



Aufwachsen mit einem kranken Geschwisterkind

Viele Geschwister von schwerkranken Kindern kennen das Gefühl, zurückstecken zu müssen, wenn es um die Aufmerksamkeit ihrer Eltern geht. „Schattenkinder“, wie sie auch genannt werden, lernen nicht nur, mit der schwierigen Situation zu leben, sondern beziehen daraus auch eine innere Stärke. Zwei ehemalige „Schattenkinder“ berichten.

Marian Grau hat mit seinen 20 Jahren schon einiges von der Welt gesehen und bereits über 40 Länder bereist. Vor einigen Jahren war das noch undenkbar: Marians zwei Jahre älterer Bruder Marlon wurde mit der unheilbaren Stoffwechselerkrankung Morbus Leigh geboren und benötigte rund um die Uhr Betreuung und Pflege. „Es gab keinen Urlaub in Frankreich oder Fahrradausflüge zur Eisdiele, sondern nur Fahrten ins Kinderhospiz“, erinnert sich der Student aus Konstanz.

Normale unnormale Kindheit

Als Einschränkung habe er das nicht empfunden: „Ich war der jüngste Familienzuwachs. Für mich ist als Kind alles normal gewesen. Ich kannte es nicht anders.“ Das ist auch der Grund dafür, dass Marian Grau seine Freunde mit gesunden Geschwistern nicht

um ihre Normalität beneidete. Dieses Gefühl stellte sich erst später ein. Als Marlon mit zwölf Jahren starb, brauchte Marian lange, um den Tod des geliebten Bruders zu begreifen. „Etwa als ich 15 Jahre alt war, dachte ich zum ersten Mal, dass es schön wäre, jetzt einen Bruder mit mehr Lebenserfahrung zu haben, der mich zum Beispiel bei der Studienwahl beraten könnte.“ Auch fragte Marian Grau sich, warum andere gleich drei oder vier Geschwister haben und er nicht mehr einen einzigen. Bis heute reagiert er sensibel darauf, wenn Freunde nicht gut mit ihren Geschwistern umgehen: „Das kann ich nicht gut ab.“

Die Eltern haben viel erklärt

Trotz dieser großen Herausforderungen ist Marian Grau überzeugt: „Wir haben die Aufgabe als Familie ge-



„Mein Job ist es, dass Marlon weiterlebt“, das ist die Mission von Marian Grau. Er hat über die Zeit mit seinem unheilbar kranken Bruder ein Buch geschrieben und hält Benefiz-Lesungen.

meistert.“ Der Reisebegeisterte führt dies vor allem auf das Verhalten seiner Eltern zurück. „Wenn meine Mutter keine Zeit hatte, mit mir auf den Spielplatz zu gehen, hat sie mich kurz zur Seite genommen und es mir erklärt. So konnte ich es auch als Kind leicht verstehen.“ Marian Grau hat bis heute nicht das Gefühl, dass seine Eltern ihm zu viel aufgebürdet hätten.

Lektionen und Lebensweisheiten

Einige Jahre nach dem Tod des Bruders konnte Marian Grau das Erlebte zunehmend besser einordnen. Auf einer Reise durch Südamerika dachte er darüber nach, welche Aufgabe Marlon auf der Erde hatte. „Ich erkannte, dass es Marlons Job war, uns Lektionen und Lebensweisheiten mit auf den Weg zu geben und es mein Job ist, dass Marlon in unseren Gedanken weiterlebt.“

Er schreibt die mit seinem Bruder erlebte Zeit auf und veröffentlicht 2018 ein Buch. Seitdem hält er Benefiz-Lesungen und engagiert sich als Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins. „Geschwisterkinder werden noch viel zu wenig beachtet. Das möchte ich gerne ändern“, beschreibt Marian Grau seine Motivation.

Geerdet durchs Leben

Carina Zingel aus dem Westerwaldkreis ist das älteste von vier Geschwistern und das einzige Mädchen. Als ihr zwei Jahre jüngerer Bruder wenige Monate alt war, wurde bei ihm Tetraparese festgestellt, eine Spastik in Armen und Beinen. Auch der Mundbereich war betroffen; durch Mimik und Gestik kann sich die Familie aber mit ihm verständigen.

Carina Zingel, heute 36 Jahre alt, lernte früh, feinfühlig auf die Bedürfnisse anderer einzugehen und zu helfen. Für sie war es selbstverständlich, sich um ihren Bruder zu kümmern und ihre Mutter zu entlasten;



Lucy Schäfer und ihr am Lesch-Nyhan-Syndrom erkrankter Bruder Ben (15).

ihr Vater war als selbstständiger Lkw-Fahrer wenig zu Hause. Nicht immer konnte sie die Ansprüche ihrer Mutter erfüllen. „Sie wollte bei der Pflege immer alles selber machen und hat sich dies, wenn sie zu Hause war, nicht von uns abnehmen lassen.“

mit ihren Eltern hätte verbringen können. Ihre Mutter spürte das und wollte es wieder gutmachen – mit 13 Jahren bekam Carina Zingel ein eigenes Pferd – und damit einen Tröster und Freund, der ihr in dieser schwierigen Zeit seelischen Halt gab.

„Nie das Gefühl, überfordert zu sein“

Trotz der Herausforderungen hätte Carina Zingel nicht mit ihren Freunden tauschen wollen. „Ich hatte nie das Gefühl, dass ich überfordert bin. Ich habe es sogar relativ früh als Vorteil empfunden, ein gewisses Verantwortungsgefühl zu haben und in dieser Hinsicht möglicherweise anderen voraus zu sein“, sagt sie rückblickend. Familienurlaube gab es – auch bedingt durch die Selbstständigkeit ihres Vaters – nur selten. „Die habe ich auch nie vermisst, zumal ich sowieso eher der häusliche Typ bin.“ Gefehlt hat ihr allerdings Zeit, die sie allein



Marian Grau: **Bruderherz: Ich hätte dir so gern die ganze Welt gezeigt**, Verlag Edén Books, 2018.

❖ Tod des Bruders – die Nerven behalten müssen

Mit 29 Jahren starb ihr Bruder 2018 unerwartet an Herzversagen. „Das war natürlich ein großer Schock für uns alle.“ Ihre Mutter, inzwischen vom Vater getrennt, war mit der Situation überfordert. Carina war es, die die Nerven behielt und alles Notwendige regelte. Obwohl ihr Bruder ihr „an allen Ecken und Enden“ fehlt, ist sie dankbar für die gemein-

same Zeit. „Mein Bruder war ein sehr besonderer Mensch. Ich kenne niemanden, der so zufrieden mit dem eigenen Leben ist, wie mein Bruder es mit seinem war. Das hat mir unheimlich viel gegeben.“ Carina Zingel glaubt, dass ihr Bruder auch ihre Berufswahl zur Physiotherapeutin beeinflusst hat; sie kam früh mit dem Thema körperliche Einschränkungen in Kontakt und hatte den Wunsch, anderen Menschen zu helfen. Carina Zingel ist überzeugt,

dass ihr Bruder sie auf dem Boden gehalten und geerdet hat. Sie habe durch ihn einen anderen Blickwinkel bekommen; materielle Dinge seien ihr nicht wichtig. „Mein Bruder hat mir gezeigt, mit was man im Leben zufrieden sein kann. Er hat maßgeblich dazu beigetragen, dass ich heute der Mensch bin, der ich bin“, resümiert sie.

Von Stella Cornelius-Koch, Journalistin, Bremen

„Wir wollen kein Mitleid, sondern Chancen“

Lucy Schäfer engagiert sich in der Initiative „Grüne Bande“ – ein Projekt des Bundesverbandes Kinderhospiz e. V., das sich für die Interessen von schwerkranken Kindern sowie deren Geschwister und Freunde einsetzt. Die 16-Jährige lebt mit ihrem am seltenen Lesch-Nyhan-Syndrom erkrankten Bruder Ben (15), ihrer Schwester Marla (11) und ihren Eltern in Freiburg (Baden-Württemberg).

Mit welchen Sorgen und Wünschen kommen Geschwister von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen zu euch?

Lucy Schäfer: Für viele ist es nervig und anstrengend, dass ihre behinderten Geschwister und ihre Familie ständig in der Öffentlichkeit angestarrt werden. Sie wünschen sich mehr Sensibilität im Umgang mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen. Eine schwere Erkrankung von jungen Menschen sollte kein Tabu-Thema sein! Ein weiterer häufiger Wunsch ist, dass ihre schwerkranken Geschwister mehr Chancen bekommen, was Schule, Ausbildung und Beruf betrifft.

Für Kinder und Jugendliche sind Freundinnen und Freunde wichtige Bezugspersonen ...

Ja, doch oft ist es für betroffene Geschwister schwierig, mit Freunden über ihre Probleme zu sprechen,

weil sie schnell mit Vergleichen, etwa ihrer pflegebedürftigen Oma, kommen. Dabei ist dies etwas ganz anderes. Auch Mitleid hilft uns nicht weiter, sondern vielmehr Offenheit und Verständnis. Manchmal bringt es daher nichts, mit jemanden darüber zu reden, der selbst nicht betroffen ist.

Welche Möglichkeiten bietet ein Jugendclub wie die Grüne Bande?

Wenn man alleine etwas zu sagen hat, wird man weniger gehört, als wenn man in einer Gruppe auftritt. Dazu kommt, dass wir Teil des Bundesverbandes Kinderhospiz e. V. sind. Das erleichtert es uns, in die Öffentlichkeit zu treten und ein Bewusstsein für unsere Bedürfnisse zu schaffen.

Eltern wollen nur das Beste für ihre Kinder, sind durch die Pflegesituation jedoch oft so beansprucht,



dass sich die gesunden Geschwister vernachlässigt fühlen. Was können sie besser machen?

Eltern sollten trotz der Belastung regelmäßig mit ihren gesunden Kindern sprechen und sie fragen, wie die Situation ist und wie es ihnen geht. Meine Empfehlung ist, jeden Tag ein paar Minuten für die Geschwisterkinder zu reservieren. So haben sich meine Eltern jeden Abend, nachdem mein Bruder im Bett war, fünf bis zehn Minuten Zeit genommen, um mit mir über alles Mögliche zu reden – nicht nur über meinen Bruder. So ein Ritual schafft Vertrauen und gibt einem das Gefühl, wichtig zu sein.

Das Interview führte Stella Cornelius-Koch.