

GeschwisterTREFF - „Fantasiereisen“

LORENZ Stiftung ermöglicht ein besonderes „Wochenende der Fantasien“

„Wenn mein Bruder wieder mal einen großen Anfall hat, steht bei uns zu Hause alles Kopf. Meine Eltern drehen völlig durch und auch ich habe große Angst, dass Julian etwas Schlimmes passieren könnte. Ab und zu beneide ich ihn aber auch ein bisschen. Ständig dreht sich alles nur um ihn. Mama und Papa sind oft nicht zu Hause, weil sie mit Julian im Krankenhaus sind oder in die Therapie gehen. Das finde ich manchmal ganz schön unfair. Aber wenn ich mich beschwere, mache ich Mama und Papa noch mehr traurig, weil sie dann denken, dass sie keine guten Eltern sind. Ganz schön stressig so ein Leben mit einem Bruder, der tuberöse Sklerose hat, das kann ich Euch sagen“.



So wie Susanne geht es vielen Kindern mit Geschwistern, die an dieser komplexen und seltenen Erkrankung leiden, welche mit Tumoren in fast allen Organen und häufig außerdem mit einer medikamentös kaum einstellbaren Epilepsie und verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten, wie z. B. Autismus, verbunden ist. Nicht zuletzt deswegen bietet der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. den Geschwistern auch einmal jährlich eine kleine, zweitägige Auszeit an, die sie parallel zum Eltern-Vortragsprogramm der Jahrestagung des Verbandes wahrnehmen können und in der es nur um sie geht.

Bei dem diesjährigen Geschwisterseminar, das erneut von der LORENZ Stiftung gefördert wurde, stand diesmal ein präventives Kursprogramm mit dem Fokus auf Stressbewältigung, soziale Kompetenz und Selbstwertsteigerung auf der Agenda. Die „Entspannung“ spielte im Hinblick darauf eine wesentliche Rolle. So begaben sich die Kinder auf verschiedene Fantasiereisen und besuchten von ihnen erdachte Planeten, zu denen sie auch in Zukunft reisen können, wenn ihnen wieder einmal alles zu viel wird.



Neben den Kindern waren diesmal aber auch deren Eltern gefragt, die vor und nach dem Seminar an einer Beratungsrunde teilnahmen. Sie wurden gebeten einige Fragebögen auszufüllen, welche zur Beurteilung des vom Institut für Sozialmedizin ausgearbeiteten Programms dienten. Hintergrund dafür sind aktuelle Verhandlungen mit den gesetzlichen Krankenkassen über Möglichkeiten zur Refinanzierung derartiger Angebote, die in Zukunft noch viel mehr Geschwistern zugänglich gemacht werden sollen. Durch ihre Unterstützung hat die LORENZ Stiftung damit also nicht nur den teilnehmenden Kindern ein besonderes Wochenende ermöglicht, sondern auch zu einer Verbesserung der Versorgungssituationen bei den betroffenen Familien beigetragen.