



Geschwisterkinder: Ein neues familienfokussiertes Beratungskonzept bietet **Orientierung** für Ärzte, Psychologen, Wohlfahrtsverbände und Selbsthilfegruppen. Es eignet sich auch für den **Aufbau** von neuen Geschwisterangeboten.

Birgit Möller u. a.: Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2016. 25 Euro. ISBN 978-3-525-40199-6. Mit Unterstützung der Novartis-Stiftung.

Wenn der eigene Bruder behindert ist

Kinder, die mit behinderten Geschwistern aufwachsen, müssen oft zurückstecken, und fühlen sich deshalb benachteiligt. Ein Blick in den Alltag von Katharina (13), die einen älteren Bruder mit Down-Syndrom hat.

VON PETE SMITH

Katharina liebt ihren Bruder, keine Frage. „Natürlich zanken wir uns auch, aber meistens kommen wir gut miteinander klar“, sagt die 13-jährige Schülerin aus Essen. Allerdings ist ihr Alex mitunter auch peinlich. Wenn ihre Freundinnen zu Besuch sind und er sie einfach nicht in Ruhe lässt. Oder wenn er in deren Beisein pupst.

„Oft benimmt er sich wie ein Kind“. Zwar ist Alexander drei Jahre älter als Katharina, aber gefühlt ist sie die Ältere. Und die Vernünftiger. Alex ist eben anders. Alexander hat das Down-Syndrom.

Was wäre wenn?

„Manchmal frage ich mich, was wohl wäre, wenn ich einen Bruder ohne Down-Syndrom hätte“, sagt Katharina. Und? Wäre das besser? „Hm. Wenn ich so überlege, dann würde ich mich mit einem anderen Bruder wahrscheinlich auch zanken. Sogar noch mehr. Vielleicht würden wir uns auch weniger gut verstehen.“ Manchmal, so überlegt sie weiter, hat sie durch Alex sogar Vorteile. „Als ich zum Beispiel nach der Grundschule aufs Gymnasium wollte und meine Zensuren nicht so gut waren.“ Da habe ihr die Grundschullehrerin gesagt, dass sie wegen ihres Bruders vielleicht nicht immer genug Zeit zu lernen hätte. Und ihr trotz ihrer nicht so guten Noten eine Empfehlung fürs Gymnasium gegeben. „Manchmal ist Alexander für Katharina auch ein Türöffner“, ergänzt Vater Hans-Dieter Posthoff. „Im Freizeitpark beispielsweise wird er schon mal vorgelassen, dann huscht Katharina mit hinein.“

Abgesehen davon ist das Le-

Mehr zum Thema auf aerztezeitung.de

- **„Kinder mit Behinderung - Geschwister sind oft stark belastet“:**
www.aerztezeitung.de/890688
- **„Tod aus Kindersicht - Schon Babys können trauern“:**
www.aerztezeitung.de/897224
- **„Menschen mit Behinderung - Lebenshilfe startet Angebot für Geschwister“:**
www.aerztezeitung.de/904658

ben mit einem Bruder wie Alex jedoch nicht immer einfach. Das wissen auch ihre Eltern. „Zum Ende der Grundschulzeit gab es öfter Hänseleien wie ‚Du hast aber einen doofen Bruder‘“, erzählt Hans-Dieter Posthoff, Mitarbeiter in der EDV-Abteilung eines Sanitär-Großhandels.

Und Petra Posthoff, als Ärztin im Medizinischen Dienst einer Krankenkasse tätig, ergänzt: „Katharina war auf der Grundschule die einzige Schülerin, die einen Bruder mit einer Beeinträchtigung hatte. Das war schon schwer für sie. Als sie jünger war, hat sie oft gefragt, warum ich? Da hat sie sich häufig benachteiligt gefühlt, auch wenn wir uns bemüht haben, jedem Kind die gleiche Aufmerksamkeit zu schenken.“

Wenn man jedoch ein Kind mit Down-Syndrom hat, ist das unmöglich. „Natürlich hat Alexander mehr Aufmerksamkeit gebraucht als Katharina“, sagt Petra Posthoff. Da musste die Jüngere dann oft zurückstecken. Zum Beispiel im Urlaub. „Wegen Alex konnten wir ganz viele Sachen nicht machen“, erzählt Katharina. „Zum Beispiel in ei-

nen Wasserpark gehen oder klettern, weil er das nicht schafft oder nicht darf.“ Mit zunehmendem Alter habe sich die Situation für seine Tochter sogar noch verschlechtert, glaubt Hans-Dieter Posthoff. „Ich habe den Eindruck, dass Katharina für die Verwandten immer durchsichtiger wird. Früher war sie für alle das niedliche Kind, jetzt ist sie ein Teenie. Den Alex nehmen meine Brüder mit ins Fußballstadion, oder er bekommt von Freunden und Nachbarn Geschenke. Katharina dagegen wird oft übersehen. Hier versuchen wir schon gegenzusteuern.“

Gegenzusteuern heißt, Katharina an manchen Tagen die Exklusivrechte an Mutter oder Vater zu verleihen. „Zum Beispiel fahren Mama und ich ab und zu alleine in den Urlaub“, bestätigt die 13-Jährige. Solche Auszeiten muss sich die Familie hart erarbeiten. Die Eltern sind berufstätig, beide in Vollzeit. Katharina, derzeit in der achten Klasse, ist G8-Schülerin, wird ihr Abitur voraussichtlich also schon nach zwölf Jahren absolvieren. „Das ist ein Mordsstress“, sagt ihr Vater, „mit vielen Sonderaufgaben nach der Schule, Referaten und Projekten.“

Alexander geht in eine Schule des Essener Franz-Sales-Hauses,



die einem riesigen Komplex mit Behindertenwerkstätten, Bauernhof und Hotel angeschlossen ist. „Um ihn zweimal die Woche vom Fußballtraining abzuholen, müssen wir jeweils 25 Minuten hin- und 25 Minuten wieder zurückfahren“, erzählt sein Vater. „Freitags geht er mit Katharina zum Schwimmen und zum Kung Fu. Da ist er gut integriert. Katharina setzt sich inzwischen allein in den Bus, aber Alexander muss immer begleitet werden, er ist einfach unberechenbar. Ich sag es mal so: Wenn andere Familien einen Marathon laufen, dann müssen wir zwei bewältigen.“

Was der 47-Jährige am meisten fürchtet: dass Alexander zum Einzelgänger wird. „Jungen in seinem Alter gehen ihre eigenen Wege, haben Freundinnen und machen Dinge, die Alex nicht kann, zum Beispiel Moped fahren. Wir versuchen da gegenzusteuern, beispielsweise indem wir ihn in spezielle Sporteinrichtungen schicken.“

Auch



DATEN UND FAKTEN

270

Angebote zur Geschwisterbegleitung sind auf der Homepage der Novartis-Stiftung FamilienBande registriert.

Wir möchten, dass auch **Geschwister** von schwer chronisch kranken oder **behinderten Kindern** und Jugendlichen gesund aufwachsen und sich **ungestört** entwickeln können.

Vision der **Novartis-Stiftung FamilienBande**, die sich zum Ziele gesetzt hat, dass jedes Geschwisterkind bei Bedarf in seiner Nähe ein passendes und qualitativ hochwertiges Angebot findet. www.stiftung-familienbande.de

„Kinder haben Gespür für Ausgrenzung“

Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen können auf die belastende familiäre Situation langfristig mit Depressionen, Angst und Schlafstörungen reagieren. Davor warnt die Diplom-Psychologin Dr. Birgit Möller vom Uniklinikum Münster im Gespräch mit der „Ärzte Zeitung“.

DAS INTERVIEW FÜHRTE PETE SMITH

ÄRZTE ZEITUNG: Frau Dr. Möller, wie viele Kinder in Deutschland wachsen gemeinsam mit einem Bruder oder einer Schwester auf, die chronisch krank sind oder eine Behinderung haben?

BIRGIT MÖLLER: Genaue Zahlen dazu gibt es nicht. Wir schätzen, dass es mindestens 1,24 Millionen Kinder sind. Die Stiftung FamilienBande geht von bis zu zwei Millionen Geschwisterkindern aus.

Wie wirkt sich die Erkrankung oder Behinderung eines Kindes auf deren Geschwister aus?

Das hängt von der Krankheit oder Behinderung, den individuellen und familiären Bewältigungsmöglichkeiten und den Ressourcen ab: Geht es um eine chronische oder um eine akute, lebensbedrohliche Erkrankung? Oder um eine Behinderung? Wenn der Bruder an Asthma oder Diabetes erkrankt ist, damit gut umgehen kann und in seiner Lebensqualität wenig beeinträchtigt ist, kann das Geschwisterkind in der Regel auch gut mit dieser Situation umgehen. Erkrankt ein Kind jedoch an akuter lymphoblastischer Leukämie, sieht die Sache völlig anders aus: Die Eltern sind plötzlich in großer Sorge und Angst. Krankenhausaufenthalte sind notwendig, die Mutter ist beim erkrankten Kind in der Klinik, und das Geschwisterkind muss zurückstecken.

Wie reagiert ein Geschwisterkind auf eine solche Ausnahmesituation?

Zunächst einmal hat es Angst. Wenn in einer Familie nicht offen über die Erkrankung gesprochen wird und die Eltern verschweigen, was auf alle zukommt (beispielsweise eine Stammzelltransplantation), kann es passieren, dass das Geschwisterkind mit seinen Gefühlen allein bleibt, von der neuen Situation überwältigt wird und gar nicht weiß, wie es damit umgehen soll. Da es die große Belastung der Eltern spürt, nimmt es sich selbst

zurück, zeigt sich von seiner stärksten Seite, passt sich an und versucht, zu funktionieren. Das geht meist auch eine Zeit gut, kann aber auf lange Sicht dazu führen, dass das Geschwisterkind seine Traurigkeit und Gefühle gar nicht mehr zeigt und sich völlig in sich zurückzieht.

Welche Störungen können sich dadurch bei den an sich gesunden Geschwisterkindern manifestieren?

Depressionen, Ängste, Schlafstörungen, psychosomatische Beschwerden, soziale und schulische Probleme. Gerade die älteren Geschwisterkinder geraten oft in eine Versorgerrolle, nehmen sich stark zurück, während manche jüngere Kinder neben den genannten internalisierenden Problemen auch externalisierende Verhaltensweisen wie Wutausbrüche zeigen. Beides ist Ausdruck ihrer großen Not und Überforderung, Hilflosigkeit und Ohnmacht.

Sie und Ihre Kollegen haben ein Beratungskonzept entwickelt, das betroffenen Familien bei der Bewältigung ihres schwierigen Alltags helfen soll. Was sind die Grundzüge Ihres Ansatzes?

Wir haben ein präventives, zeitlich begrenztes, fokussiertes Beratungsangebot entwickelt, mit dem wir Ressourcen stärken und die Selbsthilfekräfte der Familie mobilisieren wollen. In einer ersten, diagnostischen Phase versuchen wir zunächst in getrennten Gesprächen mit den Eltern und den Kindern die spezifischen Probleme in den Familien zu identifizieren. Im Anschluss daran erfolgt die gemeinsame Einigung mit der Familie auf bestimmte Beratungsschwerpunkte: also die Bearbeitung und Lösungssuche für die drängendsten Probleme. Die nachfolgende Interventionsphase wird auf die individuellen Bedürfnisse der Familie abgestimmt und kann in unterschiedlichen Settings erfolgen: Dazu gehören Elterngespräche, Gespräche mit dem Kind und/oder Familiengespräche.

Wie oft und wie lange betreuen Sie betroffene Familien?

Wir bieten ihnen sechs bis zehn Sitzungen an, die zeitlichen Abstände bestimmen sie selbst. In akuten Phasen ist es sinnvoll, mehrere Termine kurz hintereinander zu legen; wenn die Familie dagegen über ausreichende Ressourcen verfügt, kann man größere Abstände wählen.

Wer finanziert die Beratung?

Bei uns läuft das über die normale Regelversorgung. An unserer Klinik haben wir eine ambulante Sprechstunde, in der wir unser Beratungskonzept anbieten.

Für viele betroffene Familien ist der Hausarzt der wichtigste Ansprechpartner.

Tatsächlich kennt der Hausarzt die



Kinder und deren Familien am längsten und ist für sie eine konstante Vertrauensperson. Für uns ist er ein sehr wichtiger Ansprechpartner. Wenn er unser Beratungskonzept oder vergleichbare Angebote kennt und schätzt, wird er sie Betroffenen empfehlen. Seinem Urteil vertrauen die Patienten. Eine gute Vernetzung und ein interdisziplinärer Austausch sind fundamental.

Gibt es ausreichend Angebote für die speziellen Bedürfnisse von Geschwisterkindern?

Leider nein. Auf der Website der Stiftung FamilienBande sind die meisten Angebote aufgelistet. Und da sieht man, dass es in Ballungszentren manchmal vier, fünf Angebote gibt, aber in einigen Regionen überhaupt keine. Insgesamt ist das Angebot für Geschwisterkinder noch völlig unzureichend.

Wie ließe sich das ausbauen?

Zunächst, indem die Mediziner und Therapeuten viel stärker als bisher die Familie als Ganzes in den Fokus rücken. Auf diese Weise werden auch die gesunden Geschwisterkinder als Angehörige in die Versorgungsstrukturen einbezogen.

Die besondere Familiensituation mit einem erkrankten Kind kann die Entwicklung der Geschwisterkinder auch positiv beeinflussen. Welche ihrer Eigenschaften werden gestärkt?

Viele dieser Kinder haben außergewöhnliche Stärken und soziale Fähigkeiten. Oft sind sie unglaublich reflektiert und reif, haben ein hohes Verantwortungsbewusstsein und eine große Sozialkompetenz, Sensibilität, Einfühlungsvermögen und Toleranz, zudem sind sie offen für unterschiedliche Seinformen oder Lebensmöglichkeiten.

Sie haben, bedingt durch die Erfahrungen, die sie machen, ein großes Gespür für Ausgrenzung und gesellschaftliche Prozesse. In diesen Belangen sind sie Gleichaltrigen oft haushoch überlegen.

Dr. Birgit Möller

■ **Wissenschaftliche Mitarbeiterin** und Diplom-Psychologin, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie, Universitätsklinikum Münster

■ **Projektleitung** „Kinder krebskranker Eltern“, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf / Universitätsklinikum Münster seit 2009

■ **Leiterin des Projekts** „Kinder und Jugendliche mit Geschlechtsidentitätsstörung“, Uniklinik Hamburg-Eppendorf / Uniklinik Münster seit 2006



© ELISABETH DEITERS-KEUL

um Katharinas Wohl sorgen sich die Eltern. Als Mitglieder der Initiative Down-Syndrom in Unna haben sie ihre Tochter schon mal zu einem speziellen Seminar für Geschwisterkinder geschickt. Hier können Kinder, deren Schwester oder Bruder eine Behinderung hat, zum Beispiel erzählen, was sie ärgert und was sie sich von ihren Eltern wünschen.

„Sozialkompetenz ist ausgereift“

Katharina etwa ärgert sich darüber, dass Alexander vom Essen aufstehen darf, während sie selbst sitzen bleiben muss, bis sie ihren Teller leer gegessen hat. Ihr Vater räumt in diesem Zusammenhang eigene Fehler ein. „Wieso erwarte ich von meiner gesunden Tochter mehr als von meinem Sohn mit Down-Syndrom? Den Müll könnte er doch ebenso runterbringen.“ Wenn er selbst etwas gelernt habe, sagt der 47-Jährige, dann das: „Wir müssen unserem gesunden Kind das Gefühl geben: Hallo, ich seh' dich, und beim nächsten Mal hast du mich nur für dich.“

Das Leben als Schwester eines Jungen mit Down-Syndrom hat Katharina schon in jungen Jahren geprägt. „Tatsächlich ist ihre Sozialkompetenz sehr ausgereift“, sagt ihre Mutter. „Vor allem ihren Mitschülern gegenüber verhält sie sich sehr empathisch.“ Auch Katharina glaubt, dass ihre eigene Entwicklung durch den täglichen Umgang mit Alexander positiv beeinflusst worden ist. „Auf jeden Fall kann ich mich besser auf andere Leute einlassen“, sagt sie. „Und gut mit Kindern umgehen.“

Katharina und Alexander – ein Geschwisterpaar, das sich gut versteht, bei dem aber auch mal die Fetzen fliegen. © PRIVAT