

Endlich wieder Kind sein dürfen

Jungen und Mädchen, die für kranke oder behinderte Eltern und Geschwister sorgen, brauchen Unterstützung





Bislang gibt es in Deutschland nur vereinzelt Angebote für Geschwister von Kindern mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen: häufig nur für eine bestimmte Zielgruppe wie Geschwister krebskranker Kinder, meist ohne einheitliches Konzept und in der Regel aus Spenden finanziert. „Der Bunte Kreis“ will das ändern – bundesweit. Er hat für die Arbeit mit Geschwisterkindern das wissenschaftlich fundierte und übertragbare Konzept GeschwisterCLUB entwickelt, das erste Krankenkassen anerkennen und finanzieren. In Augsburg sind die Module des GeschwisterCLUBs bereits im Einsatz, zum Beispiel „SuSi“, ein Geschwister-Kurs zur Stressbewältigung.

Sophie fällt jede Menge ein, wenn sie aufzählen soll, was sie stresst. Im Geschwister-Kurs lernt sie, wie sie auf der anderen Seite der Waage ein Gegengewicht schaffen kann.

Endlich einmal im Mittelpunkt stehen

Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder müssen oft zurückstecken. Im Geschwister-Kurs des Bunten Kreises lernen sie, eigene Bedürfnisse zu vertreten und stressige Situationen zu bewältigen.

Ich habe Stress, wenn ich auf meinen Bruder aufpassen muss“; „Mich stresst, wenn ich wieder schnell zu Oma muss, weil meine Eltern mit meinem Bruder ins Krankenhaus müssen“; „Es nervt mich, wenn mich meine Schwester ständig fragt, was ich tue“; „Mich stresst, wenn Freunde mich auslachen, sobald sie meinen behinderten Bruder sehen“. Sophie, Simon, Lukas, Til, Silas und Dominik tragen Stress-Situationen aus ihrem Alltag zusammen. Viele Belastungen, die sie aufzählen, teilen sie mit anderen Gleichaltrigen, wie den Schulstress. Doch einen großen Teil ihrer Alltagsbelastung teilen sie vor allem miteinander: Jede/r von ihnen hat ein Geschwister, das eine chronische Krankheit oder Behinderung hat.

Hohe Belastung der Geschwister

„Diesem Kind widmen Eltern zwangsläufig die meiste Zeit und Aufmerksamkeit“, schildert Gesundheitswissenschaftlerin Kerstin Kowalewski das Dilemma. Dadurch rutschen gesündere Geschwister automatisch in die zweite Reihe. Sie müssen häufig zurückstecken, auch in ihren Gefühlen, und zeitweise sogar die Fürsorge für ihre kranken Geschwister übernehmen. Was schwierig ist, wenn das Geschwisterkind zum Beispiel einen Epilepsie-Anfall bekommen kann, autistisch ist oder eine andere Einschränkung hat, die die Verständigung erschwert – vor allem, wenn das Kind, das Verantwortung übernehmen soll, selbst noch im Grundschulalter ist. Die alltägliche Belastung bei zugleich geschmälerter Zuwendung der Eltern kann zu erheblichen Folgen für die gesünderen Geschwister führen, berichtet Kerstin Kowalewski: „Der Großteil der Geschwisterkinder ist gesund und kann gut mit der besonderen

Lebenssituation umgehen. Dennoch bekommen manche Kinder Probleme – zum Beispiel in der Schule – oder psychosomatische Beschwerden, die sich häufig in Bauchweh oder Kopfschmerzen ausdrücken.“

Lebenskompetenzen stärken

Damit es nicht so weit kommt, hat die Gesundheitswissenschaftlerin mit dem Bunten Kreis das Präventionsangebot SuSi (Supporting Siblings – Unterstützung für Geschwister) entwickelt, das die Lebenskompetenzen dieser Kinder weiter stärkt. Sie verknüpfte dafür die Erkenntnisse des amerikanischen Psychologen Richard Lazarus zur Stressbewältigung aus den 1960er-Jahren

mit aktuellen Konzepten zu Risiko- und Schutzfaktoren. Stark verkürzt ausgedrückt, gehen all diese Theorien davon aus, dass Menschen dann mit Belastungen besser umgehen oder sich vor Überlastung schützen können, wenn ihnen bewusst ist, was sie als Stress empfinden und was als Entspannung oder Erleichterung.

Diese Theorien hat Kerstin Kowalewski auf die Altersgruppe der Acht- bis Zwölfjährigen übertragen und in praktische Lernschritte übersetzt. SuSi besteht nun aus sechs Modulen, die in eine kindgerechte Rahmengeschichte mit dem Stressexperten Oskar als Identifikationsfigur eingebettet sind.

>>

Baustein in der Nachsorge

Jedes Jahr erleben über 40.000 Familien, dass ein Kind zu früh geboren wird, schwer erkrankt, verunglückt oder stirbt. Solche Situationen belasten schwer, häufig ist auch noch das Zurechtfinden im Alltag nach Ende des Klinikaufenthaltes eine heikle Situation. Um den Übergang von der Klinik in den Alltag zu erleichtern, gründete sich vor mehr als 20 Jahren „Der Bunte Kreis“ in Augsburg. Nach seinem Vorbild entstanden bundesweit über 80 Nachsorgeeinrichtungen. Sie begleiten jährlich rund 4.000 kranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien.

1999 regte der Bunte Kreis in Augsburg die Forschung zur Nachsorge an und führte ab 2000 ein wissenschaftlich begleitetes Qualitätsmanagement ein. 2003 bewies eine sozioökono-

misches Studie, dass Nachsorge sowohl den Familien hilft als auch Gesundheitskosten spart. Daraufhin wurde 2004 „sozialmedizinische Nachsorge“ ins Sozialgesetzbuch V aufgenommen, doch erst fünf Jahre später wurde sie zur Regelleistung der gesetzlichen Krankenkassen. Noch immer gibt es bei der Nachsorge „weiße Flecken“ in Deutschland.

Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA), das aus der Arbeit des Bunten Kreises entstand und Fachkräfte für die Nachsorge ausbildet, erhielt 2010 von der Stiftung „FamilienBande“ einen Entwicklungsauftrag zum Aufbau von Geschwisterbegleitung. Aus dieser Förderung entstand auch das Versorgungsmodell GeschwisterCLUB mit dem Baustein „SuSi“.

jedem Modul lernen Kinder durch Übungen, was Stress bedeutet und wie sie ihm begegnen können. Eine dieser Übungen ist die Stresswaage. Dafür sammeln die Kinder zunächst alles, was sie stresst, und „legen“ dies auf Seite der roten Waagschale ab. Danach sammeln sie auf Seite der grünen Waagschale Tätigkeiten und Situationen, die sie entspannen und erleichtern.

Balance schaffen

Sophie, Simon, Lukas, Til, Silas und Dominik kannten bereits so viel, was sie wieder in Balance bringt, dass die grüne Seite am Ende Übergewicht hatte. Durch weitere Trainingsschritte befähigt der SuSi-Kurs sie, das Wissen im Alltag entsprechend umzusetzen. Befragungen von Eltern in der Pilotphase von SuSi zeigten, dass Kinder nach dem Kurs gelassener, selbstbewusster und zugleich rücksichtsvoller sind. Gegenüber ihrem chronisch kranken oder behinderten Geschwisterkind seien sie zugewandter, könnten aber auch deutlicher Grenzen setzen und ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse vertreten. Die Übertragung

in den Alltag erleichtern auch die Elterngespräche, die jeweils zur Vor- und Nachbereitung stattfinden.

Auf dem Weg zur Regelfinanzierung

Der Bunte Kreis Augsburg hat bereits Erfahrung darin, wie ein erfolgreiches Modellprojekt zur Regelleistung gesetzlicher Krankenkassen wird. Denn dies ist ihm mit seinem Konzept der Nachsorge nach Krankenhausaufenthalten von Kindern gelungen (siehe auch Kasten „Baustein in der Nachsorge“ auf Seite 5). Voraussetzung des Erfolges waren damals ein wissenschaftlich fundiertes Konzept, wissenschaftliche Evaluationen der Praxis sowie die Übertragbarkeit, auch durch Praxishandbücher und Ausbildungsgänge. Bei SuSi wurden bereits einige dieser Schritte wiederholt: Das Konzept ist wissenschaftlich fundiert und evaluiert. Ein Praxishandbuch und Lehrgänge am Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg sichern die Übertragbarkeit. SuSi erhielt bereits das Siegel der „Zentralen Prüfstelle Prävention“, die gesetzliche Krankenkassen tragen. Mit dem Siegel wird Krankenkassen die Übernahme der Kosten

empfohlen. IKK classic und AOK PLUS fördern SuSi bereits, auch durch Mittel für Materialien. Schon heute können Anträge zur Kostenübernahme über den Bundesverband Bunter Kreis e.V. gestellt werden, über den auch die Abrechnung der Angebote des GeschwisterCLUBs erfolgt.

Unterstützung auf lange Sicht

Damit sind bereits wesentliche Schritte zur Regelfinanzierung getan. Doch SuSi ist nur eines der Angebote im „Versorgungsmodell GeschwisterCLUB“ des Bunten Kreises. Einen Einstieg bietet der GeschwisterTAG: „Newcomer“ und „alte Hasen“ lernen sich bei erlebnispädagogischen Angeboten kennen. Geringer belastete Kinder im Alter zwischen acht und zwölf Jahren können dann an einem SuSi-Kurs teilnehmen. Für stärker belastete Kinder zwischen sieben und 14 Jahren gibt es den GeschwisterTREFF „Jetzt bin ich mal dran!“, der gemeinsam mit dem vor allem in Ostdeutschland aktiven Verbund für Geschwister konzipiert wurde. Nach diesen Kursen können die Kinder zu den regelmäßigen Treffen im GeschwisterCAFÉ kommen. Wo nötig, begleitet und berät der Bunte Kreis Kinder und ihre Eltern einzeln weiter, bei Bedarf vermittelt er weitergehende Hilfen. „Unsere Arbeit ist grundsätzlich langfristig angelegt und soll den Familien nachhaltig helfen“, erklärt Kerstin Kowalewski. Noch sind Angebote für Geschwister im Augsburger Modell der Nachsorgezentren nur eine Option. Doch GeschwisterTREFF und SuSi-Kurse werden im Rahmen von Promotionsarbeiten wissenschaftlich evaluiert. Sind sie nachweislich eine Hilfe für Geschwisterkinder, könnten auch die Angebote des GeschwisterCLUBs zu einem selbstverständlichen Teil der Nachsorge werden.

Gisela Haberer



Wie kann ein Tuch gewendet werden, obwohl alle auf diesem stehenbleiben? Durch Diskussion wird eine Lösung gefunden. So lernen die Kinder „spielend“, wie selbst schwierige Aufgaben gemeinsam zu meistern sind. Fotos: Gisela Haberer

Bundesverband Bunter Kreis e.V.
c/o Bunter Kreis Nachsorge gGmbH
86156 Augsburg
Tel.: 0821/4004841
E-Mail: info@bv.bunter-kreis.de