

Jetzt bin ich mal dran!

Frida hatte Krebs. Was macht das mit ihrem kleinen Bruder Joakim? Über die oft übersehene Situation von Geschwisterkindern

TEXT — ELISABETH HUSSENDÖRFER

Vom Wohnzimmer ist nicht mehr viel übrig. Aus Kissen und Decken haben sich Joakim, 6, und Frida, 10, ein Lager zwischen Esstisch und Heizung gebaut. Zwei Sitzplätze gibt es da drinnen und ein Tischchen, auf dem Frida eine Schale Chips abgestellt hat. Auch an diesem Mittag, als die Geschwister von der Schule kommen, ist klar, dass es sie als Erstes dorthin zieht. Joakim und Frida sind ein Herz und eine Seele. „Das war schon immer so“, sagen ihre Eltern einhellig.

Das Lager, ein Stück Unbeschwertheit nach einer belastenden Zeit? So zu denken ist Kindern in Joakims und Fridas Alter vermutlich fremd. Und doch scheinen die vergangenen zwei Jahre nach Fridas Krebsdiagnose irgendwie nachzuwirken. Im Moment zum Beispiel wuschelt Joakim seiner Schwester liebevoll durchs Haar. Kurz darauf macht Frida dasselbe bei Joakim. Fridas Schopf war blond, bevor ihr wegen der Chemo die Haare ausgefallen sind. „So wie bei mir“, sagt der Bruder. Jetzt sind Fridas Locken dunkelbraun. „Ich mag, wie die Haare meiner Schwester sind“, sagt Joakim.

Foto: W&B/Susanne Schramke





Unter einer Decke: Frida und Joakim haben sich einen gemeinsamen Rückzugsort geschaffen

Etwa **2** Millionen Kinder in Deutschland leben mit einem kranken Geschwister

Man könne nur ahnen, was Joakim durchgemacht habe, überlegen Mama Carmen, 50, und Papa George Rauh, 55, aus Neusäß derweil bei einem schnellen Vor-dem-Essen-Kaffee nebenan am Küchentisch. George, der als Coach arbeitet, erzählt, er selbst hätte manchmal unter der Dusche geheult, wenn er wegen Frida traurig war. Carmen, die Gymnasiallehrerin ist, erinnert sich an Momente, in denen sie auf Krankenhausfluren heftig geweint hat – um sich im nächsten Moment zusammenzureißen, wenn es zurück zu Frida ins Zimmer ging. „Eigentlich logisch, dass Kinder das dann auf ihre Art nachmachen“, denkt sie laut. „Dass Joakim gedacht hat: ‚Das bleibt besser alles bei mir‘, die Verlustangst und das, was ihn vielleicht sonst noch alles umgetrieben hat.“

Deutschlandweit leben etwa zwei Millionen Kinder in einer ähnlichen Konstellation wie Joakim. Nach Studien haben die Geschwister kranker oder behinderter Kinder ein erhöhtes Risiko, Auffälligkeiten zu entwickeln: Ängste, Tics oder depressive Symptome.

Natürlich, Frida stand im Fokus

Von einer „wahnsinnig schwierigen, anstrengenden Zeit“ erzählen die Eltern, während Carmen die Pasta in den Topf und den Spinat in die Pfanne gibt und George den Tisch deckt. Schon Fridas Diagnose, ein aggressiver Muskel-tumor, muss für Joakim ein Schock gewesen sein. „In den Monaten danach haben wir von Tag zu Tag gelebt“, erzählt George, manchmal entschied ein einzelner Blutwert. Die Abläufe im Krankenhaus waren nach einem fixen Schema für Diagnose und Behandlung organisiert. „Für Joa gab es eine solche Planung nicht“, sagt Carmen. „Er musste je nach Situation mitgehen und sich immer wieder neu anpassen.“

Weil Frida ein Jahr lang möglichst keine Infektion bekommen sollte und nichts eingeschleppt werden durfte, ging der damals Vierjährige von jetzt auf gleich ein knappes Jahr lang nicht mehr in die Kita. Und als Frida fünf Monate nach der Diagnose wochenlang in einem Spezialzentrum rund 600 Kilometer weit weg täglich bestrahlt werden musste, war klar: Die ganze Familie geht mit, auch er. Beim Essen erzählt Joakim später, er hätte seine Spielsachen ►



Joakim liebt die Achatschnecken im Therapiezentrum Ziegelhof

49

Prozent der Schwestern und Brüder krebskranker Kinder weisen Stressbelastungen auf

vermisst. Und fügt gleich hinzu: „Ist nicht so schlimm. Die Frida ist mir viel wichtiger als alle meine Spielsachen zusammen.“

Fachleute sprechen von einer hohen Anpassungsleistung, die die Geschwisterkinder erbringen müssen – die Eltern sind schließlich oft von jetzt auf gleich in Arzttermine, Therapien und manchmal pflegende Tätigkeiten eingebunden. „Frida war wie selbstverständlich von allen Seiten im Fokus“, sagt Carmen. Sitzt der zentrale Venenkatheter richtig? Entwickelt das Kind gerade wieder Fieber? Ob sie wollten oder nicht, die Eltern waren permanent am Scannen. Klar waren sie gerührt, als ein besonders engagierter Pfleger die Tochter nach der Krebs-OP stundenlang im Zimmer auf und ab trug. Während Joakim, in dessen Leben ja auch etwas Graueres passiert war, ganz normal daheim in seinem Bett lag und am anderen Morgen ganz normal am Frühstückstisch saß.

Doris Domberger arbeitet als Fachkraft für tiergestützte Intervention mit Geschwisterkindern und kennt deren Belastungen. Die Pädagogin, die mit Frida wie auch mit Joakim gearbeitet hat, weiß, dass Geschwisterkinder oft zu

Experten für den Umgang mit der Krankheit des Bruders oder der Schwester werden. Sie berichtet von Familien, in denen seit der Diabetes-Diagnose eines Kindes alle die Ernährung geändert haben. Von Kindern, die wissen, wie man im Notfall eine Absaugung durchführt.

Plötzlich waren da Monster

Carmen und George nennen Georges Arbeitslosigkeit damals vor zwei Jahren „Glück im Unglück“. Bei der Betreuung der Kinder konnten sie sich abwechseln. Im Krankenhaus dagegen lernten sie Familien kennen, die ihre Kinder über weite Strecken zu den Großeltern, zu Nachbarn oder Freunden gaben. Das Paar ist sich deshalb einig: „Unterm Strich hätten wir es an der Stelle wohl nicht besser machen können.“

Doch als bei Frida das Größte überstanden war und die Familie vorsichtig aufatmete, fielen Carmen und George bei Joakim verschiedene Dinge auf. „Kann mich jemand begleiten?“, fragte er, wenn er in den ersten Stock wollte. „Wir haben zusammen in seinem Kinderzimmer nach Monstern gesucht“, erzählt George. Fenster auf,

INFO

Wo gibt es Hilfe?

Angebote in der Nähe, die sich an Brüder und Schwestern kranker Kinder richten, finden Familien unter:

a-u.de/!1077081

Was kostet das? Ein Beispiel: Ein dreitägiger Geschwisterkurs beim „Bunten Kreis“ in Augsburg, zu dem das im Text erwähnte Therapiezentrum Ziegelhof gehört, kostet 350 Euro. Die Einzel- und ein Teil der Gruppenmaßnahmen sind teilweise oder komplett spendenfinanziert. Geschwisterkurse können eventuell auch als Präventionsmaßnahme von den gesetzlichen Kassen bezuschusst werden.

die Störenfriede verscheuchen. Aber Joakim dachte, die kämen durch die Wand zurück. Wenig später konnte er die Augen plötzlich nicht mehr fokussieren. „Er verdrehte seine Augen“, so Carmen. Das Phänomen trat bisweilen minütlich auf.

Im Gespräch mit der Psychologin, die die Familie am Klinikum betreut, berichteten die Eltern von ihren Beobachtungen. Vom Augendreher, das sich zum Glück „nur“ als Tic herausstellte, von den Monstern und von den Erzieherinnen in der Kita, die sagten, Joakim brauche neuerdings oft eine Extra-Einladung, etwa wenn die Gruppe zum Spielplatz aufbreche. Die Psychologin erwähnte ein Therapiezentrum, das sie ohnehin schon auf dem Schirm gehabt hätte, eigentlich für Fridas Nachsorge. Seit einiger Zeit gab es hier auch spezielle Angebote für Geschwisterkinder.

Raus aus dem Schneckenhaus

Das Therapiezentrum Ziegelhof bietet ambulante Hilfen für Kinder und Jugendliche und hat einen Reitplatz, Lamas, Schafe, ein „Abenteuerwäldchen“ und einen rollstuhlgerechten Klettergarten. Seit einem Jahr ist die Anlage nahe Augsburg für Frida und Joakim eine wöchentliche Konstante. Heute hat Frida Zirkusgruppe. „Ich will auch“, schmollt Joakim, als die Schwester nach dem Essen mit dem Papa aufbricht, doch er hat erst nächste Woche wieder Therapie. ▶

Man habe es wohl als Familie nicht besser machen können, sagen Carmen und George Rauh heute



45 Minuten „Selbstwert-Klettern“, wie in den vergangenen Wochen. Davor war Joakim viel bei den Kleintieren.

Als die Schwester später abgeholt wird und eine Mitarbeiterin Joakim ein Hallo bei den Tieren erlaubt, weiß der genau, wohin er will: zu den Schnecken. Er flitzt ins Therapiehaus, in dem ein Terrarium untergebracht ist. Fast ehrfürchtig steht der Sechsjährige vor der Heimat der drei afrikanischen Riesenschnecken. Die Tiere tun gut – und das nicht nur wegen der langsam gleitenden Bewegungen, die etwas Meditatives haben. „Ich sprühe die mit warmem Wasser an“, sagt Joakim. Die lieben das, weiß er, und „kommen dann aus ihrem Haus“.

So wie er selbst? „Wenn ich Bedürfnisse bei einem anderen Lebewesen wahrnehmen kann, fällt es mir leichter, meine eigenen Wünsche zu erkennen“, erklärt Domberger, die zum Team des Zentrums gehört. Jetzt bin ich mal dran – darum geht es bei den Geschwisterkinder-Angeboten hier.

Drüben im Stall, bei den Meerschweinchen, ist unter anderem Selbstreflexion Thema. Meerschweinchen sind kommunikativ, sie quetschen, pfeifen, schimpfen – eine Dynamik, ein bisschen wie bei einer Familie. Das machen sich die Fachkräfte zunutze. Mal durch das, was vom Kind selbst kommt.

Mal durch dezente Impulse von außen. Domberger erzählt von einem Beispiel: Als sich zwei Tiere um eine Karotte stritten, war das eine gute Gelegenheit, mit einem Kind über die Situation in dessen Familie zu sprechen. „Sag mal, über was streitest du dich mit deinem Bruder so?“ Die Antwort sei prompt gekommen: „Ich streite mich nicht mit dem. Der ist im Rollstuhl und ganz schwach.“

Was macht mir Angst, was macht mich traurig, wodurch werde ich unsicher? Und was macht mich stark? Für Ziegelhof-Teamleiterin Beate Averdung sind das die Fragen schlechthin. Wer in der Lage sei, hier besser hinzusehen, entwickle Selbstfürsorge. „Die ist bei Geschwistern kranker Kinder fast immer vernachlässigt“, sagt Averdung.

Chaos? Joakim bleibt cool

Die gute Nachricht: Wird das Thema angegangen, entwickeln die Betroffenen oft ungeahnte Stärken. Heike Höfner bildet am Augsburger Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Mitarbeitende aus sozialen Berufen zur „Fachkraft für Geschwister“ weiter. Sie hat immer auch die Fähigkeiten der Kinder im Blick. „Viele sind früh selbstständig“, sagt sie, „oder sehr empathisch.“

Was macht dich aus? Was kannst du vielleicht besonders gut? Joakim, der zwar noch ein Thema mit den Monstern hat, aber immerhin kein Problem mehr mit den Augen, scheint zu wissen, dass er nicht nur der Bruder einer Zehnjährigen ist, die Krebs hatte. Sondern auch: ein guter Freund. Sein Banknachbar hat heute seinen Quetschie bekommen.

Andere wären in seinem Alter wohl auch nicht so cool geblieben, wenn sie auf dem Schulweg im Regionalzug-Getümmel verloren gegangen wären. Mama Carmen rutschte das Herz in die Hose, als sie dieser Tage davon erfuhr. Dabei hat Joakim Frida ja gleich wiedergefunden. „Du weißt doch, du kannst dich auf mich verlassen“, habe er zu seiner Schwester gesagt. ●



ELISABETH HUSSENDÖRFER

war berührt vom liebevollen Umgang der Geschwister miteinander.