

Geschwister chronisch kranker Kinder sind gefährdet für Entwicklungsstörungen

Mein kleiner Bruder hat Diabetes – und ich ADHS

FRANKFURT – Gesunde Geschwister chronisch kranker Kinder – was fällt Ihnen dazu ein? Sie könnten zu kurz kommen, sie könnten einer zu hohen psychosozialen Belastung ausgesetzt sein, man müsste spezielle Hilfsangebote für die Familien entwickeln ... Wer das auch so sieht, kann in der Initiative FamilienBande einen Partner finden.

Zwischen 2,6 bis zu 4,4 Millionen Kinder in Deutschland leben mit einem chronisch kranken Geschwisterkind. Wie Privatdozent Dr. MICHAEL KUSCH vom Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung der Ruhr-Universität Bochum bei einem Pressegespräch von Novartis ausführte, haben 60 % dieser Kinder ein erhöhtes Risiko, unter psychischen oder sozialen Belastungen zu leiden. Bei rund 22 % dieser Kinder wiederum sind psychische Auffälligkeiten oder gar psychische Störungen zu befürchten.

Anhand dreier Fallbeispiele machte Dr. DIRK MUNDT vom Sozialpädiatrischen Zentrum am St.-Marien-Hospital Düren die Situation deutlich: Anas – drei Jahre alt – stammt aus einer tunesischen Migrantenfamilie und verbrachte auf



Mit kranken Geschwistern zu leben, kann für ein Kind sehr belastend sein.

Grund einer sakralen Myelomenigozele seine ersten drei Lebensjahre mit Mutter bzw. beiden Elternteilen überwiegend in der Klinik. Folge der Fehlbildung ist ein kaudales Regressionsyndrom mit schwerer Behinderung. Das Geschwisterkind Ilias, 8 Jahr alt, fällt durch massive Schulprobleme auf. Bei einem IQ von durchschnittlich 85 wird der Junge als grenzwertig behindert mit zusätzlicher Lese-Rechtschreib-Schwäche eingestuft. Es zeigt sich, dass er bei Fähigkeiten, die im Kindergarten-

alter erworben werden, sogar nur einen IQ von 66 aufwies.

Leben im Schatten der verstorbenen Schwester

Nina verstarb im Alter von 8 Jahren an den Folgen einer angeborenen auf einer Mutation beruhenden Mitochondropathie. Die 11-jährige Schwester war stets eine stille gute Schülerin, hatte eine enges Verhältnis zur kranken Nina entwickelt und half engagiert bei der Pflege mit. Sie hat dabei keine Hobbys und keine

eigenen Interessen entwickelt. Nach dem Tod ihrer kranken Schwester fällt sie durch Schulversagen auf.

Der fast dreijährige Justus ist Typ-1-Diabetiker und mit einer Insulin-Pumpe versorgt. Sein zwei Jahre älterer Bruder Adrian wird mit ADHS und ausgeprägter Störung des Sozialverhaltens vorgestellt.

Nach Erfahrung von Dr. Mundt erhalten die Familien oft viel zu spät gezielte professionelle Unterstützung, sodass den betroffenen Kindern psychische Fehlentwicklungen drohen. Aus der ungünstigen familiären Situation können externalisierende Verhaltensstörungen wie Aggressionen und internalisierende wie Rückzug, soziale Überangepasstheit oder Depression entstehen.

Die Initiative „FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister“, ein Projekt der Novartis-Gruppe Deutschland, das Geschäftsführer Dr. DIRK KOSCHE in Frankfurt vorstellte, will die Situation dieser Geschwister chronisch kranker Kinder verbessern und baut auf drei Prinzipien:

1. Bewusstsein wecken, z.B durch Informationen über die Situation der Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern sowie durch altersgemäße Information und Aufklärung.
2. Angebote für Geschwisterkinder für konkrete Anleitung und Unterstützung in ihrer Lebenssituati-

on, die gemeinsam mit erfahrenen Partnern aus Forschung und Praxis erarbeitet und flächendeckend etabliert werden sollen.

3. Versorgungsforschung mit dem Ziel, den Versorgungsbedarf für die betroffenen Kinder früher zu erkennen und geeignete Instrumente und Strategien zu entwickeln.

Fachinformationen für Hausärzte und Pädiater

HORST ERHARDT, Leiter des beta-Instituts in Augsburg, wies auf die Infoline FamilienBande hin, die im Rahmen des Projekts als telefonischer Fachinformationsdienst für Allgemeinärzte und Pädiater eingerichtet wurde. Die speziell geschulten Mitarbeiter informieren Ärzte und Praxisteams über kompetente und bedarfsgerechte Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort. Für diese Aufgabe wird eine Datenbank zu Angeboten, Literatur und Informationsmaterial erstellt und fortlaufend aktualisiert. Für die Anrufer fallen lediglich die Telefongebühren an (14 Cent/Minute aus dem Festnetz). Die Telefonnummer der Infoline FamilienBande, die montags bis donnerstags von 12 bis 15 Uhr Sprechzeiten hat: 01805 32 26 33. Die Website www.initiative-familienbande.de informiert über Hintergründe, Ziele und Fortschritte des Projekts.

Dr. Ulrike Hennemann