

Oft in der zweiten Reihe

Kinder mit behinderten Geschwistern müssen nachhaltig unterstützt werden

IRENE VON DRIGALSKI UND
MARKUS WULFTANGE

Irene von Drigalski ist seit 2012 Geschäftsführerin der Novartis Stiftung FamilienBande. Nach einem geisteswissenschaftlichen Studium war sie im Bereich Kommunikation tätig, u. a. bei der EXPO2000, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Thüringen und der Impfstoffsparte von Novartis in Marburg.
www.stiftung-familienbande.de

Markus Wulftange ist beim »Verbund für Geschwister« vor allem für die Einbindung der Krankenkassen in die Finanzierung des Präventionsangebots GeschwisterCLUB zuständig. Er war als Diplom-Sozialarbeiter und Sporttherapeut an der Universitätsklinik Leipzig tätig.
www.verbund-fuer-geschwister.de

Viele Kinder und Jugendliche mit behinderten Geschwistern sind oft emotional und im Alltag überfordert. Die fehlende Aufmerksamkeit von Eltern und Umfeld macht sich manchmal erst im Erwachsenenalter bemerkbar.

Gesunde Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern leben in einer schicksalhaften Familiensituation. Ohne ihr Zutun, ohne ihre Schuld, oft auch ohne, dass sie es verstehen, finden sie sich in der zweiten Reihe – die Älteren plötzlich, die Jüngeren ab ihrer Geburt. Die Aufmerksamkeit und Sorge von Eltern und Umfeld gelten dem kranken Kind. Mama und Papa sind häufig traurig, gestresst, haben keine Zeit. Fragen zu beantworten geht oft über ihre Kraft.

Das gesunde Kind bleibt deshalb zumeist mit seinen Gefühlen allein – mit Ängsten, Trauer, Eifersucht, mit Schuldgefühlen, Scham und häufig auch einem Gefühl von Machtlosigkeit. Viele Geschwisterkinder wachsen an dieser Situation – aber durchaus nicht alle. Und manchmal ist erst im Erwachsenenalter zu sehen, welche Spuren ihre Kindheit als gesunder Bruder, gesunde Schwester eines kranken oder behinderten Kindes hinterlassen hat.

»Jeder Mensch ist einzigartig und jeder ist gut so wie er ist«

Dass es diese Spuren gibt, haben Wissenschaftler nachgewiesen. Geschwisterkinder sind durch ihre Familiensituation besonderen psychosozialen Belastungen ausgesetzt.

Da ist zum einen die Erfahrung, weniger elterliche Aufmerksamkeit zu bekommen. Belastungen entstehen aber auch durch die Übernahme von nicht altersgerechten Betreuungsaufgaben, durch innerfamiliäre Konflikte und oft auch Diskriminierung im sozialen Umfeld.

Die erlebten Belastungen stehen dabei größtenteils nicht in Zusammenhang mit

der spezifischen Behinderung oder Erkrankung des Bruders oder der Schwester. Deshalb machen die meisten Geschwisterkinder im Laufe ihrer Entwicklung ähnliche Erfahrungen – unabhängig, an welcher Erkrankung oder Behinderung die Brüder oder Schwestern leiden.

Von den zwei bis drei Millionen gesunden Geschwisterkindern in Deutschland empfinden 70 Prozent eine geringe, 20 Prozent eine mittlere und 10 Prozent eine hohe Belastung. Also alles halb so wild? Nein, denn empirische Studien haben gezeigt, dass Belastungen der Geschwisterkinder zur Entwicklung von psychischen Störungen und Auffälligkeiten führen können – im kognitiven und emotionalen Befinden sowie auf der Verhaltensebene. Damit sind verschiedene Lebensbereiche betroffen.

Aufgrund dieser Vulnerabilität für die Entwicklung psychischer Problematiken haben Geschwisterkinder zumeist einen erhöhten Bedarf an präventiver Unterstützung und psychosozialer Begleitung. Eine solche Begleitung hat das übergeordnete Ziel das Geschwisterkind in seiner Situation zu stärken und zu stabilisieren, dadurch im besten Fall die Entwicklung möglicher psychischer Störungen zu verhindern, um so spätere kostenintensive Behandlungen wie beispielsweise eine Psychotherapie zu vermeiden.

Seit einigen Jahren wird die Situation von Geschwisterkindern und ihren Familien immer mehr wahrgenommen. Es entsteht eine neue Versorgungslandschaft, eine »bunte Deutschlandkarte« mit engagierten Angeboten für Geschwisterkinder – sehr heterogen im Ansatz, oft aus der Not heraus für kleine, spezifische Zielgruppen (z. B. für

bestimmte Behinderungen). Die Palette ist so bunt wie die Ansätze: von Informationsveranstaltungen für Eltern über Freizeiten für die Geschwisterkinder bis hin zu inhaltlich arbeitenden Gruppen. Träger solcher Angebote sind oft Einrichtungen oder Organisationen, die die Betreuung der kranken Kinder als Aufgabe haben: Wohlfahrtsverbände, Elterninitiativen oder Kinderkliniken.

So sehr die Versorgungslandschaft gewachsen ist – in der Online-Angebotsuche der Novartis Stiftung Familienbande sind derzeit über 290 Angebote registriert –, als so labil erweist sie sich aber auch. Denn die meisten Angebote speziell für Geschwister sind spendenfinanziert. Bleiben die Spenden aus, konzentrieren sich die Einrichtungen auf ihre Kern-Versorgungsaufgabe: die Versorgung der behinderten oder kranken Kinder. Und einmal mehr haben die Geschwisterkinder das Nachsehen – mit allen damit verbundenen Risiken.

Parallel zu dem Entstehen lokaler Angebote, fand eine andere Entwicklung statt. Namentlich die Stiftung Familienbande, das Institut für Sozialmedizin in

der Pädiatrie Augsburg und der Verbund für Geschwister, ein Zusammenschluss von Elternhilfvereinen in der pädiatrischen Onkologie in Mitteldeutschland,

Hier lernen sie u. a., sich mit der eigenen Lebenssituation auseinanderzusetzen, aktiv Stress zu bewältigen und sozial-emotionale Kompetenzen

»Die meisten Angebote für Kinder mit behinderten Geschwistern sind spendenfinanziert – und deshalb ungesichert«

haben erkannt, wie wichtig es ist, übertragbare Angebote für Geschwisterkinder zu entwickeln, deren Wirksamkeit überprüft und nachgewiesen werden können.

Zertifizierungen und Outcome-Evaluation

Die standardisierten, präventiven Angebote haben das Ziel, mit überprüfbar wirksamen Methoden die persönlichen Ressourcen und Lebenskompetenzen der Kinder zu stärken, damit sie aus eigener Kraft mit ihrer besonderen Lebenssituation umgehen können (Resilienzförderung).

aufzubauen. Sie trainieren, sich lösungsorientiert mit den Auswirkungen der Erkrankung auf das eigene Leben auseinanderzusetzen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und sie auch zu äußern.

Konkretes Ergebnis: das übertragbare Versorgungsmodell »GeschwisterCLUB«, dessen zwei Kern-Elemente von der Zentralen Prüfstelle Prävention und somit von den gesetzlichen Krankenkassen als Präventionsmaßnahme zertifiziert sind: das Stressbewältigungstraining »Supporting Siblings« (SuSi) und das umfassendere Gruppenangebot zur Stressbewältigung

Informationsmöglichkeiten und für Eltern und Fachkräfte



**Stiftung
FamilienBande**
Gemeinsam für Geschwister

Stiftung FamilienBande: Infoline für Betroffene, Ärzte und Fachpersonal; Beantwortung von Fragen sowie für Bestellungen von Informationsmaterial; Angebotssuche und Informationsmaterial zum Download, Terminhinweise, Veröffentlichungen und Aktionen für Geschwister von behinderten und kranken Menschen www.stiftung-familienbande.de

ISPA/Bunter Kreis: Gruppenangebote für Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern, Handbücher und Fortbildung zu Fachkraft für Geschwister www.ispa-bunterkreis.de

Verbund für Geschwister: Beratung und Angebote für Geschwister schwerstkranker Kinder in den neuen Bundesländern; freizeitpädagogischer Ansatz, wissenschaftliche Begleitung www.verbund-fuer-geschwister.de

Geschwisterkindernetzwerk: Beratung und Seminare für Eltern und Geschwisterkinder; Entlastung von Familien mit schwerkranken und/oder behinderten Kindern www.geschwisterkinder-netzwerk.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.: GeschwisterNetz – Soziales Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/familie-kindheit-und-jugend/geschwister_und_grosseltern.php

Janusz-Korczak Geschwisterbücherei Lilienthal: Seminarangebote und Beratung, Bildungsangebote als Begleitung für Geschwister von Kindern mit Behinderungen www.geschwisterkinder.de

Blog und Stammtische für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung www.erwachsene-geschwister.de

Für Fachkräfte im Sozial- und Gesundheitswesen: drei Handbücher für die standardisierte Kursdurchführung für Gruppen: Supporting Siblings (»SuSi«, 144 S., ISBN 98-3-00-045679-4), GeschwisterTREFF »Jetzt bin ICH mal dran!« (184 S., ISBN 978-3-916958-1-6) und GeschwisterTAG (144 S., ISBN 978-3-9816958-3-0); alle im Selbstverlag Bunter Kreis und mit CD mit Vorlagen für Materialien und Arbeitsblätter.

Für Ärzte, Selbsthilfegruppen und Einrichtungen: Handbuch »Geschwister chronisch kranker Kinder im Fokus ein familienorientiertes Beratungskonzept«- zum Einstieg in die Geschwisterarbeit in unterschiedlichen medizinischen Kontexten; mit Gesprächsleitfäden für die individuelle Ansprache (ISBN 978-3-525-40199-6, Vandenhoeck & Ruprecht)

Für Einsteiger in die Geschwisterarbeit: Arbeitsmaterialien für die Gruppenarbeit per Mausclick; basierend auf 30 Jahren Erfahrung von Eltern in Großbritannien, die Angebote für Geschwisterkinder entwickelt haben. Vom Geschwisterkinder Netzwerk übersetzt und als Download bereitgestellt. www.geschwisterkinder-netzwerk.de

und Resilienzförderung »Geschwister-TREFF – Jetzt bin ICH mal dran!«

Als weiterer Baustein insbesondere für die Qualitätssicherung ergänzt eine ebenfalls zertifizierte Fortbildung für Fachkräfte das Paket. Diese Fortbildung wird bis Ende 2016 von 120 Teilnehmern erfolgreich absolviert sein. Sie ist bei den inzwischen bestehenden Verträgen mit Kostenträgern wichtige Voraussetzung für die Abrechnungsfähigkeit des Angebotes. Die gesetzliche Grundlage für die Abrechnungsfähigkeit in der Gesetzlichen Krankenversicherung (§ 20 SGB V). Diese Bestimmung zur primären Prävention und Gesundheitsförderung ermöglicht den gesetzlichen Krankenkassen und Kostenträgern, die Kosten zertifizierter Angebote für Geschwisterkinder als Präventionsmaßnahmen zu erstatten.

Der GeschwisterCLUB ist ein evidenzbasiertes, modulares und übertragbares Versorgungsmodell. Er besteht aus einer Reihe von Gruppen- und Einzelangeboten für Geschwisterkinder, die sich nach dem Versorgungsbedarf der Kinder richten. Das Angebot reicht von rein präventiven Gruppenangeboten bis hin zur individuellen intensiven Einzelbegleitung für stark belastete Geschwisterkinder. Eine vorausgehende oder begleitende Elternberatung sowie bei Bedarf die Einbeziehung der Eltern oder anderen Bezugspersonen

»Wichtig sind die Förderung von Lebenskompetenzen und von Fähigkeiten zu Stressbewältigung«

in das Angebot ist Teil des Konzeptes.

Grundlage der Angebote des GeschwisterCLUBs ist ein Interventionsmodell, das die Wirkannahmen der einzelnen Maßnahmen aufzeigt. Durch eine Outcome-Evaluation wurden die Effekte der präventiven Interventionen überprüft. In allen relevanten Dimensionen zeigten sich bei den Kindern, die am GeschwisterCLUB teilnahmen, signifikante Verbesserungen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe.

Inhaltlich orientieren sich die Angebote des GeschwisterCLUBs am Ansatz der Förderung von Lebenskompetenzen (»life-skills«) und der Stressbewältigung. Diese haben sich in der ressourcenorientierten Prävention und Gesundheitsförderung als sehr effektiv erwiesen.

Infrastruktur wird ausgebaut

Die erfreuliche Nachricht ist, dass für Familien mit gesunden sowie kranken oder behinderten Kindern in den vergangenen Jahren eine immer dichter werdende Infrastruktur entstanden ist – übrigens mit einem deutlichen Schwerpunkt in Ballungsgebieten und in den alten Bundesländern.

Der Ansatz derzeit ist größtenteils im medizinischen Kontext angesiedelt und richtet sich zumeist an Kinder und Jugendliche – nur ganz selten an Erwachsene, die aber als Eltern oder erwachsenen Geschwister ebenfalls Beachtung brauchen. Auch wer als erwachsenes Geschwister gut mit seiner besonderen Lebensaufgabe zurecht kommt, hat zusätzliche Herausforderungen, wenn etwa Entscheidungen über die eigene Karriere getroffen werden müssen, eine eigene Familie gegründet wird oder die Eltern, die die Versorgung des ebenfalls inzwischen erwachsenen kranken oder behinderten Geschwister besorgt haben, wegen Krankheit oder Tod ausfallen.

Dabei handelt es sich um ein gesamtgesellschaftliches Thema, das auch in die Lebenswelten Kindertagesstätten oder Schulen getragen werden sollte. Zumeist scheitert das weniger am Interesse der Beteiligten als an den notwendigen Res-

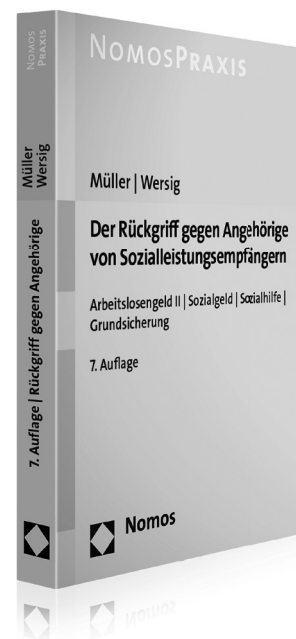
ourcen. Derzeit bietet ganz konkret das Präventionsgesetz gesetzlichen Krankenkassen die Möglichkeit, die Kosten für die von der zentralen Prüfstelle zertifizierten Angebote zu übernehmen.

Noch weithin ungenutzt sind die Potentiale, alle Beteiligten in der Betreuung und Familienhilfe, in Schulen und Kindergärten einzubinden. Mögliche Schnittstellen: Frühförderstellen, Jugendämter, kommunale Netzwerke, Lehrer und Erzieherinnen.

Gerade Geschwisterkinder, die in ihrem Alltag die Erfahrung machen, immer an zweiter Stelle zu stehen, brauchen eine stabile präventive Unterstützung, bei der sie ganz im Mittelpunkt stehen. ■

»ein Standardwerk für Berater im Sozialrecht«

RAin Birgit Scheibe, Sozialrecht aktuell 3/10, zur Voraufgabe



Der Rückgriff gegen Angehörige von Sozialleistungsempfängern

Arbeitslosengeld II | Sozialgeld | Sozialhilfe | Grundsicherung

Von Prof. Dr. Christian Müller und Prof. Dr. Maria Wersig

7. Auflage 2016, 218 S., brosch., 39,- €
ISBN 978-3-8487-2231-0

nomos-shop.de/24558

Das Standardwerk verschafft Sozialhilfeträgern sowie Betroffenen Klarheit über die Möglichkeiten und Grenzen der Inanspruchnahme naher Angehöriger beim Bezug von Sozialhilfe bzw. sozialen Leistungen nach SGB II und SGB XII. Berücksichtigt sind bereits die neuen Werte der Düsseldorfer Tabelle sowie die aktuelle BGH-Rechtsprechung zum Elternunterhalt.



Nomos