

Eva Schmitt und Sabine Dick

Das Thema Krebs ist allgegenwärtig

Das Projekt Bruder & Schwester soll in Bonn zur besseren psychosozialen Versorgung von Geschwistern krebskranker Kinder und Jugendlicher beitragen.



Die Krebserkrankung eines Kindes verändert das Familienleben und die Situation der Geschwister schlagartig. Nichts ist mehr wie es war. Der normale Alltag kann nicht mehr stattfinden, die Eltern sind durch die vielfachen Belastungen enorm beansprucht. Die Anpassung an die veränderte Situation geht bei vielen Geschwistern mit Rückzug, Reizbarkeit und Stimmungsschwankungen einher. Manche Kinder reagieren häufiger mit Wutausbrüchen, andere können regressives Verhalten zeigen, einnässen oder Probleme haben, sich von den Eltern zu trennen. Manche berichten von Alpträumen oder Angst vor Monstern und möchten nicht mehr alleine schlafen. Einige Kinder äußern, selbst krank zu sein oder berichten von Schmerzen, für die keine Ursache gefunden wird. Jugendliche reagieren nicht selten mit Stimmungsproblemen und Rückzug oder Konzentrationsproblemen, die mit Schwierigkeiten in der Schule einhergehen können. Alltägliche Auseinandersetzungen können vehementer ausfallen als üblicherweise und sowohl Eltern als auch Kinder können leichter gekränkt reagieren.

Eine Befragung von Geschwistern ehemaliger Patienten der Universitätskinderklinik Bonn macht den Bedarf an psychosozialen Angeboten für Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher deutlich. In persönlichen Interviews haben 16 Jugendliche im Alter von 12 bis 19 Jahren über ihre Erfahrungen mit der zurückliegenden Situation berichtet.

Die Erkrankung des Bruders oder der Schwester wird rückblickend als ein deutlicher Einschnitt in den Alltag und das Familien-

...Nils ist acht und seit kurzem großer Bruder von zwei kleinen Schwestern. Eine seiner Schwestern musste ins Krankenhaus, als das Baby gerade eine Woche alt war. Seine Eltern haben erklärt, dass seine Schwester eine schlimme Krankheit hat, einen Tumor. Was das ist, hat Nils nicht so richtig verstanden. Seine Eltern haben auch gesagt, dass die Krankheit ‚Krebs‘ heißt. Daran ist der Opa von seinem Freund gestorben.

Seine kleine Schwester muss immer wieder ins Krankenhaus, bekommt Spritzen, Schläuche hängen an ihr dran und sie hat plötzlich keine Haare mehr. Auch die anderen Kinder im Krankenhaus sehen sehr merkwürdig aus. Alle schieben eine Stange mit Rollen neben sich her, wo große Spritzen und Beutel dranhängen. Und fast alle sind ohne Haare, manche tragen Tücher oder Mützen auf dem Kopf. Und bei einigen geht ein Schlauch in die Nase rein. Nils hat ein komisches Gefühl, wenn er das alles sieht.

Papa ist bei seiner Schwester im Krankenhaus. Und Mama kümmert sich um das Baby und fährt auch ganz oft ins Krankenhaus. Wenn Nils von der Schule nach Hause kommt, ist er oft bei Oma oder bei Mamas Freundin. Dann kommt Mama abends mit dem Baby, um ihn abzuholen und er schläft zu Hause. Aber zu Hause ist es komisch ohne Papa und seine Schwester. Wenn er ins Bett gehen soll, wird er oft sehr wütend und ist kaum zu beruhigen. In der Schule kann er nicht mehr so gut aufpassen und macht beim Rechnen und Schreiben viele Fehler. Einmal hat er ins Bett gemacht, obwohl er doch schon so groß ist. Da hat er sich geschämt. Und überhaupt ist es im Moment ziemlich doof, alle reden nur noch vom Krankenhaus und irgendwie ist er immer ein bisschen alleine...

Projekt Bruder & Schwester

Die psychosoziale Versorgung von Geschwistern in Bonn erfolgt ab 2010 im Rahmen des Projekts ‚Bruder & Schwester‘. Die Ziele des Projektes sind:

Einzelangebote: Allen Eltern und Geschwistern werden weiterhin während Behandlung und Nachsorge individuelle psychologische Beratung und Kreativ-Therapien angeboten.

Entlastung der Familien: Den betroffenen Familien wird im Bedarfsfall eine flexible Betreuung der Geschwister angeboten. Dabei soll auf die individuellen Bedürfnisse der Familien eingegangen werden. Dies ist in der Regel nur durch eine Einzelbetreuung möglich. Das Angebot dient der unmittelbaren Entlastung der Familien in der akuten Behandlungssituation. Dazu wird ein Betreuernetzwerk aus geschulten, ehrenamtlichen Mitarbeitern aufgebaut, welche die Familien individuell unterstützen und über den Zeitraum der Erkrankung begleiten. Somit wird den Kindern die Möglichkeit gegeben, eine vertrauensvolle Beziehung zu den Betreuern aufzubauen.

Angebote während der Ferien: In den Schulferien werden auch weiterhin Freizeiten angeboten und auch in unmittelbarer Nähe zur Klinik können Geschwister an Ferienprojekten teilnehmen. Es gibt mehrtägige Ferienprojekte zu bestimmten Themen, z.B. Selbstbehauptungstraining, freies Malen unter Anleitung eines Künstlers, Theaterworkshops. Durch das Erleben der eigenen Fähigkeiten und das Ausprobieren von Neuem im Rahmen der verschiedenen Workshops werden das Selbstwertgefühl und die sozialen Kompetenzen der Geschwister gestärkt. Während der Ferien wird regelmäßig Förderunterricht geboten, an dem Patienten und Geschwister gleichermaßen teilnehmen können.

Geschwistertage: Um den Geschwistern Raum zu geben, die belastenden Erfahrungen auf altersgerechte Art zu verarbeiten, sind, wie es sich in anderen Kliniken als erfolgreich erwiesen hat, Geschwistertage geplant. Ab April 2010 finden die Geschwistertage dreimal jährlich statt. Eingebettet in erlebnispädagogische und kreative Angebote haben die Kinder und Jugendlichen die Möglichkeit, Fragen zu stellen, sich auszutauschen und zu erfahren, dass sie in ihrer Situation nicht alleine sind. Ressourcenübungen aus der Kinder- und Jugendlichen-therapie werden genutzt, um die Kinder zu stabilisieren, aus einer sicheren Distanz auf die schwierigen Erfahrungen zurück zu blicken und die eigenen Stärken zu erkennen. Für Schulkinder zwischen 6 und 11 Jahren werden zwei, für Jugendliche ab 12 Jahren wird ein Termin angeboten. Die Geschwistertage werden von einem Team aus pädagogischen und psychologischen Fachkräften durchgeführt und sollen die Kinder und Jugendlichen im Umgang mit der schwierigen Situation stärken.

Das Projekt wird im Rahmen von Elternbefragungen evaluiert. Durch die Kombination aus niedrigschwelligen Gruppenaktivitäten und hochindividualisierten Angeboten möchten wir die psychosoziale Versorgung der Geschwister unserer Patienten nachhaltig verbessern.

leben beschrieben. Belastend war für viele die zeitweise Trennung von Eltern und dem häuslichen Umfeld. Ein Großteil der Befragten gibt an, in der Zeit der intensiven Behandlung häufig alleine gewesen zu sein. Mehrere Jugendliche erinnern sich daran, dass eigene Bedürfnisse zurückgestellt werden mussten. Ein deutlicher Anteil der Befragten berichtet von Problemen in der Schule während der Zeit der intensiven Behandlung des Geschwisters. Dabei werden Motivationsschwierigkeiten, Konzentrationsprobleme und Probleme der Lernorganisation bei Wegfall der Unterstützung durch die Eltern geschildert. Bei einigen ist es infolgedessen auch zu einem vorübergehenden Leistungsabfall gekommen.

Neben den Veränderungen im Alltag haben die Jugendlichen die mit der Krankheit verbundenen emotionalen Belastungen geschildert, vor allem ihre Angst um das erkrankte Geschwister. Mehrere Jugendliche äußerten, dass sie die Konfrontation mit dem durch die Krankheit äußerlich veränderten Geschwister im Krankenhaus sowie die Situation auf der onkologischen Station als schockierend erlebt haben. Im Umgang mit dem Bruder oder der Schwester haben sie sich zunächst sehr unsicher gefühlt. Auch die Anspannung, Belastung und Ängste der Eltern wurden deutlich wahrgenommen. Manche Geschwister beschreiben, dass sie durch die emotionale Situation der Eltern sehr verunsichert waren.

Die Berichte verdeutlichen auch die ambivalente emotionale Situation der Geschwister krebskranker Kinder. Einige berichteten von Schuldgefühlen und schildern, dass sie damals vermutet hatten, Streitigkeiten zwischen dem Bruder/der Schwester könnten die Krankheit verursacht haben. Vielfach erinnern sich die Jugendlichen, dass es schwierig war, eigene Bedürfnisse zurückzustellen und auf die Zuwendung der Eltern verzichten zu müssen, obwohl sie sich dessen bewusst waren, dass der Bruder/die Schwester die Eltern besonders braucht. Mehrere Jugendliche äußerten, dass die Konfrontation mit der Krankheit ein Gefühl von Verantwortung und Verpflichtung gegenüber dem Geschwister ausgelöst habe, und beschreiben, sich besonders hilfsbereit und rücksichtsvoll verhalten zu haben.





Als positiv und entlastend wurde in vielen Interviews eine offene Kommunikation in den Familien beschrieben, auch wenn dabei Gefühle von Angst und Traurigkeit offen geäußert wurden. Bezogen auf ihre eigene Stimmung schildern die Jugendlichen größtenteils, dass sie Phasen mit Rückzug und bedrückter Stimmung sowie weniger Interesse an Aktivitäten während der Zeit der Erkrankung erlebt haben.

Die Eltern, vor allem die Mütter, werden als wichtigste Quelle emotionaler Unterstützung genannt. Daneben spielen die Großeltern eine wichtige Rolle, auch hier wird den Großmüttern die Rolle der emotional unterstützenden zugeschrieben. Über die Hälfte der Jugendlichen berichtet von guter Unterstützung durch Freunde und Mitschüler. Als meist genannte persönliche Bewältigungsmöglichkeit wurde eine gezielte Beschäftigung oder Ablenkung genannt. Die Struktur des ‚normalen‘ Alltags in der Schule und der Kontakt zu Freunden habe ihnen geholfen, mit der Situation zurechtzukommen.

Auch zwischen den Zeilen wurde in den Interviews deutlich, dass die zurückliegende Krebserkrankung des Bruders oder der Schwester für alle Jugendlichen ein Thema ist, das sie immer noch sehr berührt. Einige empfinden die Erinnerungen als belastend und berichten, das Thema nach Möglichkeit zu vermeiden. Auf der anderen Seite schildern viele, durch die Erfahrung stärker geworden zu sein.

Die Frage, ob sie Angebote in Anspruch genommen haben, hat die überwiegende Mehrheit der Geschwister mit ‚Nein‘ beantwortet. Einige erinnern sich an die Teilnahme an Geschwisterbetreuung und Freizeiten. Nach persönlichen Gesprächen befragt, äußert ein Großteil der Jugendlichen, individuelle Angebote nicht wahrgenommen zu haben, weil es sich bei den Gesprächspartnern um eine ‚fremde Person‘ gehandelt habe. Rückblickend gibt demgegenüber die Hälfte der Befragten an, eine professionelle Unterstützung für betroffene Geschwister während Behandlung und Nachsorge als hilfreich zu erachten. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, über niedrigschwellige psychosoziale Angebote den Kontakt zu den Kindern und Jugendlichen herzustellen und ihnen den Zugang zu individuellen Unterstützungsmöglichkeiten durch bereits vertraute Personen zu erleichtern.

Hilfen für Geschwister sind ein selbstverständlicher Bestandteil der psychosozialen Versorgung betroffener Familien. Diese umfassen, neben individueller Beratung und Begleitung, Geschwisterbetreuung, Freizeiten und Geschwistertage.

Auch der psychosoziale Dienst der Uniklinik Bonn bietet seit einigen Jahren eine Ferienbetreuung und spezielle Freizeiten für Geschwister der Patienten an. Dabei konnten Geschwister an Reiterferien oder mehrtägigen Fahrten teilnehmen. Dabei wurden während der Schulferien Geschwister im Alter von 3 bis 14 Jahren in unmittelbarer Nähe der Station betreut. Die Geschwisterbetreuung umfasste kreative Angebote, Spielangebote, gemeinsames Zubereiten von Mahlzeiten und Ausflüge und wurde von volljährigen Schülern und Studenten unter pädagogischer Anleitung durchgeführt. Auch steht die psychologische Begleitung nicht nur Patienten und Eltern, sondern auch jederzeit Geschwistern offen. Obwohl bisherige Angebote insgesamt gut angenommen wurden, zeigt sich im Klinikalltag immer wieder der Bedarf an individuellen Betreuungsmöglichkeiten, gerade bei jungen Familien mit mehreren Kindern. Der Bedarf besteht besonders zu Beginn der sehr intensiven Behandlungen, wenn die erkrankten Kinder sehr viel Zeit im Krankenhaus verbringen müssen und andere Hilfssysteme noch nicht installiert sind. Auch in der Nachsorge wird der Bedarf nach gezielten Hilfen für Geschwister deutlich.

*Eva Schmitt,
Dipl.-Psych., Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin,
Universitätskinderklinik Bonn*

*Sabine Dick,
Erzieherin, Kunsttherapeutin in Ausbildung,
Förderkreis für Tumor- und Leukämiekranke
Kinder und Jugendliche e.V., Bonn*