

Und was wird aus uns? Die Situation gesunder Geschwister schwerkranker Kinder

Sabine Eulerich-Gyamerah und Sigrid Kochendörfer



Die schwere Krankheit eines Kindes verändert schlagartig nicht nur das Leben des Patienten, sondern das der gesamten Familie – und damit auch das Leben der gesunden Geschwisterkinder. Mit diesem Artikel wollen wir auf die Situation der gesunden Geschwister schwerkranker Kinder aufmerksam machen. Wie geht es ihnen? Was denken und was fühlen sie, wenn sich plötzlich oder auch für längere Zeit alles um eine schwerkranke Schwester oder einen schwerkranken Bruder dreht – drehen muss? Antworten auf diese Fragen machen deutlich, was Geschwister in einer solchen Situation brauchen und was ihnen hilft.

Wir arbeiten seit vielen Jahren als Pädagogin und Psychologin im Psychosozialen Dienst der Kinderklinik Tübingen. In diesem Rahmen betreuen und begleiten wir onkologisch/ hämatologisch und anders schwer erkrankte Kinder und ihre Familien während der Zeit der Therapie und auch darüber hinaus. Wie sehr Geschwister durch die Krankheit eines Bruders oder einer Schwester in ihrer Lebenssituation, in ihrer psychischen Verfassung und auch in ihren Lebensperspektiven berührt werden, ist uns erst in den letzten Jahren richtig deutlich geworden. Auch die Eltern beschäftigt und belastet dieses Thema sehr – manchmal mehr als die Krankheit des Bruders oder der Schwester.

Der Anfang - die Diagnose

Die Diagnose einer schweren Erkrankung kommt wie ein Blitz aus heiterem Himmel und ist ein Schock für die ganze Familie. Für alle unvorbereitet ändert sich die Lebenssituation grundlegend. Gerade zu Beginn der Erkrankung ist die Bedrohung groß, nichts und niemand kann wirklich Sicherheit vermitteln. Die Geschwister spüren und erleben, dass etwas Schreckliches passiert ist. Die Erwachsenen sind hilflos und in einer Verfassung, die die Kinder in der Regel so nicht kennen. Das beunruhigt und macht Angst. Meist gibt es noch keine klaren Vorstellungen darüber, was die Familie zu erwarten hat.

Sprachlosigkeit

Um die Geschwisterkinder zu schützen, wollen die Erwachsenen oft erst dann mit ihnen sprechen, wenn sie genau wissen, was auf sie zukommt. Das ist verständlich, denn die Erwachse-

nen brauchen selber erst einmal Zeit, um sich in dieser Situation zurecht zu finden. Für die Geschwister bedeutet dies, dass sie ihren Gedanken und Vorstellungen überlassen sind und sich bewusst oder unbewusst auf das Schlimmste einstellen. „Stirbt die Marie jetzt?“ fragt die 6-jährige Sabine, um sich selber aus der quälenden Unsicherheit zu helfen.



Verunsicherung und Angst

Das erkrankte Kind wird in der Regel von einem Elternteil in der Klinik begleitet, das ist aus medizinischen und psychologischen Gründen notwendig. Für das Geschwisterkind zu Hause bedeutet dies aber häufig die Trennung von der Mutter. Für alle unvorbereitet kommt sie für längere Zeit nicht nach Hause. Das verunsichert die Geschwister und kann wie ein Vertrauensbruch erlebt werden. „Das Schlimmste ist, dass die Mama weg ist!“ sagt die 10-jährige Anja und spricht damit vielen Geschwisterkindern aus dem Herzen. Der 6-jährige Timo fragt noch lange nach dem Ende der Therapie seines Bruders jeden Tag: „Mama, bist du heute zu Hause?“ Hier wird deutlich, wie sehr er innerlich weiterhin damit rechnet, dass die Mutter wieder gehen muss. Der kleine Peter träumt seit der Erkrankung seines Bruders oft, dass die Mama weggeht und er sie nicht wieder findet.



Verlassenheitsgefühl

Geschwister reagieren unterschiedlich auf diese Situation, aber unabhängig davon, wie sie reagieren – eher verständnisvoll und kooperativ, eher aggressiv oder eher depressiv – haben viele von ihnen einfach Angst. Sie haben Angst, verlassen oder vergessen zu werden, oder wie die 4-jährige Melina es ausdrückt: „Ich hatte Angst, dass die Mama meinen Geburtstag vergisst.“ Oft erfahren die Eltern erst Monate oder sogar Jahre später, wie schlimm diese Zeit der Diagnosestellung und des Therapiebeginns für die Geschwisterkinder war. Vielleicht können sie davon auch erst erfahren, wenn sie selber psychisch wieder ganz für die Kinder zur Verfügung stehen.

Aufklärung

Die Aufklärung der Geschwister über die Erkrankung und Behandlung ist für die Eltern meist ein großes Problem. Es fällt ihnen schwer, über die Therapie und die damit verbundenen Risiken oder über die Prognose zu sprechen. Deutlich spürbar ist der Impuls, die Kinder vor unangenehmen Wahrheiten zu schützen, sie nicht mehr als nötig mit bedrohlichen Informationen zu belasten.



Information hilft

Für die Geschwister gilt aber dasselbe wie für die Eltern und die Patienten: Information hilft, Angst zu nehmen oder wenigstens zu vermindern. Geschwister, die gut informiert sind, fühlen sich sicherer. Für sie stimmt der Eindruck, den sie von ihren Eltern haben, mit dem überein, was ihnen gesagt wird. Somit können sie weiter auf ihre eigene Wahrnehmung vertrauen, verlieren nicht den Boden unter den Füßen. Dies ist in Zeiten großer Unsicherheit sehr wichtig. Wenn Geschwisterkinder nicht genügend informiert sind, sind sie ihren eigenen oft sehr belastenden Fantasien ausgeliefert. Sie machen sich Gedanken über die Ursache der Erkrankung. Peter fragt sich: „Ist mein Bruder krank geworden, weil er das Putzmittel getrunken hat, das ich nicht weggeräumt habe?“ Solange niemand mit ihm spricht, ist er mit dieser Frage alleine und macht sich Sorgen, die man ihm nehmen könnte. Grundsätzlich sind die Aufklärung der Geschwister und die Mitteilung „ihr könnt uns alles fragen“ entgegen vieler Befürchtungen sehr entlastend. Die Botschaft ist: das, was passiert, ist nicht unsagbar schlimm ist. Man kann darüber sprechen, auch wenn es nicht auf alle Fragen eine Antwort gibt. Die Geschwister sind nicht ausgeschlossen, nicht getrennt von den Erwachsenen durch eine Wand, die heißt: „wir wollen dich nicht belasten“.

Einbezug der Geschwister

Für alle Geschwisterkinder ist es sicher hilfreich, wenn sie möglichst von Anfang an am Informationsaustausch in der Familie beteiligt werden, wenn offen mit ihnen gesprochen wird und es Möglichkeiten gibt, den Kontakt von zu Hause in die Klinik zu halten. Wenigstens am Wochenende sollten sie mit auf die Station kommen können, wenn sie das wollen. Lisa fand es immer gut, „dass man die Schwester in der Klinik besuchen kann und dass die Mama immer viel erzählt“ und Daniel gefiel, „dass im Spielzimmer immer jemand da war, mit dem ich spielen konnte.“



Normalität im Ausnahmezustand

Auch wenn Erkrankung und Behandlung für die Familien nach einiger Zeit zum Alltag werden, ist der Umgang damit ein Spagat zwischen Normalität und Ausnahme, gleich einem ständigen Balanceakt zwischen zwei Extremen. Das eine Extrem heißt: Es gibt keine Normalität mehr. Wir sind in einer Krise. Nichts ist mehr so wie es vorher war. Was früher wichtig war, interessiert nicht mehr. Jetzt geht es real um Leben und Tod. Andererseits gibt es natürlich Normalität, es muss sie auch geben: Das Leben muss weiter gehen. Jemand muss den Lebensunterhalt verdienen. Die Schule fällt nicht aus, Hausaufgaben müssen gemacht werden. Das Geschwisterkind sieht sich dabei oft unversehens der Erwartung gegenüber, Normalität zu repräsentieren. Damit ist gemeint: Es wird erwartet oder



zumindest gewünscht und gehofft, dass es „normal“ in die Schule geht, dass es im Rahmen seiner Möglichkeiten schon groß und vernünftig ist und vor allen Dingen möglichst selber keine Probleme machen oder haben soll. Und all dies, obwohl sich auch die Lebenssituation der Geschwisterkinder durch

die Erkrankung grundlegend verändert hat. Die Frage: „Wann hat meine Mutter wieder Zeit für mich?“ steht oft quälend vor ihnen. Die kleine Sabine schreit: „Immer nur Marie, Marie!“ als die Mutter wieder einmal nachts in die Klinik muss. Die Mutter fehlt, und das ganze vertraute Lebensgefüge ist durcheinander geraten. Der 4-jährige Thomas bringt dies mit der Frage zum Ausdruck: „Wann sind wir endlich wieder eine richtige Familie?“

Erlaubnis zur Krise

Die alltäglichen Themen, Wünsche und Konfliktpunkte bleiben den Familien erhalten, sie sind durch die Erkrankung eines Kindes nicht verschwunden. Geschwisterkinder wollen weiterhin zum Kindergeburtstag einer Freundin oder, wenn sie schon älter sind, mit dem Freund in die Disco gehen. Sie erleben es als



Bestrafung, wenn sie dies nicht dürfen, weil von ihnen Rücksicht auf den kranken Bruder, die kranke Schwester gefordert wird. Sie haben Probleme mit den Hausaufgaben, es fehlt die Mutter, die hilft. Sie sitzen ständig vor dem Fernseher oder Computer, oder sie haben einen Auftritt in der Musikschule verpatzt. Zwei Dinge sind hier wichtig: einerseits müssen die Geschwisterkinder spüren, dass auch sie die Erlaubnis zur Krise haben und dass ausdrücklich nicht erwartet wird, dass sie so weiterleben, als ob nichts passiert wäre. Andererseits hilft es ihnen, wenn gerade in Krisensituationen gewohnte Abläufe und Rituale beibehalten werden, dies beruhigt und vermittelt Sicherheit.

Gefühle und Reaktionen

Das Spektrum der Reaktionen und Gefühle der Geschwister auf die Erkrankung und auf die Begleitumstände ist groß und gleicht einem Wechselbad: Die Kinder erleben Schuldgefühle, Wut, Aggressionen, Neid, Angst aber auch Liebe, Sorge und Mitgefühl. Den Geschwisterkindern fehlt während der stationären Therapie nicht nur die Mutter, ihnen fehlt auch der Bruder oder die Schwester als Gegenüber in der Familie, als Streit- und Bündnispartner, der bisher immer da war und das ganze Leben geteilt hat. „Mein Bruder fehlt mir so, wenn er in der Klinik ist“ sagt die 10-jährige Rebecca.

Häufig reagieren Geschwister aggressiv: „Du sollst ausziehen! Warum lässt du mich jetzt wieder allein?“ meint der 4-jährige Thomas voller Wut zu seiner Mutter. Er weigert sich, mit der Mutter zu telefonieren, wenn sie aus der Klinik anruft. Er schreit sofort los, wenn ihm etwas nicht passt. Andererseits ist Thomas zu seiner kranken Schwester rücksichtsvoll und fürsorglich. Rebecca und ihre gesunden Geschwister haben Aggressionen auf den kranken Bruder, weil sie meist Rücksicht auf ihn nehmen mussten und sich nicht so verhalten konnten, wie sie es sonst getan hätten.



Schuldgefühle

Sätze wie „Ich wünschte, du wärest tot!“ und „Wann stirbst du endlich?“ werden nicht nur in Einzelfällen ausgesprochen. Sie machen deutlich, in welcher Not die Geschwisterkinder sind. Wenn ihre Verzweiflung und Wut mit einem solchen Satz aus ihnen heraus bricht, dann bringt dies nicht nur Erleichterung mit sich. Die Eltern sind schockiert und reagieren meist verständnislos. Das macht Schuldgefühle – und damit haben die Geschwister ohnehin häufig zu kämpfen. Viele von ihnen fragen sich, ob sie Schuld sind an der Erkrankung des Bruders oder der Schwester „Ich habe meinen Bruder in den Bauch getreten, und jetzt hat er einen Tumor“, meint der 8-jährige Tim. So wie Tim geht es aber vielen Kindern: vielleicht gab es Streit, sie haben dem Bruder, der Schwester etwas Schlechtes gewünscht und kurz darauf wurde die Erkrankung festgestellt. Oft behalten die Geschwisterkinder diese sehr belastenden Gedanken lange für sich. Erst behutsames Nachfragen und ein offenes Gespräch entlasten sie.



„Ich will auch Leukämie haben“

Manchmal ist die Angst, selber krank zu werden, bei den Geschwistern groß. „Ist das ansteckend oder kann das vererbt werden?“ fragt die 10-jährige Rebecca. Die Kinder- und Jugendärztin konnte ihr in einem Gespräch die Unsicherheit darüber nehmen. Einige Geschwister reagieren tatsächlich mit körperlichen Symptomen und zeigen so, dass sie mit der Situation überfordert sind. „Mama, jetzt bin ich auch krank, wie Aileen“, sagt der kleine Michael mit einem Lächeln im Gesicht und ist richtig stolz, dass er jetzt auch Medikamente nehmen muss. Auch der Wunsch, selber krank zu sein, ist eine Reaktion von Geschwistern, die viele Eltern kennen. „Ich will auch Leukämie haben“, meint die 6-jährige Sabine und bringt damit ihr

Bedürfnis nach Aufmerksamkeit und Fürsorge deutlich zum Ausdruck.

Umfeld

Viele Geschwister machen leider immer noch die Erfahrung, dass sich die Menschen im sozialen Umfeld der Familie ausschließlich für das kranke Kind interessieren. Sie fragen nur nach dem Patientenkind und sie bringen auch nur ihm Geschenke mit. Damit ist niemanden geholfen, dem Patienten nicht, den Eltern nicht und den Geschwisterkindern schon gar nicht – es erzeugt nur Neid. „Warum bekommt immer der Moritz was?“, fragt Julia traurig. Wenn Freunde, Omas und Opas, Bekannte und Nachbarn aus eigenem Antrieb die Lage der Geschwisterkinder bedenken, so hilft dies der ganzen Familie: der Patient muss sich nicht um seinen Bruder oder Schwester sorgen, weil diese nie etwas mitgebracht bekommen. Die Eltern müssen nicht aktiv werden und darauf hinweisen, dass die Situation auch für das Geschwisterkind sehr belastend ist, und die Geschwister selber gehen natürlich viel leichter durch diese schwere Zeit, wenn sie von einem aufmerksamen und fürsorglichen Umfeld getragen werden.



Information schafft Verständnis

Manchmal ist es notwendig, dass Eltern mit Freunden oder Nachbarskindern sprechen, damit sie die Situation eines Geschwisterkindes verstehen können. Peter berichtet vom Unverständnis seiner Freunde: „Die anderen haben gelacht, man sieht ja gar nichts von der Krankheit“ und Daniel erzählt: „Meine Freunde haben mir nicht geglaubt, dass mein Bruder so krank ist“. Hier wird deutlich, wie wichtig es ist, auch das nahe Umfeld, die Nachbarn, die Erzieherin im Kindergarten oder die Lehrer zu informieren. „Die Lehrer sollen wissen, warum ich nicht aufpassen kann“ meint Anja. Nur ein Lehrer, der ins Vertrauen gezogen wird, kann sich angemessen verhalten, weil er weiß, warum sein Schüler / seine Schülerin in den Leistungen nachlässt oder Konzentrationsprobleme hat.

Erlaubnis zu schweigen

Es hilft den Geschwistern, wenn sie wissen, dass sie mit Freunden, Lehrern und Erzieherinnen über alles sprechen dürfen, wenn sie das wollen und dass der Umgang mit der Krankheit kein Tabuthema ist. Sie dürfen aber auch schweigen, wenn sie nicht ständig die Fragen nach dem Bruder oder der Schwester beantworten wollen. Es hilft ihnen, wenn sie gefragt werden, was sie brauchen und was die Erwachsenen für sie tun können.

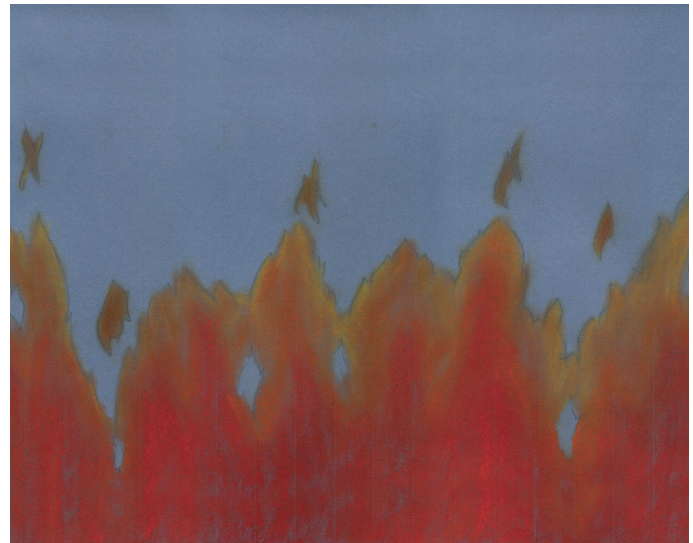
Das Ende der Therapie – Ausblick

Das Ende der Intensivtherapie bedeutet für die Familie zu-

nächst kein Ende der Auseinandersetzung mit der Krankheit, mit der Bedrohung und der Angst. Es gibt einerseits Erleichterung darüber, dass nicht mehr so viele Medikamente genommen werden müssen und nicht mehr soviel Lebenszeit in der Klinik verbracht werden muss. Dies wirkt sich unmittelbar auf die Lebensqualität aller Familienmitglieder aus. Andererseits gehen die Kontrollen in der Klinik weiter – nur eben nicht mehr so intensiv wie bisher. Angst und Unsicherheit sind vor allem für die Eltern ständige Begleiter. Für Eltern, Patient und Geschwister ist die Zeit nach der Intensivtherapie oder nach der Operation wie ein Gang über eine schwankende Brücke, vom Schiff aufs Land. Es ist eine Zeit des Übergangs. Die Eltern spüren am Ende dieser Zeit deutlich, wie belastend, Kräfte raubend und erschöpfend die letzten Monate waren. Für das Geschwisterkind bedeutet dies, dass zwar eine gewisse Normalität eingekehrt ist, aber es ist eben nicht so wie vorher, wie vor der Erkrankung des Bruders oder der Schwester. Gerade jetzt haben die Geschwisterkinder einen großen Nachholbedarf an Zuwendung und Aufmerksamkeit.

Wege in die Normalität

Ein wichtiger Schritt auf dem Weg in die Normalität ist die Gleichstellung der Geschwister, wenn die Gesundheit des Patienten es zulässt. Sehr hilfreich dabei ist, wenn die Patienten vom Arzt wieder für gesund erklärt werden. Das heißt, ab sofort muss auf sie nicht mehr Rücksicht genommen werden als auf alle anderen Familienmitglieder. Die Zeit der Krankheit birgt auch eine Chance für positive Entwicklungen: manche Kinder werden selbstständiger, entwickeln soziale Kompetenzen oder bestimmte Fähigkeiten. Oft bleibt auch die in der Zeit der Krankheit entstandene intensivere Beziehung zum Vater erhalten.



Nachwirkungen

Die Auswirkungen der Krankheit auf die Geschwister können aber auch anders aussehen. Manches Geschwisterkind fordert jetzt sehr viel Zuwendung, mehr, als die Eltern ihm geben können, oder es reagiert mit Verhaltensauffälligkeiten. Die problematischen Reaktionen der Geschwister sind eine Folge der viel zu großen Belastung der gesamten Familie. Darum ist es auf jeden Fall sinnvoll, wenn die Eltern frühzeitig professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Oft dauert es Jahre, bis die Geschwister über die Gefühle und Gedanken, die sie während der Erkrankung des Bruders, der Schwester hatten, sprechen können. Auch die Verarbeitung dieser Erfahrung dauert lange – und jeder in der Familie braucht dazu seine eigene Zeit.



Was den Geschwisterkindern in der Zeit der Erkrankung und Behandlung helfen könnte, soll abschließend in einem Wunschzettel zum Ausdruck kommen:

Wunschzettel

„Ich wünsche mir, dass auch ich über die Krankheit meines Bruders / meiner Schwester informiert werden – bitte sagt es mir so, dass ich es auch verstehen kann.“

„Ich wünsche mir, dass ich meinen Papa und meine Mama auch mal für mich alleine habe.“

„Ich wünsche mir, dass ihr mich manchmal mit in die Klinik zu einem Bruder / meiner Schwester mitnehmt, wenn ich das möchte.“

„Ich wünsche mir, dass ihr verständnisvoll seid, wenn ich wütend und traurig bin oder euch Sorgen mache.“

„Ich wünsch mir auch Geschenke, wie mein Bruder / meine Schwester.“

„Ich wünsche mir, dass ihr euch um mich sorgt und euch Gedanken über mich macht.“

„Ich wünsche mir, dass wir endlich wieder eine ganze Familie sind.“

Literatur: Bewegte Botschaften, Gesunde Geschwister schwerkranker Kinder zeigen ihre Welt
Attempo Verlag 2003

Dipl.-Päd. Sabine Eulerich-Gyamerah, Dipl. Psych. Sigrid Kochendörfer
Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen

Wir danken für die freundliche Genehmigung zum Abdruck.

Die Bilder sind im Rahmen unseres Projektes „herzkranke Kinder & Kunst“ an der Medizinischen Hochschule Hannover entstanden. Wir danken allen kleinen Künstlern und Frau Anne Nissen für die künstlerische Begleitung.

Kindernachsorgeklinik
Berlin-Brandenburg gemeinnützige GmbH

Rehabilitationsklinik für krebs- und herzkranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien



Spendenkonto-Nr.: 2 200 002 205 | Berliner Volksbank eG | Blz.: 100 900 00

www.knkbb.de