

# Geschwisterkindern eine Stimme geben

**In der Schweiz wachsen rund 250 000 Kinder mit einem behinderten oder kranken Geschwister auf. Mit dem Projekt «Geschwisterkinder» informiert der Luzerner Verein Familien- und Frauengesundheit über die Herausforderungen und Chancen einer solchen Konstellation.**

Fragt man Geschwisterkinder, 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, hängt ab vom Schweregrad der Beeinträchtigung, wie bedrohlich diese ist und wie stark das Alltagsleben der Familie davon beeinflusst ist. 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.

## **Was bedeutet es, ein Geschwisterkind zu sein?**

Klar ist, dass das Aufwachsen mit einem behinderten oder kranken Geschwister 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, Selbstständigkeit, Differenziertheit, Strategien im Umgang mit Schwierigkeiten usw. Sie machen die Erfahrung, 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, so aufzuwachsen.

## **Mit den eigenen Gefühlen alleingelassen**

Es kann für Geschwisterkinder belastend sein, wenn sie mit ihren eigenen Gefühlen alleingelassen werden:

mit der Angst um das Geschwister, 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 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.

Auch wiederholte, oft unplanbare Spitalaufenthalte, 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.



(alle Bilder aus: «Geschwister-Kinder» / Vollfilm Luzius Wesppe)

Für Oliver (rechts) ist es ganz selbstverständlich, sich um seinen Bruder Flavio zu kümmern.

### 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 zu wenig Bescheid über die Situation zu Hause, schätzen sie Leistungseinbußen falsch ein und sprechen die Geschwisterkinder auch nicht darauf an. Freundschaften und Hobbys von Geschwisterkindern können aufgrund der Situation daheim ebenfalls zu kurz kommen. Auch können Kinder glauben, mit Gleichaltrigen nicht über die Behinderung oder Krankheit des Geschwisters reden zu können oder 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.

### 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 wer-

den: 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

#### *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 usw.) 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.

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.

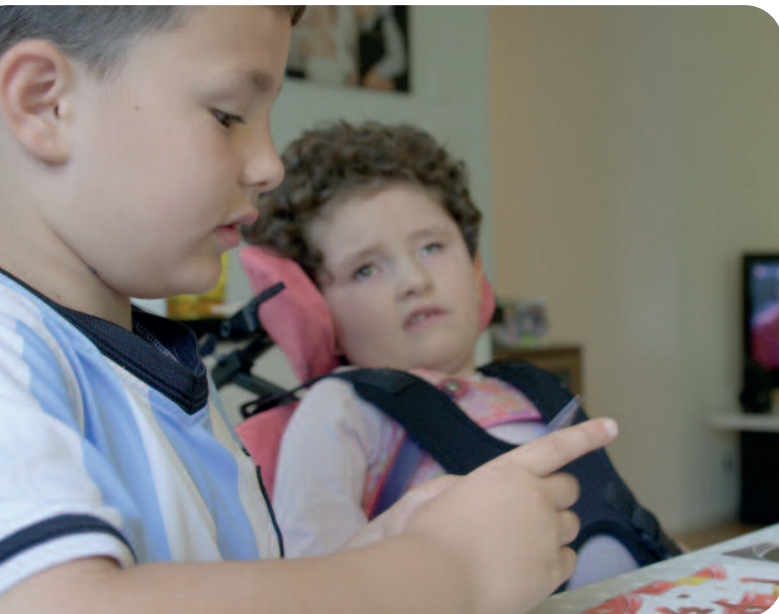


Bild: Voltrafilm / Luzius Wespe

Mario ist manchmal traurig, dass seine Schwester Olivia eine schwere Behinderung hat.

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.

#### **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 hat, wird vielen Geschwisterkindern aber erst klar, wenn sie Jugendliche oder junge Erwachsene sind und es um Fragen der Ablösung von der Familie, 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.



## Wie ist es für die Eltern?

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. Für viele Eltern ist dies eine traumatische Zeit. Jede Mutter und jeder Vater erlebt 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 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.

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 Eltern für sich selbst und für die Kinder tun?

Die Art, wie Eltern die Herausforderungen meistern, welchen Umgang sie dem Kind vorleben, und nicht zuletzt ihre Fähigkeit zur Selbstsorge sind entschei-

dend 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*

Neben der Beanspruchung im Alltag und Verschlechterungen des Gesundheitszustandes des Kindes, die mit viel Stress verbunden sind, gibt es 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, mit einer Behinderung oder Krankheit, leistet meist gern konkrete Hilfe. Eine erhebliche Entlastung für Eltern ist unkomplizierte, praktische Hilfe, wie etwa ein vorgekochtes Nachtessen, das vorbeigebracht wird, die Einladung des Geschwisterkinds für einen Schwimmbadausflug oder ein vom Nachbarn gemähter Rasen. Einigen Eltern fällt es 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 Selbsthilfeorganisationen und Verbände findet (*siehe visoparents Elterntreff auf Seite 29, Veranstaltungen*) oder 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. Zum Umgang mit Stress gehört auch die Pflege von Kontakten und Freundschaften, die von Eltern mit behinderten oder kranken Kindern manchmal vernachlässigt werden.



(Bild: Videofilm / Luzius Wesppe)

Liam begleitet seine Schwester Elina oft ins Spital.

### *Ein Vorbild sein*

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 immer wieder überlegen, ob die Erwartungen an das Geschwisterkind 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 im Gegenteil 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 Geschwisterkinds ausreichend berücksichtigt werden. Ältere Geschwister müssen vor Überlastung und Überforderung als Elternvertraute und Helfer geschützt werden.

### *Elternzeit schaffen*

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 «Sternegucken» usw. 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.

### **Was können Fachpersonen tun?**

#### *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 tut Geschwisterkindern gut, wenn sie 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.

Dr. Brigitte Müller, Psychologin FSP, Institut Kinder- und Jugendhilfe, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW  
Alexa Meyer, Leiterin Projekt Geschwisterkinder



(Bild: Vollartfilm / Luzius Wespe)

## «Geschwister-Kinder»: der Film

Herzstück des Projekts «Geschwisterkinder» ist ein 30-minütiger Dokumentarfilm. Er gibt einen emotionalen Einblick in das Leben von vier betroffenen Kindern in ihrem täglichen Spagat zwischen Rücksichtnahme, Geschwisterliebe und ihren eigenen Gefühlen und Bedürfnissen: Mario Lyubenov und Liam Buck (beide 7 Jahre alt), Anja Niederberger (16; im Bild oben rechts neben ihrer Schwester Florina) und Oliver Huber (14). Auf eine beeindruckend ehrliche Art erzählen die Protagonisten über ihr Leben als Geschwisterkinder und ihre Eltern über Schwierigkeiten und die eigenen Schuldgefühle.

«Geschwister-Kinder» hat zum Ziel, die psychische Gesundheit und die gesunde Entwicklung der Geschwisterkinder zu fördern. 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, Aus- und Weiterbildungen usw. Die Website gibt einen Überblick zum Thema mit weiterführenden Links und Literaturhinweisen. Ebenfalls findet sich eine umfangreiche Liste mit Vernetzungs-, Beratungs- und Entlastungsangeboten für betroffene Familien.

Film und weitere Informationen auf  
[www.geschwister-kinder.ch](http://www.geschwister-kinder.ch)