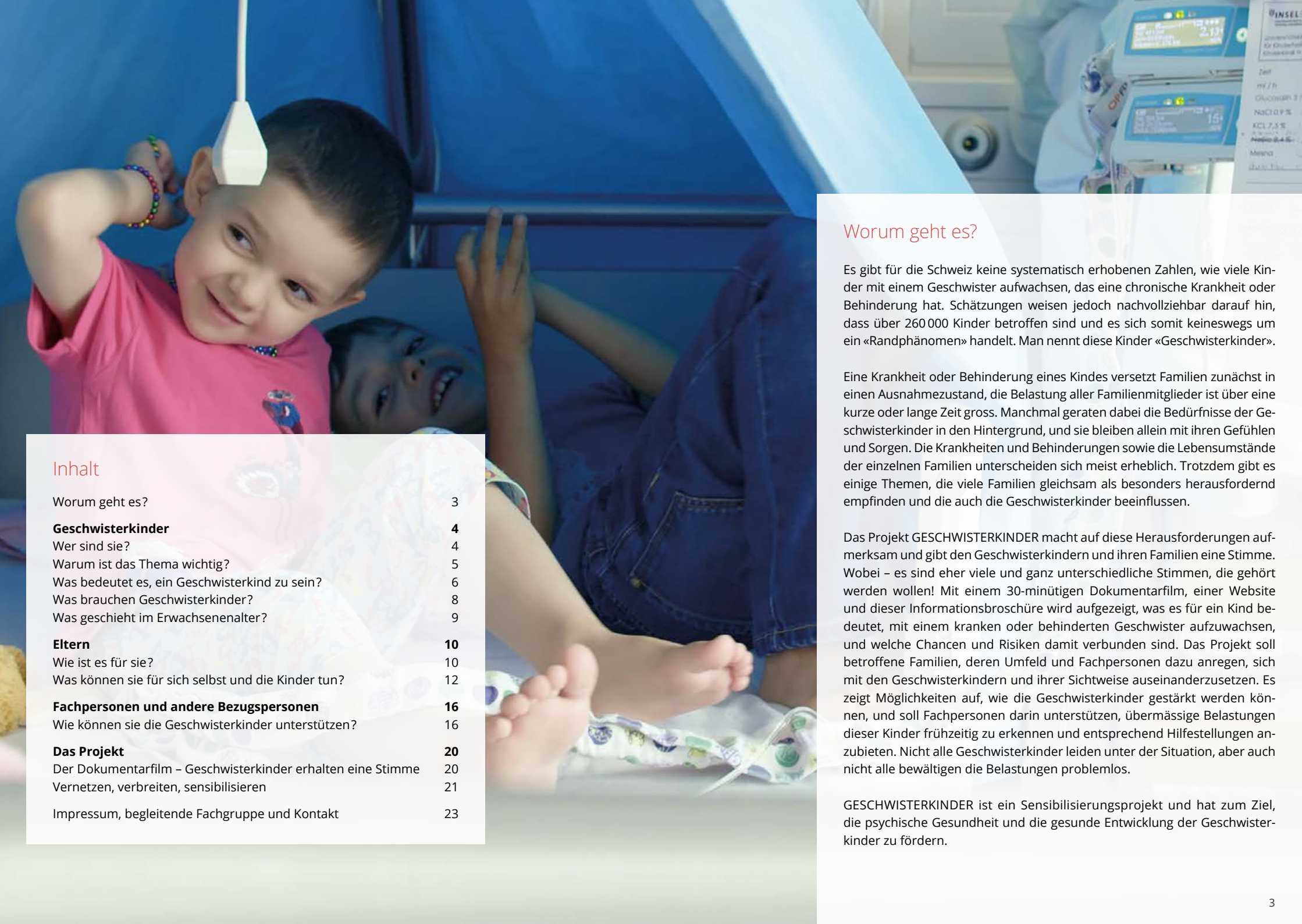
Ein Projekt der Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion

GESCHWISTER KINDER

GESCHWISTER
VON KINDERN MIT EINER
BEHINDERUNG ODER KRANKHEIT

Dokumentarfilm auf
www.geschwister-kinder.ch



Inhalt

Worum geht es? 3

Geschwisterkinder **4**
Wer sind sie? 4
Warum ist das Thema wichtig? 5
Was bedeutet es, ein Geschwisterkind zu sein? 6
Was brauchen Geschwisterkinder? 8
Was geschieht im Erwachsenenalter? 9

Eltern **10**
Wie ist es für sie? 10
Was können sie für sich selbst und die Kinder tun? 12

Fachpersonen und andere Bezugspersonen **16**
Wie können sie die Geschwisterkinder unterstützen? 16

Das Projekt **20**
Der Dokumentarfilm – Geschwisterkinder erhalten eine Stimme 20
Vernetzen, verbreiten, sensibilisieren 21

Impressum, begleitende Fachgruppe und Kontakt 23

Worum geht es?

Es gibt für die Schweiz keine systematisch erhobenen Zahlen, wie viele Kinder mit einem Geschwister aufwachsen, das eine chronische Krankheit oder Behinderung hat. Schätzungen weisen jedoch nachvollziehbar darauf hin, dass über 260 000 Kinder betroffen sind und es sich somit keineswegs um ein «Randphänomen» handelt. Man nennt diese Kinder «Geschwisterkinder».

Eine Krankheit oder Behinderung eines Kindes versetzt Familien zunächst in einen Ausnahmezustand, die Belastung aller Familienmitglieder ist über eine kurze oder lange Zeit gross. Manchmal geraten dabei die Bedürfnisse der Geschwisterkinder in den Hintergrund, und sie bleiben allein mit ihren Gefühlen und Sorgen. Die Krankheiten und Behinderungen sowie die Lebensumstände der einzelnen Familien unterscheiden sich meist erheblich. Trotzdem gibt es einige Themen, die viele Familien gleichsam als besonders herausfordernd empfinden und die auch die Geschwisterkinder beeinflussen.

Das Projekt GESCHWISTERKINDER macht auf diese Herausforderungen aufmerksam und gibt den Geschwisterkindern und ihren Familien eine Stimme. Wobei – es sind eher viele und ganz unterschiedliche Stimmen, die gehört werden wollen! Mit einem 30-minütigen Dokumentarfilm, einer Website und dieser Informationsbroschüre wird aufgezeigt, was es für ein Kind bedeutet, mit einem kranken oder behinderten Geschwister aufzuwachsen, und welche Chancen und Risiken damit verbunden sind. Das Projekt soll betroffene Familien, deren Umfeld und Fachpersonen dazu anregen, sich mit den Geschwisterkindern und ihrer Sichtweise auseinanderzusetzen. Es zeigt Möglichkeiten auf, wie die Geschwisterkinder gestärkt werden können, und soll Fachpersonen darin unterstützen, übermässige Belastungen dieser Kinder frühzeitig zu erkennen und entsprechend Hilfestellungen anzubieten. Nicht alle Geschwisterkinder leiden unter der Situation, aber auch nicht alle bewältigen die Belastungen problemlos.

GESCHWISTERKINDER ist ein Sensibilisierungsprojekt und hat zum Ziel, die psychische Gesundheit und die gesunde Entwicklung der Geschwisterkinder zu fördern.

GESCHWISTERKINDER

Wer sind sie?

Zunächst sind sie einfach das: Kinder. Und als Kinder brauchen sie, was alle Kinder brauchen: Sicherheit, liebende, verlässliche und verfügbare Bezugspersonen, wertschätzende und kritische Rückmeldungen, Möglichkeiten, sich auszudrücken und gehört zu werden, Zeit, um ihren Interessen und Hobbys nachzugehen, und Gelegenheiten, mit Gleichaltrigen Freundschaften zu schliessen und zu pflegen. Aus der Entwicklungspsychologie ist bekannt, dass diese Voraussetzungen für eine gesunde Entwicklung nicht jederzeit und nicht vollumfänglich erfüllt sein müssen, damit ein Kind gut aufwachsen kann. Doch überdauernde und erhebliche Einschränkungen dieser positiven Entwicklungsbedingungen haben Folgen – auch wenn diese oft erst später sichtbar werden. Die Art der Stressfaktoren ist für das Ausmass der Belastung nicht ausschlaggebend. Dieses hängt vielmehr davon ab, wie das Kind, seine Familie und die Umgebung mit der Situation umgehen und welche Ressourcen und Bewältigungsmöglichkeiten vorhanden sind.

Dann sind diese Kinder aber auch noch: Geschwister. Die Beziehung zwischen Geschwistern ist eigentlich die längste Beziehung, die ein Mensch haben kann. Geschwister lieben sich, gehen einander auf die Nerven, lachen zusammen, rivalisieren und konkurrieren, hassen sich vielleicht manchmal, verbünden sich gegen die Eltern, entfremden sich, nähern sich wieder an, haben eine distanzierte oder enge Verbindung, haben gleiche Interessen oder völlig andere und vieles mehr. Einiges davon gilt auch für Kinder und ihre behinderten oder kranken Geschwister.

Warum ist das Thema wichtig?

Die Schweiz bekennt sich in ihrer Verfassung dazu, dass alle Kinder und Jugendlichen Anspruch auf Schutz und Förderung haben. Sie hat sich zudem mit der Unterzeichnung der UNO-Kinderrechtskonvention dazu verpflichtet, dass alle Kinder das Recht auf Mitwirkung und Anhörung, Bildung und Erziehung, Freizeit und Spiel sowie besonderen Schutz bei z.B. Behinderung oder belastenden Lebensumständen haben. Besonders wichtig ist auch die Verpflichtung dazu, Kinder in Belange und Entscheidungen, die sie betreffen, angemessen einzubeziehen. Dies ist bedeutsam im Hinblick darauf, wie die Kinder lernen, Probleme anzugehen und zu bewältigen. Der Begriff Resilienz beschreibt in diesem Zusammenhang die Fähigkeit eines Menschen, mit belastenden Umständen und Ereignissen so umzugehen, dass seine Entwicklung davon nicht beeinträchtigt wird. Die Resilienzforschung zeigt unter anderem, wie wichtig es für das Selbstvertrauen von Kindern ist, das Gefühl zu haben, die Dinge selber in die Hand nehmen zu können, selber Lösungen zu entwickeln, selber Hilfe zu holen. Natürlich brauchen Kinder Unterstützung darin, dies zu lernen. Hier sind die Erwachsenen, die das Kind in seiner Entwicklung begleiten, gefordert. Das Leben mit einem behinderten oder kranken Geschwister bietet Kindern viele Chancen Stärken zu entwickeln. Sie lernen z.B., dass Hindernisse überwunden werden können, dass man das Leben trotz (oder gerade wegen) einer Krankheit oder Behinderung geniessen und schätzen kann, dass zusammen vieles leichter geht und man aus Krisen gestärkt hervorgehen kann.

Belastungen von Familien im Zusammenhang mit der Krankheit oder Behinderung eines Kindes können aber auch ein Risiko für die psychische Gesundheit aller Familienmitglieder darstellen. Dies ist z.B. dann der Fall, wenn eine Krankheit und deren Verlauf sehr schwerwiegend sind, wenn eine Behinderung den Alltag der Familie stark dominiert und einschränkt und wenn der Familie nicht genügend Ressourcen zur Verfügung stehen, um den anspruchsvollen Alltag zu bewältigen. Die vom Bund im Jahr 2013 verabschiedete Strategie «Gesundheit 2020» anerkennt die Bedeutung des psychischen Wohlbefindens für die Gesundheit und betont, dass für eine langfristige, gesunde psychische Entwicklung «Ressourcen gefördert werden sollen, damit die psychische Entwicklung unterstützt wird und Kinder wie auch Erwachsene herausfordernde, schwierige und auch unerwartete Situationen meistern können».

«Weil Leon behindert ist, streiten wir nie. Das ist schön.»
Sophie (6), Schwester von Leon (8) mit einer Hirnverletzung

«Manchmal hätte ich gerne einen Bruder, der nicht behindert ist.»
Sophie (6), Schwester von Leon (8) mit einer Hirnverletzung

Was bedeutet es, ein Geschwisterkind zu sein?

Werden Geschwisterkinder danach gefragt, wie sie ihre Situation beschreiben würden, antworten sie oft, dass es «einfach so» ist. Wie die meisten Kinder gehen sie selbstverständlich mit den Gegebenheiten um und passen sich an. Wie ein Geschwisterkind die Krankheit oder Behinderung der Schwester oder des Bruders wahrnimmt, ist abhängig von der Art und dem Schweregrad der Beeinträchtigung, wie bedrohlich diese ist und wie sie verläuft, und wie stark das Alltagsleben und die Alltagsorganisation der Familie davon beeinflusst sind. Zudem spielt es eine Rolle, wie die Familie und das nahe Umfeld mit der Situation umgehen, wie sichtbar und wahrnehmbar die Einschränkungen sind und wie Menschen in der Öffentlichkeit darauf reagieren.

Klar ist, dass das Aufwachsen mit einem Geschwister, das eine Krankheit oder Behinderung hat, prägt, auch im positiven Sinn – so sind viele Geschwisterkinder sozial kompetent und reif. Kann die Familie die Herausforderungen gut bewältigen, erwerben die Geschwisterkinder spezifische Fähigkeiten und Stärken: Empathie, Abgrenzungsfähigkeit, Selbständigkeit, Differenziertheit, Bewältigungsstrategien im Umgang mit Schwierigkeiten etc. Sie können die Erfahrung machen, dass auch «nicht normierte» Lebenswege wertvoll sind, erleben Zusammenhalt («es gemeinsam schaffen») und entwickeln Kompetenzen im Umgang mit unterschiedlichen Menschen. Viele erwachsene Geschwisterkinder empfinden die Beziehung zum Geschwister mit einer Behinderung oder Krankheit als tiefgehend, als bereichernd und wichtig für ihr eigenes Leben.

Allerdings kann es für ein Kind auch mit verschiedenen Schwierigkeiten verbunden sein, mit einem behinderten oder kranken Geschwister gross zu werden.

Mit den eigenen Gefühlen alleingelassen

Es kann für Geschwisterkinder belastend sein, wenn sie mit ihren eigenen Gefühlen alleingelassen werden: mit der Angst um das Geschwisterkind, der Scham über die Behinderung oder Krankheit, der Enttäuschung, wenn die Eltern sich aus Sicht des Kindes zu wenig für seine Belange, Wünsche und Erfolge interessieren, der Frustration, weil z.B. auf Flugreisen oder bestimmte gemeinsame Freizeitaktivitäten verzichtet werden muss, dem Ärger, wenn die Eltern Hilfe einfordern (das Geschwister z.B. mit nach draussen nehmen, bei der Pflege oder Betreuung helfen) oder auch dem Gefühl der Zurücksetzung, wenn ein behindertes oder krankes Geschwister sehr viel Aufmerksamkeit erhält.

Lang dauernde und häufige Fremdbetreuung

Auch wenn viele Kinder sich bei den Grosseltern, im Hort oder an anderen Orten wohlfühlen und Geborgenheit erfahren, benötigen sie «Nestwärme» und Zeit mit den Eltern. Auch wiederholte, oft unplanbare Krankenhausaufenthalte, die zu längeren Abwesenheiten der Mutter oder des Vaters führen, können Kinder verunsichern und stressen, selbst wenn sie mit dem daheimgebliebenen Elternteil «die Stellung halten» und «den Laden schmeissen».

Fehlende Informationen

Fehlen dem Geschwisterkind Informationen über die Krankheit oder Behinderung des Geschwisters sowie über mögliche Verläufe und Behandlungen, sucht es eigene Erklärungen für die Situation. Diese beinhalten nicht selten Schuld- und übermässige Verantwortungsgefühle in Bezug auf das Geschwister oder die Eltern, was sich negativ auf das Selbstbild und den Selbstwert des Geschwisterkindes auswirkt.

Erschwerte Geschwisterbeziehung

Die Behinderung oder Krankheit eines Kindes kann eine positive Geschwisterbeziehung erschweren, z.B. durch Verhalten, das für das Geschwisterkind schwer nachvollziehbar ist, wie Schlagen oder Beissen, durch schwere Beeinträchtigungen der Kommunikationsmöglichkeiten und -fähigkeiten oder durch langes oder wiederholtes Getrenntsein der Geschwister.

Spagat zwischen Familie und Schule oder Lehrstelle

Übernehmen Kinder Pflegeleistungen oder sind sie durch eine akute Phase oder andere Schwierigkeiten mit dem kranken oder behinderten Kind emotional und zeitlich vereinnahmt, kann sich dies negativ auf die Leistungsfähigkeit und Konzentration in der Schule oder der Lehre auswirken. Wissen Lehrpersonen oder Lehrmeisterinnen und Lehrmeister zu wenig Bescheid über die Situation zu Hause, schätzen sie Leistungseinbussen von Kindern und Jugendlichen falsch ein und sprechen die Geschwisterkinder auch nicht darauf an.

Wenig Raum und Zeit für Freundschaften und Hobbys

Es kann belastend sein, wenn Freundschaften und Hobbys von Geschwisterkindern aufgrund der Situation daheim zu kurz kommen. Auch können Kinder glauben, mit Gleichaltrigen nicht über die Behinderung oder Krankheit des Geschwisters reden zu können oder auch niemanden nach Hause einladen zu können.

Die eigenen Bedürfnisse zurückstellen

Besonders folgenreich ist es, wenn Kinder das Gefühl haben, ihre Eltern schonen zu müssen, wenn sie über lange Zeit negative und widersprüchliche Gefühle nicht offen und direkt ausdrücken können und es wenig Raum für ihre Bedürfnisse gibt. Diese Kinder übernehmen – scheinbar problemlos – viel Verantwortung. Sie helfen, unterstützen und funktionieren sehr gut. Die auf den ersten Blick gute Anpassung bedeutet aber für viele Kinder, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen und mit der Zeit verlernen, sie wahr- und ernst zu nehmen und anzumelden. Im Gegensatz zu Kindern, deren Belastung über auffälliges oder störendes Verhalten oder durch einen deutlichen Leistungsabfall in der Schule sichtbar wird, besteht für diese Kinder das Risiko, dass sie längerfristige psychische Probleme entwickeln.

«Es gibt mir ein gutes Gefühl, wenn meine Eltern sich für meine Hilfe bedanken und dies nicht einfach als selbstverständlich angeschaut wird.»
Anja (16), Schwester von Florina (18) mit dem Cri-du-Chat-Syndrom

Was brauchen Geschwisterkinder?

Das, was alle Kinder brauchen. Darüber hinaus gibt es vieles, was dazu beiträgt, dass Geschwisterkinder entlastet werden können.

Aufmerksamkeit und Zeit

Für Geschwisterkinder ist es sehr wichtig, dass ihnen genügend Zeit und Aufmerksamkeit geschenkt werden: Dies können z.B. kleine Rituale mit den Eltern sein, Ausflüge, die das Geschwisterkind mit den Eltern allein unternimmt, oder einfach immer wieder die Frage, wie es dem Kind geht, wie es sich fühlt, was es beschäftigt. Die zeitliche Entlastung der Eltern in der Betreuung des Kindes mit einer Behinderung oder Krankheit ist ausschlaggebend dafür, dass diese auch mit dem oder den Geschwisterkindern Zeit verbringen können. Darüber hinaus müssen Geschwisterkindern Räume, Zeiten und Aktivitäten zur Verfügung stehen, in denen die Behinderung oder Krankheit des Geschwisters keine Rolle spielt, und sie sollen ermutigt und darin unterstützt werden, Freundschaften zu pflegen und ihren Hobbys nachzugehen.

Einbezug, Informationen und Wertschätzung

Geschwisterkinder müssen mit ihren Wahrnehmungen, Anliegen und Gefühlen einbezogen und in altersgerechter Sprache über die Behinderung oder Krankheit des Geschwisters informiert werden. Immer wieder brauchen sie Ermutigung, Fragen zu stellen und Unsicherheiten zur Sprache zu bringen. Hilfe, Unterstützung und Verzicht, die ein Geschwisterkind leisten will oder muss (was sich nicht immer vermeiden lässt), sollten vom Umfeld beachtet, thematisiert und wertgeschätzt werden.

Sicherheit und Unterstützung

Kindern gibt es Sicherheit, wenn der Alltag möglichst gut strukturiert und vorhersehbar ist. Dies kann z.B. mit Notfallplänen und Tages- und Wochenabläufen (Familienkalender oder Wandtafel mit Wochentagen etc.) sichtbar gemacht werden. Wenn Eltern, Lehrpersonen und weitere Fachpersonen sich gemeinsam für das Kind einsetzen und sich austauschen, können in schwierigen Situationen gemeinsam Lösungen gefunden werden. Bei Bedarf, z.B. bei Anzeichen psychischer Überbelastung und seelischer Not, sollte das Geschwisterkind rechtzeitig fachliche Hilfe erhalten.

Es gibt keine «Patentrezepte» dafür, welche Unterstützung und Hilfe ein Geschwisterkind braucht – dies kann nur für jedes einzelne Kind herausgefunden werden oder noch besser: gemeinsam mit jedem einzelnen Kind! Seitens der Eltern, des Umfelds und der Fachpersonen ist hier eine stetige und sensible Aufmerksamkeit gegenüber den Bedürfnissen des Kindes gefragt.

Was geschieht im Erwachsenenalter?

In jeder Lebensphase müssen sich Geschwisterkinder neu mit ihrer Situation auseinandersetzen. Welche Bedeutung die Behinderung oder Krankheit der Schwester oder des Bruders für die eigene Identität und den Verlauf des eigenen Lebens haben, wird vielen Geschwisterkindern aber erst klar, wenn sie Jugendliche oder junge Erwachsene sind und es um Fragen der Ablösung von der Familie und der Berufs- und Partnerwahl geht.

Die Erkenntnis, daran gewöhnt zu sein, für andere da zu sein und die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu stellen, führt zur Frage nach den eigenen Wünschen und Interessen. Erwachsene Geschwisterkinder stellen dann vielleicht fest, dass sie diese gar nicht genau kennen und ungeübt darin sind, sich selbst in den Vordergrund zu stellen und für sich einzustehen. Hinzu kommt häufig auch die Frage nach einer weiterführenden Verantwortung für das kranke oder behinderte Geschwister. Soll eine Beistandschaft übernommen werden oder nicht? Lassen sich Beziehungspflege und Verpflichtungen gegenüber dem erwachsenen Geschwister mit dem eigenen Familien- und Berufsleben vereinbaren? Dies sind Fragen, die sich erwachsene Geschwisterkinder stellen und auf die sie Antworten finden müssen.

«Mir helfen Facebook-Gruppen von Müttern mit kranken oder behinderten Kindern. Irgendeine Mutter ist immer wach mitten in der Nacht. Ist man selber verzweifelt, hilft es, jemandem zu schreiben, ohne auf die Uhr schauen zu müssen.»

Barbara Nörz, Mutter von Anisha (15) und Damian (13) mit Muskeldystrophie Duchenne

ELTERN

Wie ist es für sie?

Erfahren Eltern während der Schwangerschaft oder nach der Geburt ihres Kindes von einer Behinderung oder erkrankt oder verunfallt ihr vorher gesundes Kind und erleidet schwerwiegende Folgen, fallen viele Eltern zunächst in ein «tiefes Loch» und geraten in einen Sturm von Gefühlen. Verzweiflung, Hilflosigkeit, Trauer, Enttäuschung, Angst, Wut, Verwirrung sind nur einige davon. Für viele Eltern ist dies eine traumatische Zeit. Jede Mutter und jeder Vater erleben diese Verunsicherungen, Höhen und Tiefen und schliesslich den Weg in «ruhigere Gewässer» auf eigene Weise und in ihrem oder seinem eigenen Tempo. Neben den eigenen Gefühlen müssen die Eltern sich auf eine veränderte Lebens- und Alltagsplanung einstellen und den besorgten, neugierigen, gut gemeinten und manchmal unbedarften Fragen und Ratschlägen der Verwandtschaft, des Freundeskreises und des weiteren Umfelds begegnen. Manchmal müssen Eltern auch damit zurechtkommen, dass Personen sich von ihnen abwenden oder Kontakte sich verflüchtigen – andererseits kann Verständnis, Hilfe und konkrete Unterstützung auch von unerwarteter Seite kommen.

Alltägliche Abläufe müssen an die Bedürfnisse und Einschränkungen des Kindes mit Behinderung oder Krankheit angepasst werden und können gegenüber den bestehenden oder in einer Familie schon «eingespielten» Strukturen grosse Veränderungen mit sich bringen.

Auch die Beziehungen in der Familie verändern sich. Vielen Elternpaaren gelingt es, sich gegenseitig Halt, Trost und Rat zu geben und ihre Beziehung erfüllend zu gestalten – andere gehen so unterschiedlich mit ihren Gefühlen um oder haben so unterschiedliche Bedürfnisse, über die Situation zu reden, dass sie sich entfremden und eine grosse Distanz entsteht. Erschwerend kommen oft langwierige Auseinandersetzungen mit Versicherungen und finanzielle Probleme hinzu. Diese vielfachen Herausforderungen und Belastungen haben zur Folge, dass sich Eltern von Kindern mit Behinderungen oder Krankheiten häufig überlastet, überfordert und gestresst fühlen. Sie müssen ihren Kindern Halt geben, sie umsorgen und ihnen Mut machen. Andererseits brauchen sie selbst Halt und Unterstützung. Chronische Überlastungen von Eltern, die zu wenig Unterstützung erfahren, haben oft ungünstige Folgen: für die eigene körperliche und seelische Gesundheit, für die Paarbeziehung und die Kinder.

Was können sie für sich selbst und die Kinder tun?

Die Krankheit oder Behinderung eines Kindes und die damit verbundenen Einschränkungen bestimmen nicht ausschliesslich, wie gut ein Geschwisterkind mit der Situation umgehen kann. Die Art, wie Eltern die Herausforderungen meistern, welchen Umgang sie dem Kind vorleben, und nicht zuletzt ihre Fähigkeit zur Selbstsorge sind entscheidend dafür, wie belastend das Aufwachsen mit einem kranken oder behinderten Geschwister für ein Kind ist. Zu einer guten Selbstsorge gehört vor allem der Umgang mit Stress und Überlastung.

Gründe für Überlastung erkennen

Die Belastungen, die die Betreuung eines Kindes mit Behinderung oder Krankheit mit sich bringt, sind nicht wegzudiskutieren. Neben der Beanspruchung im Alltag und Verschlechterungen des Gesundheitszustandes des Kindes, die mit viel Stress verbunden sind, gibt es aber auch «innere» Gründe für Überlastung. Dazu gehören hohe oder gar perfektionistische Ansprüche an sich selbst («es allein schaffen wollen») oder ein ungünstiger Umgang mit negativen Gefühlen, z.B. wenn sich Eltern Wut, Schuld- und Frustrationsgefühle übel nehmen. Dies erzeugt einen permanenten inneren Druck, der sich unter anderem auf Schlaf und Appetit auswirken kann.

Hilfe suchen und annehmen

Selbst wenn Hilfsangebote manchmal unsicher daherkommen – das Umfeld von Familien mit Kindern, die eine Behinderung oder Krankheit haben, leistet meist gern konkrete Hilfe. Eine erhebliche Entlastung für Eltern ist unkomplizierte, praktische Hilfe, wie ein vorgekochtes Nachtessen, das vorbeigebracht wird, die Einladung des Geschwisterkindes für einen Schwimmbadausflug oder ein vom Nachbarn gemähter Rasen. Wenn im privaten Umfeld um Hilfe gebeten oder auch professionelle Hilfe gesucht werden muss, fällt es einigen Eltern leicht, Personen und Stellen zu finden, die ihnen eine echte Unterstützung sind. Für andere Eltern ist dieser Schritt mit Scham oder Unsicherheit verbunden, und sie lassen sich durch Verständigungsschwierigkeiten z.B. mit Fachpersonen entmutigen. Ein guter Einstieg kann hier der Austausch mit anderen betroffenen Eltern sein, die man über Interessenvereinigungen, Selbsthilfeorganisationen und Verbände findet oder z.B. auch in einer geschlossenen Social-Media-Gruppe, wo man sich unabhängig von Ort und Tageszeit austauschen kann.

Einen guten Umgang mit Stress finden

Für Eltern kann es realistischer sein, sich kleine «stressfreie Inseln» im Alltag zu schaffen als auf die «grosse Pause» zu hoffen. Wo bieten sich Gelegenheiten, kurz durchzuatmen? Gibt es körperliche oder mentale Entspannungstechniken, die hilfreich sind, um zu sich selbst zu kommen? Welche Hobbys oder Lieblingsbeschäftigungen können im Alltag weitergeführt werden? Zum Umgang mit Stress gehört auch die Pflege von Kontakten und Freundschaften, die von Eltern mit behinderten oder kranken Kindern manchmal vernachlässigt werden.

Auch für die Geschwisterkinder können die Eltern einiges tun, um Belastungen zu vermindern oder zu vermeiden.

Ein Vorbild sein

Wie das Kind mit der Situation umzugehen lernt, wird stark davon beeinflusst, was die Eltern vorleben. Die Eltern können dem Geschwisterkind durch ihr eigenes Beispiel zeigen, wie wichtig es ist, eigene Bedürfnisse nicht komplett zu vernachlässigen, über Gefühle – auch Sorgen und Ängste – offen zu reden, sich «Auszeiten» zu nehmen. Zudem können Eltern den Geschwisterkindern Strategien vermitteln, wie sie mit Sticheleien, Beleidigungen und Abwertungen von Drittpersonen umgehen können.

Die Erwartungen überprüfen

Eltern müssen sich im Umgang mit dem Geschwisterkind immer wieder überlegen, ob die Erwartungen an das Kind realistisch und angemessen sind. Ist der Anspruch an das Kind, «vernünftig» zu sein, nicht eifersüchtig zu sein und keinen «Zoff» zu machen, altersgemäss? Muss das Kind besonders gute Leistungen, Erfolge und Fähigkeiten zeigen – oder darf es gerade nicht zu gut sein, damit die Diskrepanz zum Geschwister mit einer Behinderung oder Krankheit nicht zu deutlich wird? Die Familie muss auch eine Antwort auf die Frage finden, wie damit umgegangen wird, wenn ein gesundes jüngeres Kind das behinderte oder kranke ältere Geschwister überholt. Ebenso muss geklärt werden, ob und wie das Kind sich gegen Angriffe und aus seiner Sicht «nerviges» Verhalten eines behinderten oder kranken Geschwisters wehren und abgrenzen darf und wie die Eltern dies unterstützen können.

Ermutigen, stärken und schützen

Eltern können Geschwisterkinder ermutigen und stärken: darin, ihre Meinung oder auch einmal «Nein» zu sagen sowie eigene Hobbys, Interessen und Freundschaften zu pflegen. Bei gemeinsamen Unternehmungen sollen auch die Bedürfnisse des Geschwisterkindes ausreichend berücksichtigt werden. Ältere Geschwister müssen vor Überlastung und Überforderung als Elternvertraute und Helfer geschützt werden.

Elternzeit schaffen

Für Geschwisterkinder ist Zeit, die die Eltern nur mit ihnen verbringen, sehr wertvoll. Auch wenn die Zeit im Alltag knapp ist, sind für Geschwisterkinder gemeinsame Aktivitäten mit den Eltern, bei denen das behinderte oder kranke Kind nicht dabei ist, wichtig. Wenn der Alltag schlecht planbar ist, können auch spontane, kleinere Unternehmungen realisiert werden: Picknicken im Park, Zvieri beim Bäcker, ein gemeinsamer Bibliotheksbesuch, ein Spaziergang mit «Sternengucken» etc. Jedes Zusammensein mit dem Geschwisterkind erlaubt auch Gespräche darüber, wie es ihm geht, was in der Schule läuft und was das Kind sonst noch beschäftigt.

«Als Kind wollte ich meinen Bruder überall dabeihaben. Als Teenie schämte ich mich manchmal seinetwegen und wegen seines auffälligen Benehmens. Später wollte ich auf keinen Fall, dass jemand denkt, er sei mein Freund. Deshalb liess ich ihn öfter daheim. Dabei hatte ich aber immer ein schlechtes Gewissen.»

Judith Stocker (52), Schwester von Patrick (55) mit einer geistigen Behinderung

«Er hat mich und meinen Lebensweg wohl stärker geprägt, als ich dachte. Nie hätte ich mit einem Mann eine Familie gründen können, der nicht volles Verständnis für die Situation hat.»

Martina Dumelin (33), Schwester von Johannes (27) mit dem Down-Syndrom

«Wichtig ist, dass bei uns Fachpersonen das Bewusstsein für Geschwister da ist. Wir sollten konkret nach den Geschwistern fragen. So können wir die Sorgen der Eltern wahrnehmen und bei Bedarf auch reagieren.»

Dr. med. Manon Janach, Oberärztin Rehabilitation für Kinder und Jugendliche

FACHPERSONEN UND ANDERE BEZUGSPERSONEN

Wie können sie Geschwisterkinder unterstützen?

«Fachpersonen» sind alle Personen, die im professionellen Kontext mit einer Familie im Zusammenhang mit der Krankheit oder Behinderung eines Kindes in Kontakt sind: Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachleute, Lehrpersonen, Betreuungs- und Bezugspersonen der Kinder mit Behinderungen oder Krankheiten in Spitälern, Heimen und anderen Institutionen, Therapeutinnen und Therapeuten, Heil-, Sonder- und Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Familienhilfen etc. Weitere Bezugspersonen sind z.B. Lehr- oder Betreuungspersonen des Geschwisterkindes, Leitpersonen von Sport- und Freizeitangeboten, aber auch Grosseltern, mit der Familie befreundete Personen und Nachbarinnen und Nachbarn. Fachpersonen und Bezugspersonen fragen sich oft, wie sie die Geschwisterkinder bzw. die Familien unterstützen können, und sind manchmal unsicher, was Geschwisterkinder überhaupt brauchen. Es gibt bereits Kinderspitäler, Wohn- und Pflegeinstitutionen sowie Vereine, die Geschwisterkinder und ihre Situation und ihre Bedürfnisse einbeziehen, z.B. im Rahmen von Geschwisternachmittagen oder Familienlagern und -ferien. Daneben gibt es eine Reihe von Fachpublikationen und Erfahrungsberichten, die Wege aufzeigen, wie Geschwisterkinder unterstützt werden können. Die vorne beschriebenen Belastungen für Geschwisterkinder und die genannten Unterstützungsmöglichkeiten bieten viele Hinweise darauf, wo und wie Fachleute diese Kinder unterstützen können. Dabei sollten sie die ganze Familie in den Blick nehmen und sich fragen, welche Art der Unterstützung dem Geschwisterkind auch indirekt zugutekommt.

Fachpersonen können Geschwisterkinder auf verschiedene Weise direkt unterstützen.

Geschwisterkinder einbeziehen und informieren

Auch wenn der Fokus und der Auftrag der meisten Fachpersonen auf dem Kind mit einer Behinderung oder Krankheit liegt, sollten sie sich bewusst machen, dass Geschwisterkinder da sind und die Situation ihren Alltag beeinflusst. Wenn Geschwisterkinder das Angebot, dass sie Fragen stellen können, nicht annehmen, heisst das meist nicht, dass sie keine Fragen haben, sondern dass sie sich eventuell nicht getrauen, diese zu stellen. Fachpersonen können Geschwisterkindern anbieten, einmal bei einem Termin, einer Untersuchung oder in einer Therapiestunde dabei zu sein. Dies bietet auch die Möglichkeit, Informationen und Wissen «nebenher» zu vermitteln. Auch Veranstaltungen wie Geschwisternachmittage in Institutionen können dazu beitragen, den Geschwisterkindern zu vermitteln, dass auch ihre Rolle und Sichtweise wichtig sind und anerkannt werden.

Eltern auf das Geschwisterkind ansprechen

Es ist für Geschwisterkinder wichtig, zu merken, dass auch aussenstehende Personen sich für sie interessieren. Gespräche mit Eltern über die Bedürfnisse von Geschwisterkindern benötigen Fingerspitzengefühl, denn sie sollen bei Eltern keine Schuldgefühle und Selbstzweifel hervorrufen. Es kann hilfreich sein, mit den Eltern zunächst über das Konzept der «genügend guten Eltern» zu reden, das heisst über eine Art der Elternschaft, die eine gesunde Entwicklung des Kindes ermöglicht, indem die Eltern den Bedürfnissen ihrer Kinder im Grossen und Ganzen nachkommen müssen, aber nicht immer und nicht perfekt. Manchmal genügt es auch, die Bemühungen der Eltern, Geschwisterkindern gerecht zu werden, wertzuschätzen und sie darin zu bestärken.

Eltern anregen und ermutigen, Hilfe zu suchen

Wenn es Fachpersonen oder Bezugspersonen gelingt, zusammen mit den Eltern und anderen Fachleuten, Fachstellen und -organisationen Überlastungen anzugehen und Schwierigkeiten zu bewältigen, entlastet dies auch Geschwisterkinder. Welche Hilfen angemessen sind und realisiert werden können, kann nur individuell bestimmt werden. Für eine Familie kann dies die Vermittlung zu Entlastungsangeboten, Freiwilligeneinsätzen und Selbsthilfeorganisationen sein, eine andere benötigt vielleicht Aus- und Erholungszeiten für einzelne Familienmitglieder. Auch kann es hilfreich sein, mit der Familie eine «Ressourcenkarte» zu erstellen, die es ermöglicht, persönliche Ressourcen und Stärken der einzelnen Familienmitglieder, familiäre Ressourcen (wie gemeinsame Aktivitäten, die allen Freude machen), soziale Ressourcen (Personen im Umfeld, die Unterstützung und Hilfe bieten) sowie materielle Ressourcen sichtbar zu machen. Die Fokussierung auf Positives wirkt ermutigend und richtet den Blick auf bereits vorhandene Unterstützung.

Fachliche Einschätzung geben

Wenn Fachpersonen darauf aufmerksam werden, dass die Entwicklung eines Geschwisterkindes ungünstig verläuft und es länger dauernde psychische Auffälligkeiten zeigt (z.B. Symptome einer Anpassungs- oder posttraumatischen Belastungsstörung, depressive Verstimmungen und Rückzug, körperliche Symptome wie häufige Bauch- oder Kopfschmerzen und Schlafstörungen), können Fachpersonen dazu beitragen, dass die betroffenen Geschwisterkinder rechtzeitig therapeutische Hilfe erhalten.

«Mit einer belasteten Mutter das Gespräch zu suchen über ein Geschwisterkind, ist nicht einfach. Oft haben die Mütter starke Schuldgefühle und fühlen sich als Versagerinnen. Da braucht es sehr viel Sensibilität. Wichtig ist, dass man die Eltern in dem bestätigt, was gut läuft.»

Sybille Graber, aufsuchende, systemische Familienbegleitung, Pflegefachfrau Kind und Familie

«Dieses Projekt hilft, zu sensibilisieren und ein Verständnis für die Rolle der Geschwisterkinder aufzubauen. Geschwisterkinder leisten einen riesigen Beitrag im Familienleben. Diesen zu würdigen, haben sie mehr als verdient.»

Barbara Gantner, Fachpsychologin für Psychotherapie FSP

DAS PROJEKT

Mit einem behinderten oder kranken Geschwister aufzuwachsen, kann für Kinder mit Belastungen verbunden sein. Auch wenn die Kinder gut mit der Situation zurechtkommen, ist trotzdem stetige Aufmerksamkeit gegenüber den Geschwisterkindern angebracht, denn viele von ihnen erkennen erst im Erwachsenenalter, dass sie es gewohnt sind, ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen.

Das Projekt GESCHWISTERKINDER macht auf die Situation dieser Kinder aufmerksam und fordert die Eltern, das Umfeld und Fachpersonen dazu auf, die Bedürfnisse der Geschwisterkinder wahrzunehmen und sie in ihrer Entwicklung zu stärken. Dabei möchten Geschwisterkinder gefragt und gehört werden – mit den Kindern reden ist wichtig! Hilfe, die wirkt und trägt, muss an der individuellen Situation des Kindes und seiner Familie ansetzen. Doch geholfen werden kann in vielfältiger Weise und von unterschiedlichen Seiten, durch kleine Gesten, Wertschätzung, Gespräche oder indirekt durch die Entlastung der Eltern.

Der Dokumentarfilm – Geschwisterkinder erhalten eine Stimme

Mario (7) spielt gerne Fussball und will, dass seine Eltern seine Sprünge auf dem Trampolin bestaunen. Seine Mutter erzählt, dass er oft traurig ist und manchmal sich die Schuld gibt, dass seine jüngere Schwester Olivia schwerbehindert zur Welt gekommen ist. Um mehr Zeit mit ihrem Sohn zu verbringen, haben sich die Eltern entschieden, die Tochter einen zusätzlichen Tag in der heilpädagogischen Institution abzugeben – trotz der Schwierigkeit, loszulassen. Liam (7) und seine krebskranke Schwester Elina spielen viel zusammen – immer, wenn sie sich sehen. So wird kurzerhand das Spitalzimmer in einen Spielplatz umgestaltet oder mit der Puppe die letzte stationäre Therapie von Elina nachgespielt. Liam ist lieber bei seiner Schwester im Spital als an einem Kindergeburtstag seiner Freunde. Das Spital ist schon fast wie sein zweites Zuhause.

An die Angst, nie zu wissen, wie lange der nächste Aufenthalt im Spital dauert und wann die Eltern wieder nach Hause kommen, kann sich auch Anja (16) gut erinnern. Heute möchte sie viel Zeit mit ihrer schwerbehinderten Schwester Florina verbringen und übernimmt deshalb auch einen Teil der Pflege oder nimmt sie ganz selbstverständlich mit auf eine Shoppingtour in der Stadt. Auch für Oliver (14) ist es ganz selbstverständlich, dass er sich um seinen Bruder kümmert; oft ist er der Einzige, der ihn versteht. Seine Mutter erzählt uns, dass es Zeiten gab, wo die Pflege des behinderten Flavio so intensiv war, dass Oliver dabei einfach etwas vergessen ging. Und trotzdem hofft sie, dass sie als Eltern Oliver genug Unterstützung geben können und er seinen Weg selbständig und gestärkt gehen kann.

Der Dokumentarfilm gibt einen emotionalen Einblick in das Leben von vier betroffenen Kindern in ihrem täglichen Spagat zwischen Rücksichtnahme, Geschwisterliebe und ihren eigenen Gefühlen und Bedürfnissen. Auf eine beeindruckend ehrliche Art erzählen die Protagonisten über ihr Leben als Geschwisterkinder und die Eltern über Schwierigkeiten und die eigenen Schuldgefühle.

Vernetzen, verbreiten, sensibilisieren

Um möglichst breit auf die Situation der Geschwisterkinder und deren Familien aufmerksam zu machen, stehen der Dokumentarfilm wie auch die Informationsbroschüre allen Interessierten kostenlos zur Verfügung. Der Film eignet sich gut als Einstieg an Veranstaltungen, Tagungen, Podiumsdiskussionen, Aus- und Weiterbildungen etc. Die Website gibt einen Überblick zum Thema mit weiterführenden Links und Literaturhinweisen für Geschwisterkinder, deren Eltern, Bezugs- und Fachpersonen. Ebenfalls findet sich eine umfangreiche Liste mit Vernetzungs-, Beratungs- und Entlastungsangeboten für betroffene Familien.

Weitere Informationen und Download auf
www.geschwister-kinder.ch

«Jedes Geschwisterkind hat eine ganz individuelle Geschichte und Lebenssituation. Die multifaktoriellen Lebensumstände spielen eine wichtige Rolle und sollten als Ganzes angeschaut werden. Man kann nicht alle über einen Kamm scheren.»

Kathrin Braetschkus, dipl. Sozialarbeiterin und -pädagogin

Impressum

GESCHWISTERKINDER
Geschwister von Kindern mit einer Behinderung oder Krankheit

Herausgeberin: Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion
Projekt- und Geschäftsleitung: Alexa Meyer und Romana Lanfranconi

Ein Dokumentarfilm von Romana Lanfranconi
Produktion: Voltafilm GmbH

Text: Dr. Brigitte Müller und Alexa Meyer
Grafik: Vasco Estermann
Bilder: Filmstills aus dem Dokumentarfilm

© 2019, Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion

Begleitende Fachgruppe

Kathrin Braetschkus, dipl. Sozialarbeiterin und -pädagogin, Austrittsmanagement Luzern | **Priska Burri,** Pflegefachfrau HF, Teamleitung, KinderSpitex Zentralschweiz | **Rosaria De Lorenzo,** Pflegeexpertin für Epidermolysis bullosa, Dermatologie, Universitätsspital Bern | **Bernhard Eisenreich,** Oberarzt Onkologie, Kinderspital Luzern | **Barbara Gantner,** Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Psychoonkologin WPO, KJPD Luzern, Kinderspital Luzern | **Sybille Graber,** aufsuchende, systematische Familienbegleitung, Pflegefachfrau Kind und Familie, Ambulante Psychiatrische Dienste der Spitäler fmi AG | **Paul Hummel,** Institutionsleiter Heilpädagogisches Kinderheim Weidmatt, Stiftung für Schwerbehinderte Luzern (SSBL) | **Dr. med. Manon Janach,** Oberärztin Rehabilitation, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Universitäts-Kinderspital Zürich | **Dr. Brigitte Müller,** Psychologin FSP, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut Kinder- und Jugendhilfe der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW | **Dr. phil. Alice Prchal,** Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Universitäts-Kinderspital Zürich | **Luitgardis Sonderegger-Müller,** Direktorin, die rodtegg – Stiftung für Menschen mit körperlicher Behinderung, Luzern | **Michèle Widler,** eidg. anerkannte Psychotherapeutin, Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich

Kontakt

Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion
Maihofstrasse 101, 6006 Luzern
041 361 16 86 | info@ffg-video.ch
www.ffg-video.ch | www.geschwister-kinder.ch

Der Dokumentarfilm und weitere Informationen zum Thema Geschwisterkinder auf

www.geschwister-kinder.ch

Mit der finanziellen Unterstützung von

Albert Koechlin Stiftung

Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera

cerebral

MIGROS kulturprozent

pro infirmis

kinderkrebshilfe schweiz
begleitet, unterstützt, setzt sich ein

Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft
Société suisse d'utilité publique
Società svizzera di utilità pubblica
Societad svizra d'utilitad publica

ERNST GÖHNER STIFTUNG

Alice und Walter BOSSARD Stiftung

Ostschweizer Forum für PSYCHISCHE GESUNDHEIT

Gesundheitsamt Graubünden
Uffizi da sanadad dal Grischun
Ufficio dell'igiene pubblica dei Grigioni

Kanton Zürich
Gesundheitsdirektion
Prävention und Gesundheitsförderung

SWISSLOS Kanton Aargau

SWISSLOS Lotteriefonds des Kantons Solothurn

Lotteriefonds Kanton Luzern SWISSLOS

Basel Landschaft SWISSLOS

SWISSLOS-Fonds Basel-Stadt

Kanton Nidwalden

Thurgau

kantonschwyz

Kanton Uri

Unterstützt vom Kanton Zug

Kanton Obwalden