

Damit Ebba nicht immer zurückstecken muss

Geschwister schwerkranker Kinder fühlen sich in ihren Familien oft benachteiligt. Daher unterstützt die AOK Nordost den Kurs „Supporting Siblings“ (SuSi), in dem die gesunden Kinder begleitet werden.

Die siebenjährige Ebba hat eine enge Beziehung zu Uma. Das merkt man an ihrem liebevollen Umgang mit ihrer älteren Schwester, die einen seltenen genetischen Defekt hat, der sie im Alltag stark beeinträchtigt: „Ich spiele gerne mit Uma“, sagt Ebba. „Aber manchmal ärgere ich mich, dass sie zu Hause viel weniger als ich machen muss.“

Mutter Tabea hört aufmerksam zu, als ihre Tochter aus ihrem Alltag berichtet. „Ebba fühlt sich manchmal ein bisschen benachteiligt“, so die 40-Jährige, die mit ihrer Familie im Berliner Umland lebt. Dort kümmert sie sich mit ihrem Mann auch noch um den anderthalbjährigen Sohn Jonathan. Im Mittelpunkt steht aber oft die zehnjährige Uma.

Lebt ein schwerkrankes Kind mit im Haushalt, ist das eine Herausforderung für die ganze Familie. Neben den pflegerischen und organisatorischen Aufgaben bleibt den Eltern einfach auch weniger Zeit für ihre gesunden Kinder. Die fühlen sich in so einer Situation schnell benachteiligt – egal, wie engagiert und aufmerksam die Eltern sind.

An dieser Stelle setzt der Kurs „SuSi“ („Supporting Siblings“, zu Deutsch Unterstützung für Geschwisterkinder) an, den die AOK Nordost mitfinanziert. Das Hilfsangebot wird vom Berliner Verein Traglinge am Waldkrankenhaus Spandau umgesetzt. Der Kurs umfasst sechs Termine in einer festen Kindergruppe, eine Wochenendauszeit sowie Vor- und Nachgespräche gemeinsam mit Kindern und Eltern.

Ebba hat an „SuSi“ teilgenommen und es hat ihr gut



Eine Familie mit besonderen Herausforderungen: die siebenjährige Ebba (links) mit ihrer Schwester Uma und dem kleinen Jonathan.

„Wir wollen den Zusammenhalt der Familie stärken.“

Bettina Stenzel



gefallen. „Es gab einen Kennenlern-Tag mit den anderen Kindern und wir hatten eine Stresswaage, da konnten wir immer einstellen, wie wir uns fühlen, ob wir gerade gut ge-

launt oder gestresst sind. Und wir haben einen Ausflug zu einem Ponyhof gemacht und sogar da übernachtet. Es ging vor allem um uns und gar nicht so sehr um unsere kranken Geschwister“, sagt Ebba. „Wir arbeiten mit Spielen und Übungen, die die Resilienz der Kinder stärken“, erläutert Kursleiterin Bettina Stenzel. „Wir zeigen ihnen auf kindgerechte Art, wie man mit stressigen Situationen umgehen

kann und wie man entspannt“, sagt die Familienkinderkrankenschwester. Die Fachkraft für Geschwister von chronisch kranken und behinderten Kindern weiß, welchen Herausforderungen betroffene Eltern gegenüberstehen. „Sie haben – bewusst oder unbewusst – oft hohe Erwartungen an die gesunden Kinder. Sie übertragen ihnen ein Maß an Verantwortung, dem die Kinder gar nicht gerecht werden können. Unser Ziel ist es, den Familienzusammenhalt zu unterstützen.“

Ebbas Mutter fand es gut, dass der Kurs über eine längere Zeit ging und von Vor- und Abschlussgesprächen eingrahmt war. „Gerade dieses Prozesshafte, das sich dabei entwickelt hat, fand ich überzeugend. Wir merken das auch an der Entwicklung von Ebba, die ihre Bedürfnisse jetzt klarer ausspricht und ihre Gefühle besser mitteilen kann“, so Tabea. „Wir wollen schließlich nicht, dass Ebba zurückstecken muss.“

Hilfe für Geschwisterkinder

Auch die AOK Pflege Akademie hat die Geschwister behinderter Kinder in den Fokus ihrer Arbeit gerückt. Mit „SuSi mit Pfiff“ hat die Gesundheitskasse jetzt ein spezielles Angebot für eine sehr junge Zielgruppe. Da die Geschwister pflegebedürftiger Kinder in einer Familie leben, in der gepflegt wird, sind quasi auch sie

trotz ihres Kindseins pflegende Angehörige. Der erste Kurs von „SuSi mit Pfiff“ fand im Frühjahr mit Teilnehmern aus Berlin und Brandenburg statt. Der nächste startet im Frühjahr 2020. Perspektivisch soll das Angebot auch mit erfahrenen Partnern in Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern umgesetzt werden.