 (0) 511 - 234 81 60
fax: +49 (0) 511 - 41 08 98 31
madeformovement.com



Linktipps zum Schwerpunkt „Geschwisterkinder“

Stiftung FamilienBande Gemeinsam für Geschwister

Die Novartis Stiftung FamilienBande engagiert sich zusammen mit Partnern aus dem Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesen für gesunde Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder und deren Familien. Im Mai 2012 wurde die im Jahr 2010 ins Leben gerufene Initiative FamilienBande in eine Stiftung überführt, die Geschwisterkinder und Familien in ihrer besonderen und oft belastenden Familiensituation unterstützt.

Auf der Website www.stiftung-familienbande.de stellt die Stiftung ihre Arbeit, die Projekte, Ziele und Schwerpunkte vor. Interessierte finden hier sehr ausführliche Informationen zur Situation von Geschwisterkindern, nützliche Anregungen für die betroffenen Familien, Informationsmaterialien und Flyer für unterschiedliche Zielgruppen, eine Datenbank mit bereits vorhandenen deutschlandweiten Unterstützungsangeboten und Hilfen und vieles mehr. Sehr empfehlenswert ist auch die umfangreiche Literaturliste mit einer Auswahl an Fachbüchern, Erfahrungsberichten, Romanen sowie Kinder- und Jugendbüchern, die sich mit dem Themenumfeld Geschwisterkinder befassen.

Arbeitskreis Geschwisterkinder

Der „AK Geschwisterkinder“ versteht sich als Anlaufstelle und als Wegweiser für Eltern, Lehrer, Erzieher, Psychologen, Sozialarbeiter, vor allem aber auch für die Geschwister selbst, die sich hier Rat und Informationen holen können. Der AK-GeKi arbeitet eher regional in Süddeutschland und bietet einen guten Überblick über die vielfältigen Angebote für Geschwisterkinder in Bayern.

Unter www.geschwister-behinderter-kinder.de stehen Informationen zur Arbeit und den Angeboten des AK-GeKi, Kontaktadressen, Hinweise auf Veranstaltungen und Aktionen, weiterführende Links, Literaturempfehlungen und Filmipps. Ein Forum bietet den Besuchern der Website Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch.

Geschwisterkinder

Die Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide ist eine Pionierin in der Arbeit mit Geschwisterkindern. Sie hat den Verein „Geschwisterkinder“ und die „Janusz

Korczak-Geschwisterbücherei“ mitbegründet. Mit Seminarangeboten und Veranstaltungen begleitet und stärkt der Verein die Geschwister behinderter Kinder. Informationen zum Verein und zur Geschwisterbücherei unter

www.geschwisterkinder.de

www.geschwisterbuecherei.de

Verein für Geschwister in Familien mit chronisch kranken Kindern e.V.

Hilfen für Geschwister behinderter Kinder

Das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb) erarbeitete im Jahr 2005 das Forschungsprojekt "Hilfen für Geschwister behinderter Kinder". Daraus wurde ein Informationspaket für Eltern und Geschwister behinderter Kinder entwickelt. Die Informationsmaterialien und Broschüren können als pdf-Dokumente heruntergeladen werden. Es gibt einen Elternbrief, ein Bilderbuch für kleinere Kinder, Informationen für größere Kinder und Jugendliche und ein Infoblatt sowie eine ausführliche Literaturliste und Filmempfehlungen zum Thema Geschwister.

www.ifb.de

www.ifb.bayern.de/forschung/2005_geschwister.html

Projekt Bärenstark Carls Stiftung

Die Carls Stiftung, Königsstein, unterstützt eine Vielzahl sozialer Projekte, unter anderem das Projekt Bärenstark-Ferienfreizeit für Geschwisterkinder. Informationen zur BÄRENSTARK-Ferienfreizeit, eine zweiwöchige unbeschwerte Ferienfreizeit für Kinder zwischen 9 und 12 Jahre, die ein behindertes Geschwisterkind haben, sind über folgende Internetadressen erhältlich

www.carlsstiftung.de

www.carlsstiftung.de/projekte/projekt-baerenstarkfreizeit-a-kalender.html

Eine Informationsbroschüre und Anmeldeformulare stehen zum Download bereit.

Geschwisterzeit

Geschwisterzeit ist ein Projekt der Stiftung Liebenau mit verschiedenen Kooperationspartnern (St. Gallus-Hilfe für behinderte Menschen, St. Jakobus-Behindertenhilfe, St. Elisabeth-Stiftung, Malteser-Hilfsdienst).

Erfahrene Pädagogen begleiten Geschwisterkinder und ihre Familien bei gemeinsamen kreativen und erlebnispädagogischen Unternehmungen und Hüttenwochenenden. Weitere Angebote sind „Tage für die ganze Familie.“

Seminare zu den ausgewählten Fragen und Anliegen der Geschwisterkinder Veranstaltungen für Eltern

www.geschwisterzeit.de



IRMENGARD-HOF für Geschwisterkinder

Auf dem IRMENGARD-HOF am Chiemsee in Bayern finden mehrmals im Jahr organisierte Geschwisteraufenthalte statt wie etwa das SuperSommerCamp des Verbundes für Geschwister, zu dem 65 Geschwisterkinder und 20 psychosoziale Betreuer kommen. Das Nachsorgehaus der Björn Schulz STIFTUNG steht Familien mit schwerst und unheilbar sowie chronisch- und krebskranken Kindern ganzjährig offen. Nähere Informationen unter

www.bjoern-schulz-stiftung.de/irmengard-hof.html

Erwachsene Geschwister

Für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung ist diese Internetadresse interessant. Sie können dort mit anderen erwachsenen Geschwistern ihre Erfahrungen austauschen.

www.erwachsene-geschwister.de/

Leben ohne Dich" e.V.

Der Verein „Leben ohne Dich“ e. V. wurde 2004 von betroffenen Eltern gegründet und bietet Hilfen für Familien, die ein Kind verloren haben. Es gibt spezielle Angebote für trauernde Geschwisterkinder (Internetforum, Hinweise auf lokale Selbsthilfegruppen Möglichkeit zur Kontaktaufnahme und Vermittlung von Trauerbegleitung und Trauerseminaren). Der gemeinnützige Verein als bundesweite Organisation anerkannt und Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband.

www.leben-ohne-dich.de

Freizeit- und Sportangebote für Geschwisterkinder



Geschwisterzeit
Geschwisterzeit ist ein Projekt der Stiftung Liebenau (Meckenbeuren, Bodenseekreis) mit Kooperationspartnern (St. Gallus-Hilfe für behinderte Menschen, St. Jakobus-Behindertenhilfe, St. Elisabeth-Stiftung, Malteser-Hilfsdienst). Geschwisterzeit ist ein pädagogisches Angebot, bei dem Geschwisterkinder von behinderten und chronisch kranken Kindern mit ihren eigenen Wünschen, Empfindungen und Bedürfnissen im Mittelpunkt stehen. Erfahrene Pädagogen begleiten Geschwisterkinder etwa bei kreativen und erlebnispädagogischen Unternehmungen oder bei Hüttenwochenenden. Weitere Angebote sind „Tage für die ganze Familie“, Seminare zu Fragen und Anliegen von Geschwisterkindern sowie Veranstaltungen für Eltern.
www.geschwisterzeit.de



Down-Syndrom Sportlerfestival

Zum ersten Mal hat beim Down Syndrom Sportler Festival 2014 auch eine Geschwisterolympiade stattgefunden. Initiiert von der Stiftung Familienbande konnten so erstmals auch Geschwisterkindern, die zusammen mit Kindern und jungen Menschen mit Down-Syndrom beim Festival vertreten waren, sportliche Angebote unterbreitet werden. So waren die Geschwisterkinder bei ihrer Olympiade zum Beispiel bei Staffelläufen oder beim Trommelworkshop (siehe Fotos) so engagiert dabei als ob es dabei um den Olympiasieg ginge.
www.down-sportlerfestival.de