magazin der
turner-syndrom-vereinigung deutschland e. v.

# 1. 2014 ullrich-turner-syndrom-nachrichten

## Themen

- Geschwister
- Bluttest

„mein Neuer heiβt mediven mondi und passt super!“

www.medi.de

## Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom?

Die Diagnose klingt befremdlich für jeden, der noch nie zuvor damit konfrontiert worden ist – für Eltern wie für junge Frauen gleichermaβen. Doch was steckt eigentlich hinter diesem Begriff? Wir geben einen Überblick.

Die Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms können sehr verschieden sein. Doch gibt es drei wesentlich Merkmale, die für das Ullrich-Turner-Syndrom typisch sind: Das sind erstens der Kleinwuchs (im Durchschnitt wird eine vom Turner-Syndrom betroffene Frau etwa 1,47m groβ), zweitens die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke und drittens eine ausbleibende Pubertät, die jedoch behandelt werden kann. Dazu können weitere, behandelbare Probleme kommen wie zum Beispiel Herzfehler, seitliche Halsfalten (Pterygium Colli), eine Hufeisenniere (beide Nieren sind wie ein Hufeisen zusammengewachsen), eine Augenlidsenkung und Lymphödeme.

Das Ullrich-Turner-Syndrom wird durch eine Fehlverteilung oder strukturellen Veränderung der Geschlechtschromosomen bei Mädchen ausgelöst. Eines der beiden Geschlechtschromosomen (XX) fehlt durchgehend oder nur in einem Teil aller Körperzellen, oder aber das zweite X-Chromosom ist strukturell verändert. Das Ullrich-Turner-Syndrom betrifft in der Regel nur Mädchen und Frauen. In seltenen Fällen weist eine phänotypisch männliche Person einen dem Ullrich-Turner-Syndrom ähnlichen Chromosomensatz auf (Noonan-Syndrom). Das Ullrich-Turner-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500 Mädchen-Geburten auf und kann nicht vererbt werden, da betroffene Frauen bis auf wenige Ausnahmen unfruchtbar sind.

International heiβt das Syndom Turner-Syndrom, benannt nach dem amerikanischen Endokrinologen Henry Turner. In Deutschland wird das Syndrom nach dem Kinderarzt Otto Ullrich „Ullrich-Turner-Syndrom“ genannt. Er beschrieb das Syndrom im Jahre 1930 in einer Fachzeitschrift.

Der Kleinwuchs kann mit Wachstumshormonen behandelt werden. Die Geschlechtsentwicklung und der Monatszyklus werden mit einer Hormon-Kombination aus Östrogen und Gestagen eingeleitet.

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und führen ein eigenständiges Leben, zu dem in vielen Fällen auch eine Partnerschaft gehört. Eine professionelle Beratung und der Kontakt mit anderen Betroffenen können helfen, die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom zu verarbeiten.

# Inhalt


| | | |
|---|---|---|
| | 3 | Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom? |
| | 4 | Inhalt |
| | 5 | Editorial |
| | 6 | Danke – Wer wir sind, was wir tun |
| | 7 | Neues aus dem Vorstand |
| | 8 | Pressemitteilung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik |
| Marlis Stempel | 11 | Netzwerktagung 2014 |
| | 12 | Information über Heilmittel |
| Bettina von Hanffstengel | 13 | Weibertreffen 2014 |
| Inga | 14 | Das Eltern-Kindwochenende |
| Elke Müller-Seelig | 15 | Familie in der Balance – zulassen – weglassen – loslassen |
| Fritz Haverkamp | 16 | Psychosoziale Bewältigungsperspektiven für Geschwister von Mädchen mit Turner-Syndrom |
| Marlisl | 21 | Geschwisterlich sein, aber wie? |
| Julia | 22 | Die verschiedenen Schwestern |
| Inga | 24 | Einträchtiges Doppelpack |
| Karin | 27 | Meine Erfahrungen mit Geschwistern |
| Julia | 28 | Was ist schon normal? |
| Katrin Blaschke | 29 | 40 bunte Luftballons |
| | 30 | Adressen, Links |
| | 31 | Impressum |
| | 32 | Veranstaltungskalender |




# Editorial

**Geschwister – eine Nachfrage wert**

Im Bekanntenkreis beim Kirchencafe fragte ich: Was bedeuten dir Geschwister? Was ist gut und was ist schlecht an Geschwistern?
Ich bekam spontan folgende Antworten:

- Geschwister sind ausschlaggebend für alles Mögliche: Kritik, Geschenke, Spiegel und die Stellung in der Familie.
- Geschwister bedeuten mir ganz viel: sie sind enge Bezugspersonen. Wir bleiben Geschwister, auch wenn wir uns ideell und räumlich voneinander getrennt haben.
- Mit Geschwistern verbinde ich Vertrautheit und gemeinsame Erinnerungen. Diese gemeinsamen Erlebnisse sind mir wichtig. Wir müssen uns aufeinander verlassen können. Die Schwägerin ist eine Freundin von mir geworden. Mein älterer Bruder ist zuvorkommend und respektvoll.

Was ist gut und was ist schlecht an Geschwisterbeziehungen? Ich bekam diese Antworten:

- Schlecht ist, wenn die Eifersucht aus Kindertagen auf Erbstreitigkeiten übertragen wird und wenn es eine rivalisierende Beziehung zu den Eltern gibt.
- Gut ist, dass Geschwister gemeinsam Spaß haben können, dass sie miteinander spielen können, sich untereinander trösten und fördern können. Gut ist auch die Liebe und Fürsorge der Eltern und der älteren Geschwister.

Meine Autorinnen aus der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland haben aus den Blickwinkeln von Müttern besonders warmherzig über ihre Kinder berichtet. Professor Fritz Haverkamp berichtet aus der Sicht eines Psychologen und Kinderarztes über die Geschwisterbeziehung, wenn ein Kind behindert ist. Wir danken sehr für diese ausführlichen Berichte.

Damit keine trügerische Ruhe und Routine um die Praenatal-Blutteste „Panorama“ „Harmony“ einkehrt, haben wir die Presseerklärung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik abgedruckt in der Hoffnung, dass uns weitere Leserbriefe zu diesem Thema erreichen.

Die Regionalgruppe Hamburg lädt im Oktober in die Jugendherberge Heide (Schleswig-Holstein) ein. Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme. Wie immer sind auch Nichtmitglieder herzlich willkommen. Die Einladungen dazu werden voraussichtlich im August verschickt.

In der Ausgabe 2.2014 der ullrich-turner-syndrom nachrichten beschäftigen wir uns mit dem Thema: Selbstbestimmt und eigenverantwortlich leben – wie geht das? Ich freue mich schon sehr auf Ihre Zuschriften.

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen

Ihre
Marlis Stempel

## an Förderer

AOK Baden-Württemberg
DAK

## an Spender

es spendeten neben Privatpersonen
folgende Firmen: Hexal AG

Wir danken allen Spendern und Förderern,
die mit ihrer Spende die Fortführung unserer
Projekte ermöglicht haben.

## für tatkräftige Hilfe!

Das Korrekturlesen besorgte Bettina von Hanffstengel.

Das Frauentreffen 2014 wird von der Hamburger Regionalgruppe organisiert.

Ein Dank geht an
**visuelle kommunikation lisa eppinger**
für die Beratung bei den
**ullrich-turner-syndrom-nachrichten**

Hörgeräte Claußen

Krefelder Straße 32, 47226 Duisburg

Wir danken Alois Reifenschneider
für seinen Einsatz als Webmaster.

Berichtszeit: Oktober 2013 bis Mai 2014

## Wer wir sind, was wir tun

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland hat es sich zur Aufgabe gemacht, betroffenen Mädchen, Frauen und Schwangeren, die von der Diagnose erfahren haben, zu helfen. Durch Erfahrungsaustausch und Aufklärung machen wir Schwangeren Mut, das Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen. Wir geben dem Krankheitsbild ein Gesicht. Wir wollen Vorurteile abbauen, Informationslücken schließen und das öffentliche Interesse wecken. Das Ullrich-Turner-Syndrom darf nicht länger ein Abtreibungsgrund sein. Wir finden, dass wir als Betroffene sehr gut mit dem Ullrich-Turner-Syndrom leben können.

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Wir finanzieren uns ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge.

- Das Informations- und Beratungstelefon und die Organisation der Jahrestreffen werden ehrenamtlich geleitet.
- Wir bieten die „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ auf unserer Webseite http://www.turner-syndrom.de/info-Ullrich-Turner-Syndrom/Ullrich-Turner-Syndrom-nachrichten.html zum Herunterladen an. Der Druck der „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ und die Portokosten sind ein erheblicher Kostenfaktor.
- Wir bieten einmal im Jahr ein Frauentreffen, ein Mädchentreffen und ein Gesamttreffen an.
- Die Regionalgruppen können auch von Frauen besucht werden, die keinen Mitgliedsbeitrag bezahlen können.
- Die Teilnehmerinnen der Jahrestreffen, die sich das Treffen nicht leisten könnten, bekommen einen Zuschuss zum Treffen.
- Die Referenten und Referentinnen der Jahrestreffen bekommen ein Honorar.
- Die Tagungshäuser müssen bezahlt werden.
- Projekte wie beispielsweise das Mädchentreffen wollen finanziert sein.

Das alles ist nur mit Hilfe Ihrer Mitgliedsbeiträge und Spenden möglich. Deswegen freuen wir uns, wenn Sie unsere Arbeit durch Spenden und Mitgliedsbeiträge unterstützen. Unsere Kontaktadressen finden Sie auf der Seite 30 und im Impressum auf Seite 31. Der Vorstand und die RegionalleiterInnen beantworten gerne Ihre Fragen zur Mitgliedschaft.

## Neues aus dem Vorstand

### Kompetenzzentren für seltene Erkrankungen

Am 29. Januar 2014 konnte Kerstin Subtil an der Eröffnung des Mitteldeutschen Kompetenznetzes für Seltene Erkrankungen teilnehmen. Dies ist eines von vielen Netzwerken zur interdisziplinären Zusammenarbeit von Ärzten verschiedener Fachrichtungen, die neu entstehen. Dies ist zugleich ein Teil der Umsetzung des Aktionsplans für Seltene Erkrankungen. Die Ausarbeitung des Aktionsplans erfolgte durch das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung und die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e. V. Alle Details können unter www.namse.de eingesehen werden. Weitere Zentren gibt es inzwischen in Freiburg, Mannheim, Heidelberg, Ulm, Tübingen, Frankfurt, Wiesbaden, Hannover, Essen, Hamburg und Berlin.

### Ärztefortbildung Magdeburg

Am 26. Februar 2014 konnte mit Unterstützung der Firma Pfizer eine weitere Ärztefortbildung in Magdeburg stattfinden. Neben den fachlichen Referaten hatte Kerstin Subtil die Gelegenheit, über ihr Leben als Betroffene zu berichten. In der anschließenden Diskussion konnte auch das Thema „Panoramatest“ und die Auswirkungen angesprochen werden.

### Öffentlichkeitsarbeit

Vom 22. bis 24. November 2013 waren wir mit Silke Flinder, Kirsten Haas und Gabriele Scheuring bei der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrischer Endokrinologen APE in Hannover vertreten.

Vom 17. bis 18. Januar 2014 konnten wir mit Silke Flinder und Jenny Fahr auf der Tagung der Mitteldeutschen Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie MAPE vertreten sein.

### Regionalgruppenleitertreffen

Das Regionalgruppenleitertreffen fand diesmal in Hofgeismar statt. Es ging um das Thema Kommunikation, was ja ein Dauerbrenner ist. Die Schatzmeisterinnen haben auch noch einmal aktuelle Sachverhalte zu den Fördergeldanträgen dargelegt.

### Geschäftsstelle

Leider gestaltet sich die Suche nach einer geeigneten Person für die Geschäftsstelle als nicht so einfach. Der Vorstand hat beschlossen, dass es eine neutrale Person sein soll, die nicht betroffen ist und auch dem Verein nicht angehört. Hier muss noch nach einer Lösung geschaut werden.

### Kerstin Subtil tritt als 1. Vorsitzende zurück

Kerstin Subtil ist als 1. Vorsitzende zurückgetreten und bis zu den Wahlen im Mai 2014 wird Bettina Schäfer die Führung kommissarisch übernehmen. Kerstin Subtil bedankt sich bei allen für die vertrauensvolle Zusammenarbeit in den letzten 10 Jahren.

Mit freundlichen Grüßen
Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e. V.

Der Vorstand

# Pressemitteilung

Bluttest und Praxis der Pränataldiagnostik fördern Diskriminierung und untergraben Bemühungen zur Inklusion

**Stellungnahme zum 5. Jahrestag der Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention am 26. März 2014**

Am 26. März 2009 hat die Bundesregierung das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen unterzeichnet und sich damit verpflichtet, die Verwirklichung dieser Rechte zu gewährleisten und die Achtung der Menschen mit Behinderungen innewohnenden Würde zu fördern (Artikel 1). Die Beraterinnen, Ärztinnen, Hebammen und Mitglieder von Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen, die sich im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammengeschlossen haben, weisen anlässlich dieses Jahrestags darauf hin, dass Logik und Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik diesem Anliegen widersprechen. Die gezielte Suche nach Hinweisen auf eine spätere Behinderung des Kindes ist Ausdruck eines abwertenden Blicks auf Menschen, die mit einer solchen Behinderung leben und dient der vorgeburtlichen Selektion

Die Zulassung und schnelle Verbreitung neuer, niedrigschwelliger Testverfahren, mit denen aus dem Blut der schwangeren Frau zu einem frühen Zeitpunkt nach dem Vorliegen eines Down-Syndroms gesucht werden kann, bringt dies auf den Punkt. Der Test hat keinerlei therapeutische Konsequenz, sondern dient allein dazu, gegebenenfalls die Schwangerschaft abzubrechen. Er wurde in Deutschland ohne zusätzliche gesetzlich oder standesrechtlich verankerte Verfahrensregeln eingeführt. Das zeigt die Unfähigkeit aller Verantwortlichen, den Test im Rahmen unseres Grundwertekonsens einzugrenzen und stellt das gesamte System der Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge, wie es sich in den letzten 30 bis 40 Jahren entwickelt hat, in Frage.

**Konsequenzen aus den neuen Bluttests: Vorgeburtliche Diagnostik muss auf therapeutische Ziele begrenzt werden**

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom Tags im März 2012 hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vor der Einführung des „PraenaTests“ gewarnt. Das Angebot, das Blut der schwangeren Frau schneller und sicherer als durch die bisherigen Methoden auf das Vorliegen eines Down-Syndroms zu testen, sei „ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen“. Einmal eingeführt werde die nicht-invasive pränatale Diagnostik dazu führen, dass immer mehr genetische Merkmale immer früher in der Schwangerschaft zu einem immer günstigeren Preis diagnostiziert werden können.

**Die Befürchtungen haben sich schnell bewahrheitet**

Diese Befürchtungen haben sich in den 1 1/2 Jahren seit Einführung des Tests bewahrheitet. Neben dem „PraenaTest“ kamen rasch zwei weitere Tests auf den Markt. Sie tragen die Namen „Panorama“ und „Harmony“ und werden von US-Firmen bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Deutschland offensiv beworben. Im Wettbewerb der Anbieter ist der Preis, der vor der Einführung mit € 1200 angegeben wurde, bei einem der Tests bereits auf unter € 500 gesunken. Einige Krankenkassen bezahlen die Tests nach Einzelfallprüfung.

Hatte „PraenaTest“ sich zunächst nur auf das Down-Syndrom bezogen, kann mit allen drei Tests jetzt auch nach Trisomie 13 und 18 und Veränderungen der Geschlechtschromosomen gesucht werden.

Der „Harmony-Test“ wirbt sogar ausdrücklich mit der Feststellung des Turner-Syndroms bei Mädchen und des Klinefelter Syndroms bei Jungen – genetische Merkmale, die in Deutschland aufgrund des Engagements von Betroffenen und einzelnen ÄrztInnen und Ärzten schon lange nicht mehr als mögliche Rechtfertigung für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch gelten. Der Einsatz nicht-invasiver Bluttests für einzelne monogenetische Krankheiten ist in naher Zukunft zu erwarten.

Auch hat sich die Zielgruppe verschoben und die Indikation erweitert. Zunächst sollte der Test nur nach einer auffälligen Risikoabschätzung, zum Beispiel nach Ersttrimesterscreening, statt einer invasiven Diagnostik eingesetzt werden. Dadurch sollte erreicht werden, dass der Test nach der 12. Woche und mit einer eng begrenzten Indikation zur Anwendung kommt. Heute werden alle drei Test bereits ab der 9. Woche eingesetzt. Die Indikation für diese frühe Anwendung ist meist ein „Altersrisiko“, bei jüngeren Frauen ist sogar eine „Angstindikation“ ausreichend. Somit wird es möglich, innerhalb der 12-Wochen Beratungsregelung einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer genetischen Abweichung durchzuführen. Praktisch vollzöge die Frau damit selbst eine rechtlich gar nicht mehr zulässige embryopatische Indikation. Es ist ungeklärt, welche Regelungen des § 218 greifen sollen: Wird eine medizinische Indikation geltend gemacht, würden die dafür geltenden Bestimmungen mit erweiterter Beratung gelten. Lässt die Frau den Abbruch nach der 12-Wochen-Beratungsregelung durchführen, bleibt er rechtswidrig und die Krankenkasse bezahlt den Eingriff nicht. Dies wird dem mühsam errungenen Kompromiss um den § 218 mit Abschaffung der embryopatischen Indikation und der erweiterten Beratung nach der medizinischen Indikation nach pränataldiagnostischen Befunden nicht gerecht.

**Der Bluttest spitzt eine Entwicklung zu, die sich jeder Kontrolle entzogen hat**

Der nicht-invasive Bluttest ist ohne jeden therapeutischen Nutzen und eröffnet als einzige Handlungsoptionen, bei einer zu erwartenden Chromosomenveränderung die Schwangerschaft abzubrechen. Damit sich eine Frau auf ein Kind mit einer Behinderung schon während der Schwangerschaft vorbereiten kann, bedarf es eines solchen frühen Tests mit all seinen Missbrauchsmöglichkeiten nicht. Damit verlässt der Test den ethischen und rechtlichen Grundkonsens in Deutschland, dass es keine embryopathische Indikation gibt und allenfalls im Einzelfall zwischen der Gesundheit der schwangeren Frau und dem Lebensrecht des Ungeborenen abgewogen wird. Die Tests widersprechen ebenso der UN-Konvention über die Rechte von Behinderten, in der sich die Bundesrepublik verpflichtet hat, Menschen mit Behinderungen vor Diskriminierung zu schützen.

Die schnelle Ausbreitung und Ausweitung eines rein selektiven Tests spitzt eine Entwicklung zu, die die Mitglieder des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik seit langem mit Sorge beobachtet haben. Es ist der letzte Schritt in einer Serie von Diagnoseangeboten, durch die in den 70er Jahren in wenigen Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist.

Die Regelungslücken bei der Anwendung des Bluttests machen unübersehbar deutlich, dass Politik, Gesetzgebung und Standesorganisationen nicht mehr in der Lage sind, die Entwicklung zumindest zu kontrollieren und einzuschränken und Ärztinnen und Ärzten und schwangeren Frauen einen Orientierungsrahmen für ihr Handeln zu geben.

Vor zwei Jahren hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gesagt: „Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.“ Diese öffentliche Diskussion muss jetzt geführt werden.

**Die einzige Möglichkeit, vorgeburtliche Diagnosen einzugrenzen**

Die dehnbaren Bestimmungen und halbherzigen Regelungsbemühungen der Pränataldiagnostik im Gendiagnostikgesetz bieten keine Handhabe, Pränataldiagnostik einzugrenzen. Forschungsfreiheit, Berufsfreiheit, das Recht auf Wissen und auf Selbstbestimmung setzten den Möglichkeiten von rechtlichen Verboten Grenzen. Ausgefeiltere Bestimmungen über die Beratung der schwangeren Frau im Kontext von Pränataldiagnostik sind für die Beteiligten hilfreich, verlagern die Verantwortung aber

auf die schwangere Frau. Sie ist mit einer Pränataldiagnostik konfrontiert, die auf der einen Seite durch Forschungs- und Profitinteressen, auf der anderen Seite durch die fehlende Unterstützung von Frauen und Familien mit einem behinderten Kind gefördert wird. Andere Eingrenzungen, so sinnvoll sie für sich genommen sein mögen, legitimieren letztlich das selektive System der Diagnostik. Die Forderungen, dass der Bluttest keine Krankenkassenleistung sein darf, erklärt privat zu zahlende und selektiv wirkende IgeL- Leistungen für zulässig.

Die einzig medizinisch sinnvolle Zielbestimmung von pränataler Diagnostik bildet die Beschränkung auf Krankheiten oder Abweichungen, die vorgeburtlich behandelt oder geheilt werden können oder deren Entdeckung eine Behandlung direkt nach der Geburt erfordern. Für genetische Abweichungen muss dies im Gendiagnostikgesetz festgelegt werden. Diese Forderung ist – unter Mitwirkung von Netzwerkmitgliedern – auch vom Inklusionsbeirat der Bundesregierung für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erhoben und begründet worden. Nur so können Ärztinnen und Ärzte ihrem Auftrag zu heilen nachkommen, wissen schwangere Frauen und Paare, was in unserem Staat ethisch geboten ist, können sich Menschen mit Behinderungen als wertvoll angenommen fühlen – und ist die Politik herausgefordert, Maßnahmen der Inklusion statt mehr Diagnostik zu fördern.

**Netzwerk gegen Selektion**
**durch Pränataldiagnostik**
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
c/o Journalistenbüro Dr. Harry Kunz
Kapellenstraße 16 * 53925 Kall-Golbach
Telefon 02441 / 6149 oder 015786078745
Fax: 02441 / 77 98 59
E-Mail:
SprecherInnen.netzwerk-pnd@t-online.de
http://netzwerkpnd.jimdo.com/

Kommentar von Marlis Stempel
Ja, der Bluttest ist eine subtile Form von Diskriminierung und Kontrolle, die viele von uns Frauen mit Turner-Syndrom frösteln lässt. Wir freuen uns deswegen ganz besonders, dass wir die Stellungnahme des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik abdrucken dürfen, die klar und unmissverständlich Position im Sinne der „behinderten" Menschen bezieht. Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland hat auch eine eigene Stellungnahme, die auf www.turner-syndrom.de nachzulesen ist. Was mich stutzig macht ist, dass es zur letzten Ausgabe der uts-nachrichten 2.2013 keine Leserbriefe gegeben hat, obwohl wir das Thema deutlich mit allen Facetten erörtert haben. Warum ist es so schwer, das Thema aus der Tabuzone zu holen? Wo genau sollte eine politische Grenze dazu sein? Dazu hätte ich gerne Beiträge der Leserinnen und Leser. Wieso gibt es ein Verbot von zum Beispiel „Fracking", eine Technologie zur Gewinnung von Erdgas, aber nicht zum Bluttest? Gibt es jemanden von uns, der denkt: „Wäre ich doch nicht zur Welt gekommen mit dieser Behinderung!" Soweit ich Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom kenne, leben sie alle gerne – auch mit dem Ullrich-Turner-Syndrom.

# Netzwerktagung 2014

Ein Bericht von Marlis Stempel

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik lud zu seinem Jahrestreffen ein. Das Treffen hatte das Thema: „Sie nennen es Selbstbestimmung. Pränataldiagnostik zwischen Zwang und Autonomie" Die TeilnehmerInnen diskutierten, was Selbstbestimmung im Rahmen von Pränataldiagnostik bedeutet, insbesondere auch nach der Markteinführung des sogenannten Bluttests. Ich persönlich merke die ambivalenten Gefühle zum Thema Bluttest. Einerseits ist der Respekt vor der Entscheidung der Schwangeren wichtig, andererseits fühle ich mich in diesem System der Pränataldiagnostik ausgegrenzt. Ich schätze es aber, dass die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland die Möglichkeit hat, über ihre Arbeit zu informieren, in dem ich Material auslege und Plakate ausstelle. Als Person fühle ich mich in diesem Kreis kritischer Hebammen, Gynäkologinnen und Beraterinnen aufgehoben und angenommen. Ich durfte also für meinen Verein die Fahne hochhalten und mein Gesicht zeigen – gerne auch ungeschminkt. So habe ich über meine Enttäuschung berichtet, dass zwar offiziell Gruppen behinderter Personen in sogenannten Ethik-Gremien zu dem Thema eingeladen werden, aber letztendlich hatte das nur eine Alibifunktion. Die Entscheidung für den Bluttest stand ja bereits fest. Ein Verbot der Blutteste wird es also nicht geben und somit ist die Ausgrenzung von zum Beispiel Menschen mit Down-Syndrom beschlossene Sache. Ich berichtete auch über die Schwierigkeiten, Medien für unsere Stellungnahme zu interessieren.

In den Diskussionen merkte ich deutlich, dass die Blutteste im Netzwerk kritisch reflektiert werden. Es ergibt sich die Frage, wie in der Beratung auf die Diagnosemöglichkeiten und den Bluttest eingegangen wird. Ein Angebot weckt erst die Nachfrage nach dem Bluttest. Es gab folgende Arbeitsgruppen:
1. Wie bremsen wir den Bluttest? Forderungen mit Blick auf die Positionierung des Netzwerks.
2. Selbstbestimmung durch informed consent – sinnvolle Konzeption oder Illusion?
3. Wie das Konzept der Selbstbestimmung zur Internalisierung von Herrschaft führt.
4. Pränataldiagnostik: Elterliche Selbstbestimmung im Konflikt mit dem Menschenrecht auf Inklusion? Vertiefende Diskussion des Vortrages.
5. Müssen Grundpositionen des Netzwerks neu formuliert werden?

Ich war in der Arbeitsgruppe 4 Pränataldiagnostik: Elterliche Selbstbestimmung im Konflikt mit dem Menschenrecht auf Inklusion? unter Leitung von Swantje Köbsell (Universität Bremen) und Rebecca Maskos. Wir haben die Powerpoint Präsentation von Swantje Köbsell diskutiert und waren der Meinung, dass es sehr wohl einen Interessenkonflikt gibt. Ich habe dargelegt, dass die Selbsthilfegruppen weiterhin finanziell unterstützt werden müssen, da diese auch wichtig sind für die Durchsetzung von Inklusion.

siehe auch: http://netzwerkpnd.jimdo.com/jahrestagung-2014-in-berlin/

# Information zur Heilmittelverordnung

Versicherte können folgende Heilmittel beanspruchen: Krankengymnastik (auch besondere Methoden, wie z.B. Bobath oder Vojta), Ergotherapie, Logopädie, Massagen, wie zum Beispiel manuelle Lymphdrainage. Diese können auch als „Langfristverordnung außerhalb des Regelfalls verordnet werden, ohne dass das Budget des Mediziners, der Medizinerin belastet wird. Voraussetzung: der Mediziner, die Medizinerin muss den Diagnoseschlüssel für das Turner-Syndrom in den Verordnungsvordruck eintragen.

Folgende Information zur Heilmittelverordnung finden Sie unter www.heilmittelkatalog.de:

**„Gibt es eine neue Heilmittelrichtlinie 2013? Nein!**
In den letzten Tagen kursiert das Gerücht, es gäbe eine neue Heilmittelrichtlinie oder auch einen neuen Heilmittelkatalog. Deshalb möchten wir Sie mit den folgenden Informationen versorgen. Vorab: Es gelten unverändert die Heilmittelrichtlinie und der Heilmittelkatalog aus dem Jahr 2011. Eine Änderung beziehungsweise Novellierung ist derzeit auch nicht in Sicht. Die einzige Neuerung im Umfeld der Heilmittelversorgung ist eine Vereinbarung zwischen den Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) und den Ärzten (KBV) zum 01.01.2013. Hiernach geht die Verordnung von Heilmitteln bei bestimmten Diagnosen nicht mehr zu Lasten des „Budgets“ des Arztes.

Bei bestimmten Diagnosen [zum Beispiel dem Turner-Syndrom, Anmerkung der Redaktion] gilt dies auch explizit bei längerfristigem Behandlungsbedarf („Langfristverordnung“). Der Arzt muss seine Verordnung weiterhin entsprechend der Heilmittelrichtlinie und dem Heilmittelkatalog 2011 vornehmen! Bei den besonderen Diagnosen muss er lediglich den ICD-10 Diagnoseschlüssel mit auf der Verordnung angeben – dann geht diese Verordnung nicht zu Lasten seines Budgets. Vergisst er die Angabe, wird die Verordnung ins Budget gerechnet. In einigen Wochen wird es deshalb Verordnungsvordrucke mit einem zusätzlichen Eingabefeld geben. Bis dahin kann der ICD-10 Schlüssel im Feld Diagnose [Der Mediziner, die Medizinerin darf zum Beispiel bei einer Patientin mit Turner-Syndrom Lymphdrainage oder Ergotherapie auch außerhalb des Regelfalles verordnen. Diese Verordnung außerhalb des Regelfalls wird nicht dem Budget angerechnet, Anmerkung der Redaktion] eingetragen werden. Die Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) haben ihre Ärzte entsprechend informiert.

Leistungserbringer sind von dieser Veränderung praktisch nicht betroffen. Die Prüfung der Verordnung erfolgt weiterhin anhand der Heilmittelrichtlinie beziehungsweise des Heilmittelkatalogs 2011.

Aktuell bereiten wir eine redaktionelle Ergänzung zum aktuell geltenden Heilmittelkatalog vor, die wir zeitnah an dieser Stelle bereitstellen. Siehe www.Heilmittelkatalog.de“

**Literaturtipp**
Katja Kruse: Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es, 54 Seiten, Düsseldorf: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte
bvkm 2014
Preis (Nichtmitglieder): EUR 3,00
Preis (Mitglieder): EUR 3,00
Bestellnummer: ER

Das Merkblatt gibt einen Überblick über die finanziellen Hilfen, die Menschen mit Behinderungen beanspruchen können. Dargestellt wird unter anderem, welche Leistungen von den Kranken- und Pflegekassen erbracht werden und welche Leistungen beim Sozialamt zu beantragen sind. Siehe auch unter bvkm.de





Was kann ich auf meinem Weg zum Erwachsen werden an Stärken für mich selbst entdecken? Erfahrungsaustausch und Tipps für den Alltag war das Thema des Weibertreffens. Wir haben zusammen mit den Teilnehmerinnen einen gemeinsamen Blick auf Lebensgestaltung und Lebensplanung geworfen. So konnten wir miteinander positive Lösungsansätze für ihren persönlichen Alltag (Familie, Schule, Freunde) erarbeiten. Einige Beispiele werden hier von den Mädchen vorgestellt. Die Referentinnen bei diesem Wochenende waren Elke Müller-Seelig, Familienpädagogin und Kommunikationstrainerin und Bettina von Hanffstengel, Diplom-Sozialpädagogin und Märchenerzählerin

# Weibertreffen 2014 in Zitaten oder die Weiber bringen was in Bewegung

Anderen zu vertrauen ist nicht immer einfach, aber möglich

Durch kleine Ziele große Ziele erreichen

Wo ein Wille ist, ist auch ein Weg.

Man sollte seinen Gefühlen vertrauen.

Das Leben macht mehr Spaß, wenn man sich auf die positiven Dinge konzentriert. Man darf träumen.

Man darf auch mal jammern.

Manchmal hilft es, seine Sichtweise auf Dinge zu ändern.

Fantasien, Spinnereien und Träume sind gut und erlaubt.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man über alles reden kann.

Seine eigene Meinung vertreten und äußern

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man sich respektieren sollte.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass wahre Schönheit von innen kommt.

Man sollte in allem das Positive sehen.

Jeder ist besonders.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man immer seine Meinung sagen sollte.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man jeden Menschen respektieren muss.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man immer seine Stärken sehen sollte.

Man sollte Ziele verfolgen.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man Menschen akzeptieren muss, wie sie sind.

Man muss andere und sich selbst so aktzeptieren, wie sie sind / man ist.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man nicht so fies sein sollte wie die Königin im Märchen.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass man sich helfen sollte wie die beiden Stiefschwestern im Märchen.

Mir ist ein Licht aufgegangen, dass wahre Freundschaft mehr bedeutet als man denkt und dass es keine falschen Gefühle gibt.

# Das Eltern- Kindwochenende Ein Bericht von Inga

Neue Bekanntschaften schließen und alte Freundschaften vertiefen, intensive Gespräche führen, Aha-Erlebnisse teilen und gemeinsam lachen und die Freizeit genießen: Das Eltern-Kind-Wochenende im Familienferien- und Tagungshaus "Arche Noah Marienberge" in Elkhausen im November 2013 war ein voller Erfolg – und längst überfällig: Lange hatten sich die Familienpädagogin Elke Müller-Seelig und viele Eltern von Töchtern mit Ullrich-Turner-Syndom für ein eigenständiges Eltern-Treffen neben den Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung und den bestehenden Angeboten für betroffene Mädchen und Frauen ausgesprochen. Nun war es endlich soweit: Rund ein Dutzend Eltern samt ihren Kindern nisteten sich in der idyllisch gelegenen Begegnungsstätte im Westerwald ein und ließen es sich ein Wochenende lang gut gehen. Wellness-Faktor Nummer eins war dabei der Austausch miteinander, einfühlsam und abwechslungsreich dirigiert von Elke Müller-Seelig, deren Kommunikationsstrategien und Lösungsansätze aus der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland schon lange nicht mehr wegzudenken sind.

Bestimmte Fragen beschäftigen uns Eltern je nach Entwicklungsstand unserer Töchter immer mal wieder: Wachstumshormon-Therapie – Ja oder Nein? Offenheit oder Diskretion im Umgang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom nach außen? Wie können wir unsere Töchter stark machen? Wie können die Töchter die Pubertät meistern? Werden wir den Geschwistern unserer Töchter gerecht? Für solche und andere Fragen war die Elternrunde genau das richtige Forum. Auch wenn es nicht für jedes Problem gleich die passende Einheits-Lösung gibt, so hat es uns entlastet zu hören, dass es den anderen oft ganz ähnlich geht. Und wenn wir uns später in einem kritischen Moment hoffentlich an die Erfahrungen der anderen und an Elkes zumeist humorvolle Herangehensweise erinnern, ist schon ein gutes Stück Hilflosigkeit im Alltag überwunden.

Auch die Kinder erlebten ein spannendes Wochenende: Die Ergotherapeutinnen Hannah und Sandra sorgten für ein abwechslungsreiches Betreuungsprogramm mit Spielen und Bastelangeboten. Zudem lockten der Streichelzoo und der große Spielplatz trotz des Herbstwetters regelmäßig nach draußen. Höhepunkte des gemeinsamen Freizeitprogramms von Kindern und Erwachsenen waren ein kleiner Martinszug mit selbst gebastelten Laternen sowie als Überraschung eine rasante Treckerfahrt über die Felder.

Wir danken Elke, Hannah und Sandra sowie der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland für die Organisation und wünschen uns unbedingt eine jährliche Etablierung des Eltern-Wochenendes.

# Familie in der Balance zulassen – weglassen – loslassen

Ein Wochenendseminar für Eltern von Kindern mit dem Ullrich-Turner-Syndrom
in Zusammenarbeit mit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. mit Elke Müller-Seelig

Wie kann ich für mein betroffenes Kind hilfreich die Balance finden zwischen Freiraum geben und Grenzen aufzeigen – zwischen Loslassen und Haltgeben? Es besteht die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und zur Erarbeitung von Lösungsansätzen für den Alltag von und mit Betroffenen und deren Geschwister.

Bei diesem „inklusiven" Wochenendkurs erfahren Sie familienpädagogisches Hintergrundwissen über die alltäglichen Herausforderungen des Elternseins und der Erziehung. Neben Lösungsstrategien für die Tage, an denen die Familienwelt mal nicht so in Ordnung scheint, gibt es viel Raum für den Erfahrungsaustausch im Gespräch und Übungen für die immer wieder nötige eigene Entspannung mit dem Ziel „Weg vom Stress und hin zu einer aufmerksamen Gelassenheit!"
Um ihre Kinder kümmern sich währenddessen fachkompetente Betreuer.

Referentin: Elke Müller-Seelig
Familienpädagogin und Kommunikationstrainerin

Freitag, 14. November 2014 bis Sonntag, 16. November 2014
Im Haus „Maria in der Aue" NRW

Verbindliche Anmeldung bis 6. August 2014

Maximale Teilnehmerzahl 15 Erwachsene, 20 Kinder

Kosten

| | |
|---|---|
| VP Erwachsene | 111 Euro |
| Kinder 3-9 Jahre | 33 Euro |
| 10-17 Jahre | 50 Euro |

Diese Kosten werden sich durch Sponsoren noch verringern. Nähere schriftliche Informationen (Wegbeschreibung, Teilnehmerliste etc.) erfolgen 14 Tage vor dem Wochenende. Dies ist eine Tagung in Zusammenarbeit mit dem Katholischen Bildungswerk Oberbergischer Kreis.

**Anmeldung und weitere Fragen an: Elke Müller-Seelig. Vorm Hülsen 43**
**51709 Marienheide Telefon 0 22 64. 74 58**

# Psychosoziale Bewältigungsperspektiven für Geschwister von Mädchen mit Turner-Syndrom

Von Fritz Haverkamp, EFH Bochum , DRK MVZ Altenkirchen, UKK Bonn

## Chronische Erkrankung und geschwisterliche psychosoziale Bewältigung

Chronische Erkrankungen mit/ohne Behinderung beziehungsweise chronische Gesundheitskonditionen kommen bei circa 15% aller Kinder und Jugendlichen in modernen Industriestaaten vor. Diese zeichnen sich durch im Alltag auftretende gesundheitliche Herausforderungen und gegebenenfalls Einschränkungen aus, die als Stressoren zum Beispiel anhaltende Sorgen um die Gesundheit beziehungsweise um eine uneingeschränkte schulische und soziale Teilhabe bezeichnet werden. Durch die oftmals verbundene lebenslange Perspektive zusätzlich belastet, kommt der psychosozialen Bewältigung beziehungsweise dem individuellen Zurechtkommen dieser Stressoren große Bedeutung zu.

In Abhängigkeit der individuell variierenden Symptomatik und Prognose der jeweils zugrundeliegenden chronischen Erkrankung erfahren die Betroffenen und ihre Familienangehörigen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und oftmals auch im Verlauf immer wieder neue emotionale als auch alltagsbezogene Belastungen und Herausforderungen wie zum Beispiel regelmäßige Medikamenteneinnahme und ärztliche Kontrolluntersuchungen, die erfolgreich bewältigt werden müssen. Gelingt dies auf Dauer nicht, drohen vor allem bei Behinderung eine Verschlechterung der Lebensqualität und seltener: die Entwicklung sekundärer psychischer Störungen beziehungsweise Erkrankungen (Sharpe & Rossiter, 2002).

Diese Bewältigungsrisiken bestehen nicht nur für die Betroffenen, zum Beispiel Mädchen mit Turner-Syndrom, sondern für alle Familienmitglieder (Eltern, nicht betroffene Geschwister). Langfristige medizinische Belastungen wie zum Beispiel eine Wachstumshormontherapie oder eine Herz-Operation oder Folgen wie ein auffälliges Erscheinungsbild im Rahmen des Turner-Syndroms können sich ungünstig auf die psychische Entwicklung bei zuvor gesunden Geschwistern auswirken. Spezifische Untersuchungen zur psychosozialen Anpassung und Entwicklungsprognose von gesunden Geschwistern von Mädchen mit Turner-Syndrom finden sich nicht in der wissenschaftlichen Literatur. Aber es gibt eine Reihe neuerer Übersichtsarbeiten und Studien zum Belastungserleben und Bewältigung bei Geschwistern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen wie zum Beispiel Krebserkrankungen oder neurologische Behinderungen. Die dort gefundenen allgemeinen Erkenntnisse können auch auf die Geschwister-Situation beim Turner-Syndrom übertragen werden. Diese werden daher hier vorgestellt und diskutiert.

## Internalisierende psychosoziale Verarbeitungsprobleme als psychosoziales Fehlanpassungsrisiko

Die in der wissenschaftlichen Literatur berichteten psychosozialen Fehlanpassungen bei gesunden Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen und/oder mit Behinderungen beziehen sich überwiegend auf sogenannte internalisierende psychische Problemverarbeitungen, nach innen gerichtete, wie Angststörungen und Depressionen (Sharpe & Rossiter 2002). Allgemein wird bei der Geschwistergruppe ein Anstieg emotionaler Probleme, unter anderem vermehrte Irritabilität, sozialer Rückzug, Aggression oder Furcht, Verleugnung, Ressentiment, Schuldgefühle sowie soziale Probleme mit den Gleichaltrigen (Peers) beschrieben (Lobato et al. 2005). Warum internalisierende Störungen und weniger externalisierende Störungen, zum Beispiel aggressives Verhalten, auftreten, wird durch die oftmals direkte Unterstützung und Pflege ihres kranken Geschwisters und durch die einhergehende Rücksichtnahme, Sorge und Ängste erklärt. Auftretende Schuldgefühle verhindern eine offene (externalisierende) Aggression, da sie moralisch als völlig inadäquat erscheint (Sharpe & Rossiter 2002).

## Prävention: Risiko- und Schutzfaktoren

Vor diesem Hintergrund wird verständlich, dass eine Vorbeugung derartiger psychischer Fehlentwicklungen auf die seelische Gesundheit von Geschwister von besonderer Bedeutung für deren gesundheitsbezogene Lebensqualität und langfristig auch für die Prävention einer psychischen Fehlentwicklung sind (Kessler & Wang, 2008). Die Kenntnis und das Verstehen um die zu ändernden Risiko- und gegebenenfalls die Stärkung schützender Einflussfaktoren, die im Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit beziehungsweise indirekt mit der Abwesenheit psychopathologischer Fehlentwicklungen und Störungen stehen, sind daher für die betroffenen Familien von besonderer Bedeutung.

Der spezifische Einfluss der jeweils zugrundeliegenden medizinischen chronischen Erkrankungsaspekte wie zum Beispiel beim Turner-Syndrom (auffälliges Erscheinungsbild, Kleinwuchs, psychomotorische Entwicklungsauffälligkeiten, Infertilität) als auch die Persönlichkeiten der Geschwister (selbstbewusst, optimistisch) ihre Interaktionen sowie der familiäre Zusammenhalt sind zu berücksichtigen (Lobato et al. 2005).

Allgemein sind beeinträchtigende psychische Folgen und Belastungen für die betroffenen gesunden Geschwister besonders für den Fall zu erwarten, wenn bei ihrem chronisch kranken Geschwister im Alltag der Bedarf einer intensiven kontinuierlichen Assistenz, zum Beispiel bei geistiger und/oder schwerer körperlicher Behinderung beziehungsweise bei schwerem Pflegefall, besteht.

Wird hingegen eine relevante medizinische Verbesserung der Lebenserwartung und/oder der Lebensqualität sowie eventuell notwendige und zugleich erfolgreiche psychologische Interventionen beim betroffenen Geschwister erreicht, wird dies allgemein von den gesunden Geschwistern als wesentlich entlastend für das eigene Belastungserleben genannt.

## Einflussfaktoren: Alter und Geschlecht

Das Alter spielt bei der Bewältigung gesunder Geschwister ebenfalls eine Rolle. Geschwister, die älter als das betroffene Kind sind, übernehmen häufiger die elterliche Rolle als Versorger und Fürsorger. Im Gegensatz zu jüngeren Geschwistern, die aus Alters- und Entwicklungsgründen nicht über bedrohliche Prognosen wie zum Beispiel eine verringerte Lebenserwartung oder andere schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen aufgeklärt werden, sind die älteren Geschwister durch ihr medizinisches Wissen häufiger stärker belastet (Vermaes et al. 2012). Jüngere Geschwister finden oftmals spontan mit einfachen Gedanken und Erklärungen ein positives und weniger belastendes Erleben mit ihrem betroffenen Geschwister. Ältere Geschwister wiederum wissen um die elterlichen Sorgen und Belastungen und versuchen daher, sich in ihren eigenen Bedürfnissen nach elterlicher Nähe, Zeit und Unterstützung zurückzuhalten.

In der Literatur wird ein möglicher Geschlechtereffekt kontrovers diskutiert. Da Mädchen allgemein im Vergleich zu Jungen eher zu einer internalisierenden, also nach innen gerichtete psychosozialen Adaptation neigen, wird diskutiert, ob die weiblichen gesunden Geschwister von chronisch kranken Kindern im Vergleich zu den Brüdern eher gefährdet sind. Die bisherige Studienlage ergibt kein eindeutiges Bild zu dieser Frage.

## Positive Auswirkungen auf die Familie

Positive Wirkungen einer chronischen Erkrankung eines Kindes auf seine Familie beziehungsweise auf die psychische Entwicklung der gesunden Geschwister sind ebenfalls bekannt: Infolge der chronischen Erkrankung eines Familienmitgliedes können sich durch die Akzeptanz, dieses Schicksal als eine positive Herausforderung anzunehmen, ein starker familiärer Zusammenhalt und eine gute innerfamiliäre Unterstützung entwickeln. Als ein wichtiger Indikator für eine gelungene psychosoziale Anpassung und Bewältigung ist ein mehr oder minder gutes Selbstbewusstsein bei allen Familienmitgliedern bekannt.

## Interdisziplinäre Hilfen

Ein guter Zugang zu interdisziplinärer Expertise mit adäquaten Diagnose-, Therapie- und Förderangeboten sowie ausreichende finanzielle Ressourcen stellen eine wichtige strukturelle Voraussetzung für das familiäre und somit auch für das geschwisterliche Wohlergehen dar. Es muss rechtzeitig daran gedacht werden, weitere interdisziplinäre Hilfen wie zum Beispiel die Familienentlastende Dienste (FED) über das Jugendamt, heilpädagogische Förderung über das Sozialamt, Eltern-Kind-Geschwister Kuranträge bei der Krankenkasse, oder kommunale beziehungsweise kirchliche Erziehungsberatung beziehungsweise psychologische Familienberatung in Anspruch zu nehmen. In diesem Setting muss der Kontakt zu der

Selbsthilfegruppe als sogenannter Peergroup und krankheitsspezifisches Bezugssystem herausgestellt werden (Sargent al. 1995). Dies gilt nicht nur für die Betroffenen oder für ihre Eltern. Es ist bekannt, dass ein in diesem Kontext möglicher Austausch betroffener gesunder Geschwister ebenfalls als hilfreich angesehen wird.

### Merkmale einer gelungenen psychosozialen Adaptation: Realistische Akzeptanz und Änderungsbereitschaft

Als ideale Voraussetzung für eine gelingende psychosoziale Bewältigung wird allgemein für Betroffene und für die Familie die Fähigkeit, eine realistische, zugleich emotional akzeptierende Sicht und zugleich eine konkrete Änderungsbereitschaft auf die gesundheitlichen Einschränkungen und gegebenenfalls Behinderungen zu entwickeln. Dieser zu erlernende Balanceprozess von Akzeptanz und Änderungsbereitschaft setzt einerseits voraus, die medizinischen Grenzen des jeweiligen Krankheitsbildes zu akzeptieren und gleichzeitig aber die einhergehenden emotionalen und alltagsbezogenen Belastungen und Herausforderungen kompetent meistern zu lernen. Dabei gilt es vor allem, sich auf die Dinge zu konzentrieren, die sich ändern lassen. Zum Beispiel statt angesichts chronischer Erkrankung zu verzweifeln, diese als eine positive Herausforderung anzusehen, durch die man selbst zu einer starken Persönlichkeit wächst.

### Bedeutung der Aufklärung: Medizinisch-psychologische Informationen zum Turner-Syndrom

Damit sich bei den gesunden Geschwistern keine chronischen psychosozialen Belastungen zu internalisierenden psychischen Beschwerden beziehungsweise Störungen entwickeln, steht am Anfang die Ausbildung eines alters- und entwicklungsgerechten Verständnisses der Krankheitsfolgen und Therapienotwendigkeiten bei ihrem betroffenen Geschwister. Vergleichbar mit dem betroffenen Kind bedarf es daher auch für die Geschwister einer alters- und entwicklungsgerechten Aufklärung über Prognose, Ursache, Verlauf und Therapien. Normal geistig entwickelte 8-10-jährige Kinder verstehen in kognitiver Hinsicht Ursache, Symptome und Therapienotwendigkeiten einer Krankheit. Von ihrer tatsächlichen emotiona-len Reife hängt es jedoch ab, wie sie die Informationen auch emotional-sozial verarbeiten. Die Forderung nach einer adäquaten medizinischen Aufklärung kann nicht allgemein 1:1 auf Kinder übertragen werden. Auf der einen Seite benötigen sowohl betroffene Kinder als auch nicht betroffene Geschwister grundsätzliche medizinisch verständliche Informationen über das Krankheitsbild, zum Beispiel über Herzfehler gegebenenfalls über Herz-Operation oder zum Beispiel über den Kleinwuchs. Andererseits ist die Gefahr von Missverständnissen, Fehleinschätzungen beziehungsweise von kindlich dramatisierenden Eindrücken (Behinderung, lebenslanges Kranksein, baldiges Versterben) groß. Daher ist bei der Vermittlung auch unangenehmer beziehungsweise belastender medizinischer Erkenntnisse Zurückhaltung geboten. Andererseits sollte auch nicht gelogen werden, um eine erfolgreiche, auch unangenehme Realitäten akzeptierende Bewältigung zu entwickeln. Dinge, die kindgerecht erklärt werden müssen, sind solche, die direkt im Alltag erkennbar sind, wie zum Beispiel Kleinwuchs oder medizinisch notwendige Maßnahmen wie zum Beispiel eine Herz-Operation.

In Abhängigkeit des Lebensalters ist eine umfassende medizinische Aufklärung über jeden medizinischen Aspekt beim Turner-Syndrom nicht immer sinnvoll. Für eine erfolgreiche psychosoziale Bewältigung ist weder für das Mädchen mit Turner-Syndrom, zum Beispiel im Alter von sechs Jahren, noch für seine jüngeren Geschwister für das Zurechtkommen mit dem Turner-Syndrom von Bedeutung, medizinisch über die eventuell vorliegende Infertilität im Erwachsenenalter aufgeklärt zu werden. Je nach individuellem Aufklärungswunsch des gesunden Geschwisters kann eine solche auch durch den betreuenden medizinischen Spezialisten erfolgen. Es ist durch Studien belegt, dass eine adäquate medizinische Aufklärung der gesunden Geschwister deren Ängsten vorbeugt beziehungsweise reduziert. Es ist bekannt, dass das Wissen um die Vorhersagbarkeit des Verlaufs positiv das Gefühl der Kontrolle und der Selbstwirksamkeit bei den Familienmitgliedern verbessert (Incledon et al. 2013).

### Bedeutung offener intrafamiliärer Kommunikation und Unterstützung

Ein wesentlicher Schutzfaktor für die betroffenen und nicht-betroffenen Kinder ist die elterliche Fähigkeit, Wärme, Trost und Mut zu machen. Dabei ist von besonderer Bedeutung, dass die Eltern Verständnis für die individuellen Sichtweisen und Empfindungen beziehungsweise das subjektive Erleben der Kinder zeigen, sie sich mit ihnen aktiv, offen und soweit alters- und entwicklungsgerecht ehrlich in Gesprächen auseinandersetzen. In einem solch offenen und wechselseitig ehrlichen Gesprächsrahmen sind die Eltern eher in der Lage, schnell auf eventuell unangemessene kindliche Vorstellungen und Zuschreibungen zu der Krankheit beziehungsweise zu therapeutischen Maßnahmen zu reagieren und gegebenenfalls diese zu korrigieren.

### Elterliche Bewältigungsprobleme als Stressfaktor

Eine offene, unterstützende Gesprächsatmosphäre gelingt denjenigen Eltern schlechter, die selbst Schwierigkeiten haben, die Diagnose beziehungsweise die Erkrankung ihres Kindes zu akzeptieren. Eltern mit anhaltenden emotionalen Bewältigungsschwierigkeiten sollten sich selbst emotionale Unterstützung, zum Beispiel durch Psychologen, einholen oder sich mit anderen betroffenen Familien in der Selbsthilfegruppe austauschen, um Anregungen zur Entwicklung von Akzeptanz einholen. Weitere familiäre Stressoren können sich auch infolge von Armut oder sich durch verändernde Familienstrukturen zum Beispiel alleinerziehende Mutter oder Vater sich ungünstig auswirken. Für diesen Fall sollte rechtzeitig an die Inanspruchnahme kommunaler Dienste und psychosozialer Unterstützungsangebote gedacht werden.

### Zusammenfassung und Schlussfolgerungen für die Praxis

In der Literatur fand sich ein neues auf Familien basiertes Interventionsprogramm zur Verbesserung der psychosozialen Bewältigung unter Einbeziehung auch der gesunden Geschwister. Drei Ziele standen im Vordergrund:

1. Unterstützung kreativer und zugleich entspannender Aktivitäten
2. Vermittlung eines medizinisch-psychologischen adäquaten Krankheits- beziehungsweise Behinderungs- und Therapieverständnisses
3. Stärkung der Kommunikation und Bindung innerhalb der Familie im Umgang mit der Krankheit/Behinderung

Die Ergebnisse waren unter anderem eine deutliche Kompetenz- und Bewältigungssteigerung bei den gesunden Geschwistern und eine korrespondierende hohe elterliche Zufriedenheit mit diesem Interventionsprogramm nach Lobato & Kao (2005).

Stehen Risiken wie verkürzte Lebenserwartung oder Behinderung im Raum, muss auf die Psyche und auf die vorhandenen Ressourcen (Selbstbewusstsein, Optimismus, kommunikatives Verhalten über Gefühle und Sorgen) der gesunden Geschwister in besonderem Maße von Beginn und im Verlauf geachtet werden (Kilmer et al. 2008). Sind diese selbst anhaltend psychisch belastet, bedürfen diese einer raschen Hilfe durch Psychologen beziehungsweise Kinder- und Jugendpsychiater, um eine Chronifizierung zu vermeiden (Vermaes et al. 2012).

Wie auch die betroffenen Geschwister variieren die gesunden Geschwister hinsichtlich ihrer psychosozialen Fähigkeiten, mit der chronischen Erkrankung respektive Behinderung angemessen umzugehen. Positive (Selbstbewusstsein, positives Körperkonzept) als auch negative psychosoziale Entwicklung (Ängste, Depressionen) sind bekannt. Es wird häufiger von einer vermehrten Stressbelastung berichtet. Diese führt aber nicht zwangsläufig zu einer seelischen Erkrankung. Die psychischen Erkrankungsraten für gesunde Geschwister eines chronisch kranken beziehungsweise behinderten Kindes sind offensichtlich im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht erhöht (Vermaes et al. 2012). Dies bedeutet, dass die große Mehrheit der betroffenen Familien in letzter Konsequenz diesen oben beschriebenen Balancebewältigungsprozess mit den Dimensionen Akzeptanz und Änderungsbereitschaft erfolgreich lernt. Dem Austausch mit anderen betroffenen Familien kommt in diesem Zusammenhang sicher eine große Bedeutung zu.

Eine Zusammenfassung der wichtigsten Beratungsprinzipien sind der Grafik „Prinzipien elterlicher Beratung“ zu entnehmen.

**Prinzipien elterlicher Beratung**

- Zuhören → Bestätigung und Anerkennung geben
- Verstehen → Herausfinden, was genau belastet (gegebenenfalls Problemhierachie erstellen)
- Problemursache festlegen → Ist das Problem bio-medizinischer, sozialer oder emotionaler Natur?
- Akzeptanzanalyse → Was muss akzeptiert werden?
- Änderungsbereitschaftsanalyse → Was kann geändert werden?
- Problemlösen → Handlungsorientiertes Problemlösen (Ressourcen verstärken, Verhaltensänderung anstreben)

**Literaturverzeichnis**


Incledon E, Williams L, Hazell T, Heard TR, Flowers A, Hiscock (2013). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. Journal of Child Health Care, S. 1-13

Haverkamp F & Noeker M (1999). Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im Kindesalter: Perspektiven für die familiäre Bewältigung. Sozialpädiatrie, 9/10, S. 325-328

Haverkamp F, Müller-Sinik K, Noeker M (2001). Psychosoziale Adaptation und Compliance bei chronischen Erkrankungen im Kindesalter. Kinderkrankenschwester 20, S. 343-349

Haverkamp F, Staab D, Mueller-Sinik K, Rünger M (2004). Methoden und Paradigmen zur Erfassung der Adaptation an chronische Erkrankungen. Klinische Pädiatrie 216, S. 1-6

Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients. Impact on anxiety. Psycho-Oncology 10, S. 315-324

Kessler RC & Wang PS (2008). The descriptive epidemiology of commonly occurring mental disorders in the United States. Annual Review of Public Health. 29, S. 115-129

Kilmer RP, Cook JR, Taylor C, Kane SF, Clark LY (2008). Siblings of children with severe emotional disturbances. American Journal of Orthopsychiatry 78, S. 1-10

Lobato DJ, & Kao BT (2005). Brief Report: Family–Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and developmental Disability. Journal of Pediatric Psychology 30, S. 678-682

Prchal A, Graf A, Bergstraesser E, Landolt MA (2012). A two session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. Child & Adolescent Psychiatry & Mental Health 6, S. 3

Sargent JR, Sahler OJ, Roghman KJ, Mulhern RK, Barbarian OA, Carpenter PJ, et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer colloborative study: Siblings`perceptions of the cancer experience. Journal of Pediatric Psychology 20, S. 151-164

Sharpe D & Rossiter L (2002). Siblings of children with chronic illness: A meta analysis. Journal of Pediatric Psychology 27, S. 699-710

Vermaes, IPR ; van Susante, HJ; van Bakel A (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. Journal of Pediatric Psychology 37, S. 166-184

Lebenslauf von Prof. Dr. med.
Diplom-Psychologe Fritz Haverkamp

Geboren und aufgewachsen beziehungsweise Abitur in Lahr/Schwarzwald. Ab 1972 Studium der Psychologie in Freiburg und der Medizin in Gießen und Heidelberg. Ausbildung und Facharzt für Kinderheilkunde mit Schwerpunkt in Neuropädiatrie und Endokrinologie an der Universitäts-Kinderklinik Bonn. Wissenschaftliche Schwerpunkte sind die psychosoziale Adaptation und neurokognitive Entwicklung bei Kindern mit chronischen Erkrankungen beziehungsweise mit Turner-Syndrom. Habilitation und außerplanmäßiger Professor an der Universitäts-Kinderklinik Bonn. Seit 2002 Professor für Soziale Medizin und Gesundheitswissenschaften an der Evangelischen Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum. Seit 2009 nebentätig als spezialisierter Kinderarzt am Medizinischen Versorgungszentrum MVZ des DRK in Altenkirchen, Westerwald.

# Geschwisterlich sein, aber wie?

Von Marlis

Es ist nicht einfach, über erwachsene Geschwister zu schreiben, aus den verschiedensten Gründen: Lebensziele und Erwartungen der Geschwister sind im Laufe der Jahre auseinandergedriftet. Momentan müssen wir Geschwister (drei Schwestern, 58, 59 60 Jahre, und ein Bruder, 53 Jahre alt) uns darüber einig sein, ob ich über uns berichten darf, ob ich Fotos von uns veröffentlichen darf. Da hätten wir schon einmal ein Problem. Als Kinder haben wir uns häufig gestritten und vertrugen uns wieder. Als Erwachsene hat jede ihr eigenes soziales Umfeld und ihr eigenes Weltbild. Es ist schwieriger geworden, miteinander zu kommunizieren – trotz Handy und Internet, weil wir kaum Zeit und Gelegenheit haben für persönliche Kontakte. Geschwisterliebe eine ideelle Konstruktion, oder? Bei Problemen immer füreinander da sein, einfach wissen, wie die anderen Geschwister ticken, miteinander anstatt übereinander reden etc. Fehlanzeige? Zu hohe Erwartungen? Es ist nie zu spät, miteinander ins Gespräch zu kommen! Ich bin da ganz optimistisch. Ich habe von den Geschwistern früher jede Menge praktische Hilfen zum Beispiel beim Umzug bekommen und lebe selbstständig. Das Turner-Syndrom spielt dabei selten eine Rolle.

**Literaturtipp**

Jürg Frick: Bund fürs Leben, in: Sonderheft Gehirn & Geist Serie „Kindesentwicklung Nr. 5“
Das Magazin für Psychologie und Hirnforschung aus dem Verlag Spektrum der Wissenschaft, Seiten 38-43
(Das Magazin gibt‘s in der Bahnhofbuchhandlung)

Jürg Frick: Ich mag dich – du nervst mich!
Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben,
Bern: Verlag Hans Huber, 3. Auflage 2009

# Die verschiedenen Schwestern Von Julia

Bei den Überlegungen für diesen Artikel kam mir das Naheliegende so spät in den Sinn. Eine Freundin brachte mich darauf: „ Im Grunde ist es doch wie bei euch Schwestern!“ Deshalb möchte ich zu Beginn von meiner Schwester erzählen und unserer Kindheit als Fast-Zwillingsschwestern, um dann von meinen beiden Töchtern zu berichten.

Melati kam Weihnachten zu uns, aus Indonesien, klein und krank mit 5 Monaten. Ich war 3 Wochen älter, ein properes großes Würmchen und unsere Eltern hatten schon vor meiner Geburt entschieden, neben eigenen Kindern weitere zu adoptieren. So waren wir zu viert, 2 ältere Mädchen und 2 jüngere Jungs, einer auch aus Indonesien.

Meine Schwester und ich wuchsen durch den geringen Altersunterschied wie Zwillinge auf, konnten optisch jedoch nicht unterschiedlicher sein: sie mit schwarzen Haaren, brauner Haut und großen Kulleraugen – ein absoluter Hingucker auf dem Dorf Anfang der 70-er Jahre. Daneben das blonde „normale“ Kind, bei dem schon früh erkennbar war, dass es einmal 1.80 m groß würde neben der 1.57 m großen Schwester. So ist mir sowohl der extreme Größenunterschied zwischen Geschwistern vertraut als auch die Wirkung und der Umgang mit einem anderen Aussehen gegenüber Freunden und Fremden. Dabei trifft die vermeintliche Ausländerin im Prinzip auf gleiches Schubladendenken wie die vermeintlich geistig Behinderte.

Es passieren besondere, auch sehr schöne Dinge, man lernt zum Beispiel sehr schnell andere Menschen kennen, die neugierig und interessiert sind. Sowohl meine Schwester als auch meine Tochter Matilda, die nun 5 Jahre ist, haben ein extrovertiertes fröhliches Wesen und können andere Leute schnell für sich einnehmen.

Matilda hat das Ullrich-Turner-Syndrom als Monosomie X0 und ist optisch sehr auffällig. Besonders die Nackenfalte sowie die schrägen Augen unterscheiden sie von anderen Kindern. Deshalb war für mich seit der Geburt ein offener Umgang des Themas nach außen unumgänglich. Sie selbst kennt das Ullrich-Turner-Syndrom noch nicht. Sie weiß jedoch von ihrer Herzoperation und ihrer Falte am Hals, über die sie noch nie viel wissen wollte, da es im Kindergarten überhaupt kein Thema ist. Matilda gefällt sich sehr gut, liebt es, sich mit Kleidern, Taschen und schicken Frisuren herauszuputzen und wird im Kindergarten um ihre roten „goldenen“ Locken beneidet.

Johanna ist 3,5 Jahre nach Matilda geboren. Nach dem damaligen Kaiserschnitt von Matilda nach 5 Wochen Krankenhaus war dies nun eine normale Geburt. Mein Mann und ich besuchten einen Geburtsvorbereitungskurs, da jetzt ja alles neu war. Johanna ließ sich Zeit, kam mit 3950 Gramm (Matilda 2300 Gramm) 5 Tage nach errechnetem Termin (Matilda 5 Wochen vor dem errechneten Geburtstermin) auf die Welt.

Die erste Umzugskiste Kleidung von Matilda konnte ich direkt wieder einpacken, wir starteten statt bei Größe 44 bei 56 und waren schnell bei 62. Bereits am nächsten Tag wollte ich nach Hause und wurde von einer stolzen Matilda mit Blumen begrüßt. Die anfängliche Sorge um Eifersucht verpuffte schnell, allein die Liebe und Zuneigung galt es in babyverträgliche Drück- und Kuschelstärken zu lenken.

Auch heute habe ich bei Matilda oft ein Bild vor Augen von einem Welpen, der jemanden zum spielen auffordern möchte, immerzu anstupst und Zuneigung/Bestätigung haben möchte. Jetzt sind die beiden 1,5 und 5 Jahre und Matilda fragt Johanna ständig Dinge oder erzählt Geschichten, die nicht weitererzählt werden können, wenn Johanna nicht zustimmend „Ja“ gesagt hat, was auch immer sie verstehen mag.

Johanna ist die ruhige Schwester, kann lange bei einer Sache verweilen und ist zögerlicher. Matilda ist kein Wirbelwind, sondern ein Orkan, immer in Aktion, stets fordernd und selten in der Lage, sich alleine zu beschäftigen. Es ist gut, dass beide den Vormittag im Kindergarten und bei der Tagesmutter sind und dort mit Gleichaltrigen spielen können.

Matilda möchte Johanna meist in ihr Spiel einbeziehen, wenn diese in Ruhe etwas anderes machen möchte. Ich hoffe, dass es in den nächsten Jahren mehr Möglichkeiten gibt für gemeinsame Spiele. Noch scheitert es auch oft an der Verständigung. Es ist schon komisch zuzuhören, wie Matilda Johanna erklärt, dass sie nun als Ritter Trenk mit Matilda als Thekla auf den Pferden in den Wald (Küche) reiten soll, um dort Picknick abzuholen. Das ist dann mein Einsatz. Vielleicht mag es bisher nicht so klingen, aber es sind Stunden, an denen auch Johanna ihre Freude hat. Und es ist wunderschön zu sehen, wie sie sich immer auf ihre Schwester freut, den Kindergarten im Vorbeifahren erkennt und sofort „Tilda, Tilda“ ruft.

Als eine wunderbare gemeinsame Eigenschaft sehe ich die Neugier an anderen Menschen und neuen Orten. Es sind beides keine ängstlichen Kinder, was mir im Alltag mit Job und Kinderversorgung hilft.

Nun wird irgendwann das Thema Größe kommen. Es kann nicht mehr lange dauern. Johanna ist vielleicht noch 15 cm kleiner als Matilda und wird sie in den nächsten Jahren überholen. Der Kinderarzt geht von mehr als 1.80 m aus. Mit dem Spruch „Alles zu seiner Zeit“ fahren wir aber ganz gut. Ich versuche, meine Ängste und Sorgen auf aktuelle wenige Themen zu reduzieren. Dazu gehört der ewige Wunsch, immer beiden Kindern gerecht zu werden mit Aufmerksamkeit, Liebe und Förderung, gelegentlich gelingt es sogar!

Ich bin gespannt, wie diese zwei wundervollen Mädchen weiter heranwachsen und ihr Leben meistern werden. Und ich wünsche Matilda und Johanna, dass ihre Liebe und Nähe zueinander eine Konstante in ihrem Leben sein wird und sie sich gegenseitig immer Halt geben können, so wie ich weiß, dass meine Schwester mein Leben lang für mich da sein wird.

> Er himmelte seine Schwester an, sobald er konnte. Wir Eltern konnten uns noch so sehr zum Affen machen, um ihn zum Lachen zu bringen. Es war stattdessen meist irgendeine ganz normale Alltagsgeste seiner Schwester, die ihn schier platzen ließ vor Lachen und Begeisterung."

## Einträchtiges Doppelpack Von Inga

„Puppe!" lautete die erste Reaktion unserer zweijährigen Tochter beim Anblick ihres neugeborenen Bruders. Als sich die „Puppe" dann einen Moment später in meinem Arm bewegte, schlug die Begeisterung in Erstaunen und erste Eifersucht um: Ein anderes Baby in Mamas Armen? Das geht ja gar nicht, allen pädagogischen Vorbereitungsmaßnahmen zum Trotz!

Als sich die entthronte Erstgeborene nolens volens an den Neuling gewöhnt hatte, ignorierte sie ihn zugunsten der eigenen Bedürfnisse und Interessen erst einmal weitgehend. Rückblickend habe ich die Zeit so in Erinnerung, dass sich unsere Energien weiterhin hauptsächlich um unsere Tochter drehten, während das glücklicherweise einigermaßen pflegeleichte Baby so nebenher mitlief. Was später zur Folge hatte, dass mir diese Anfangszeit mit meinem Sohn irgendwie fehlte und mich seine rasante Entwicklung zum Kleinkind eher wehmütig als stolz machte. Ich denke, dass es ein typisches Los jüngerer Geschwister ist, zunächst etwas im Schatten der Älteren zu stehen: Allenfalls beim ersten Kind können Eltern es sich leisten, ganztägig wie Trabanten um die einzige Sonne zu kreisen. Das zweite Kind muss sich dann schon möglichst ohne viel Aufhebens in den Familienalltag integrieren. Das Ullrich-Turner-Syndrom hat in unserem Fall den Anteil eines Verstärkers an dieser Konstellation, da das ältere Kind zugleich eben auch das bedürftigere und anspruchsvollere ist. Unseren Sohn hat das jedenfalls kein bisschen gestört: Er himmelte seine Schwester an, sobald er konnte. Wir Eltern konnten uns noch so sehr zum Affen machen, um ihn zum Lachen zu bringen. Es war stattdessen meist irgendeine ganz normale Alltagsgeste seiner Schwester, die ihn schier platzen ließ vor Lachen und Begeisterung.

Jetzt sind die beiden sieben und fünf Jahre alt und innig miteinander verbunden – heftige Streitereien natürlich inbegriffen. Die Pflegeleichtigkeit hat unser Sohn übrigens inzwischen weitgehend abgelegt. Die bringt einem ja schließlich auch nicht halb so viel Aufmerksamkeit ein wie Gebrüll und umgeworfene Stühle. Seiner Schwester gegenüber ist er weitaus nachgiebiger und das, obwohl sie seine ausgesprochene Langmut mit ständigen Betteleien überstrapaziert. Ihre anfängliche Eifersucht auf seine Person hat sich nämlich inzwischen auf seine Sachen verlagert: Obwohl ihr eigener Kleiderschrank schier überquillt und ihr Spielzeug- und Stofftierberg den seinen um mindestens das Doppelte überragt, leiert sie ihm jeden Tag etwas anderes aus dem Kreuz und findet seine Sachen grundsätzlich schöner als ihre eigenen. Noch mehr als das beunruhigt uns allerdings ihre wiederkehrende Tendenz, ein Junge sein zu wollen: Zieht sie aus dem Vergleich mit ihrem Bruder den Fehlschluss, dass ihre Entwicklungsverzögerung und ihr langsameres Wachstum auf das Konto der Weiblichkeit gehen? Oder geben wir oder andere ihr durch unbewusste Signale das Gefühl, dass Jungen was Besseres sind? Das Phänomen irritiert und beschäftigt uns immer mal wieder.

Es führt aber auch zu schönen Gemeinsamkeiten der beiden Geschwister, zum Beispiel zur Fußball-Leidenschaft: selber kicken, die Bundesliga in allen Details verfolgen und Trikots aller möglichen Vereine sammeln. Alles rund um den Ball ist derzeit hochspannend. Für uns Eltern ist dabei besonders rührend zu beobachten, wie unser Sohn seine Schwester immer anfeuert und als eigentlich weltbester Torwart sogar bereitwillig ihre Tore kassiert. An ihrer Seite hat er sich zu einem bemerkenswert fürsorglichen Jungen entwickelt. Der seinerseits wiederum vom Beschützerinstinkt der großen Schwester profitiert: Zusammen sind sie stark und verbünden sich auch schon mal gegen andere oder solidarisieren sich gegen uns Eltern. Und sie lernen viel von- und miteinander.

Sicher muss ich es nicht mehr eigens erwähnen, aber ich tu es trotzdem: Wir sind superstolz auf und grenzenlos verknallt in unser Doppelpack. Und wie vermutlich alle Eltern rund um den Erdball wünschen wir uns, dass die beiden sich ihre Zugehörigkeit bis ins hohe Alter bewahren und sich als einträchtige Tattergreise dann und wann in liebevoller Nachsicht an ihre Eltern erinnern.

> Ich hatte immer das Gefühl, mit meinen Geschwistern nicht mithalten zu können, während meine Geschwister wohl manchmal das Gefühl hatten, dass ich mehr Fürsorge und Aufmerksamkeit meiner Eltern bekomme als sie selbst und sie öfter für mich zurückstecken mussten."

## Meine Erfahrungen mit Geschwistern Von Karin

Normalerweise ist Schreiben nicht so mein Ding. Als ich jedoch von dem Thema Geschwister für die uts-nachtrichten hörte, fand ich es für uns Turner-Frauen und mich persönlich so wichtig, dass ich etwas darüber schreiben wollte.

Ich selbst habe zwei Geschwister, einen zwölf Jahre älteren Bruder und eine acht Jahre ältere Schwester. Wir sind heute 49, 57 und 61 Jahre alt. Ich bin das „Nesthäkchen", meine beiden Geschwister sind normal groß und nicht vom Ullrich-Turner-Syndrom betroffen. Allein aus dieser Situation heraus, Jüngste und Kleinste (140 cm), ergaben sich schon die einen oder anderen Schwierigkeiten zwischen uns.

Ich hatte immer das Gefühl, mit meinen Geschwistern nicht mithalten zu können, während meine Geschwister wohl manchmal das Gefühl hatten, dass ich mehr Fürsorge und Aufmerksamkeit meiner Eltern bekomme als sie selbst und sie öfter für mich zurückstecken mussten. Für mich waren meine Geschwister im wörtlichen und übertragenen Sinne immer die „Großen". Sie wurden mir gegenüber oft als Vorbild dargestellt, so nach dem Motto dein Bruder/deine Schwester hat das auch geschafft, du musst dich nur mehr anstrengen. Meine Geschwister haben sich durchaus öfter um mich gekümmert, sie mussten es jedoch nicht. Darauf hat meine Mutter geachtet.

Jetzt, als Erwachsene, hat jeder von uns sein eigenes Leben und das verläuft sehr unterschiedlich. Meine beiden Geschwister haben auf Grund des geringeren Altersunterschiedes und des gemeinsamen Wohnens in einem Haus den engeren Kontakt zueinander. Mein Kontakt zu ihnen ist eher lose und beschränkt sich auf vier bis fünf familiäre Treffen im Jahr. Und doch sind meine Geschwister für mich wichtig. Es ist schon so, dass ich weiß, dass wir im Notfall jederzeit füreinander da sind. Wir leben alle am selben Ort. Die Entfernung ist nicht das Problem. Insgesamt ist es positiv, Geschwister zu haben, gerade auch, wenn die Eltern, so wie bei uns jetzt die Mutter, mit 83 Jahren hilfs- und pflegebedürftig ist. Wir können uns immer beraten, was zu tun ist und die Dinge verteilen, die zu regeln sind. Dies bedeutet aber auch, dass man gegenseitig in der Pflicht steht. Persönlich versuche ich, die Hilfe meiner Geschwister so wenig wie möglich in Anspruch zu nehmen, weil jeder auch selbst mit sich zu tun hat und ich ihnen nicht zur Last fallen möchte.

Ich kann in einer Rückschau zum jetzigen Zeitpunkt sagen, dass das Leben meiner Geschwister trotz besserer Gesundheit und besserer wirtschaftlicher Situation nicht unbedingt leichter ist. Ihres ist nur ganz anders verlaufen als meines, was es manchmal schwierig macht, den Anderen zu verstehen.

> Mit dem Ullrich-Turner-Syndrom hat sich meine Familie zum Beispiel nie richtig auseinandergesetzt. Die Probleme, die sich für mich aus dem Ullrich-Turner-Syndrom ergeben haben, musste ich zum größten Teil mit mir selbst ausmachen. Praktische Hilfestellung habe ich jedoch immer bekommen, wenn ich darum gebeten habe, zum Beispiel mal Hilfe bei Renovierungsarbeiten, Anträgen und andere technische Hilfen.

Ich möchte meinen Bericht mit der Erkenntnis abschließen, dass ich froh bin, Geschwister zu haben. So ist man doch nicht ganz allein, wenn man älter wird und rückt dann eventuell wieder etwas näher zusammen. Außerdem ist es schön, dass ich durch meine Geschwister drei tolle Nichten und Neffen habe, die ich doch auf ihrem Weg mit begleiten kann.

# Was ist schon normal? Von Julia

Ich wurde 1982 in Düsseldorf als erstes Kind meiner Eltern geboren. 1984 und 1992 kamen noch zwei Schwestern zu meiner Familie hinzu. So lange ich denken kann, war ich ein Mädchen beziehungsweise eine Frau, die auffiel, lange bevor ich wusste warum. Erst als ich 10 Jahre alt war, stellte sich heraus, dass ich das Ullrich-Turner-Syndrom habe. Mit Wachstumshormonen erreichte ich eine annähernd normale Größe und weitere Hormontabletten helfen mir heute, meine größten körperlichen Beschwerden zu lindern. Was aber bleibt, ist die Tatsache, dass jeder schnell merkt, dass ich irgendwie anders bin. Mein Leben lang war mir Normalität ein hohes Gut.

Ich bin inzwischen verheiratet, habe eine Arbeit und brauche im Alltag keine Unterstützung. Trotzdem bin ich oft müde und von der Leistungsgesellschaft in der wir leben, manchmal überfordert. Erst langsam beginne ich zu begreifen, dass ich gar nicht immer versuchen sollte, meinen Gendefekt zu verdecken, sondern dass es mir besser geht, wenn ich mir das Recht nehme, auf meine Schwierigkeiten aufmerksam zu machen. Versteht mich nicht falsch: es geht mir gut und ich bin glücklich über das Leben, das mir geschenkt wurde, aber manchmal komme ich physisch und vor allem psychisch echt an meine Grenzen! Dann ist es gut, dass ich andere betroffene Frauen kenne, denen ich nicht zu erklären brauche, wie sich das Ullrich-Turner-Syndrom anfühlt.

Als junge Frau habe ich es immer abgelehnt, mir eine Behinderung anerkennen zu lassen, auch darüber denke ich im Laufe der Zeit zunehmend anders. Das muss letztendlich Jede und Jeder selbst entscheiden. Mein Rat an Alle, die diesen Text lesen ist also: steht zu dem was ihr seid und tut von dem, was gut für Euch ist, soviel wie möglich. Keiner auf dieser Welt ist perfekt oder normal, doch von Gott gewollt und geliebt mit allen Stärken und Schwächen. Eine Stärke, die ich bei uns Frauen mit UTS – so glaube ich – feststellen konnte, ist das Verständnis für unsere Mitmenschen und eine große Hilfsbereitschaft, die sich oft in pädagogischen Berufen ausdrückt. Ich selbst bin Sozialpädagogin und betreue schon seit mehreren Jahren mit viel Herzblut Jugendliche, die eine Ausbildung suchen. Wenn ich aus meiner besonderen Situation etwas lernen konnte, dann die Erfahrung, dass es immer Wege gibt, seinen Platz im Leben und so etwas wie Glück zu finden. Das können kleine Dinge wie ein nettes Gespräch mit einer Freundin oder ein leckeres Essen sein. Ganz egal, welche Krankheit man hat oder auch nicht, ich kenne viele Leute, die sicherlich traurig wären, wenn sie mir nicht begegnet wären. Und das ist doch sicher bei Dir, liebe Leserin, auch so, oder?

Unser Thema in den uts-nachrichten 1.2015: „Was ist schon normal?“
Der Blick von außen und innen
Das Redaktionsteam sammelt schon mal Beiträge von den LeserInnen.
Redaktionsschluss ist der 15.4.2015





# 40 bunte Luftballons Ein Bericht vom 12. Kasseler Selbsthilfetag von Katrin Blaschke

Bei schönem Sommerwetter präsentierten sich insgesamt 39 Selbsthilfegruppen auf dem 12. Kasseler Selbsthilfetag unter freiem Himmel. Die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen KISS beim Gesundheitsamt der Region Kassel hatte diese Veranstaltung organisiert. Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland war zum zweiten Mal vertreten.

Stadträtin Anne Janz und Carola Jantzen, Leiterin der KISS, eröffneten gegen 10 Uhr den Selbsthilfetag. Als Zeichen der Hoffnung und Lebensfreude stiegen 40 Luftballons stellvertretend für die beteiligten Gruppen in den strahlend blauen Himmel.

Seit 2011 befindet sich für den Raum Kassel eine Regionalgruppe im Aufbau. Interessierte können sich über KISS an Ansprechpartnerin Katrin Blaschke wenden. Diese stand nun zusammen mit Bettina Schaefer den zahlreichen Besuchern Rede und Antwort. Die Kiss lockte durch eine „Quiz-Rallye“. Es galt, Fragen zu beantworten, worüber man sich an den entsprechenden Ständen informieren konnte. Am Ende lockte auch für jeden ein kleines Geschenk. Über das Turner-Syndrom galt es herauszufinden, wie groß betroffene Frauen im Durchschnitt werden (1,27m, 1,37m oder 1,47m). Mit einer ersten Schätzung lagen viele richtig, obwohl das Turner-Syndrom den allermeisten völlig unbekannt war.

Ein Höhepunkt des Tages war auch der angekündigte Überraschungsgast. Dieser entpuppte sich als der Politiker Frank-Walter Steinmeier. Bei seinem Rundgang bot sich die Gelegenheit zu einem kurzen Händedruck.

Durch den Veranstaltungsort im Zentrum der Stadt angrenzend an eine Fußgängerzone und das schöne Wetter fanden die Selbsthilfegruppen reges Interesse. So entwickelte sich ein quirliges Treiben, das um 16 Uhr ein Ende fand.

# Adressen

### Adressen
Katrin Blaschke
Steinweg 1
34117 Kassel
Telefon: 0561/22074117
mobil: 0170/8476404
Weitere Adressen sind bei der Redaktion zu erfragen

### Literaturtipp
Jürg Frick: Bund fürs Leben, in: Sonderheft Gehirn & Geist Serie „Kindesentwicklung Nr. 5“
Das Magazin für Psychologie und Hirnforschung aus dem Verlag Spektrum der Wissenschaft, Seiten 38-43
(Das Magazin gibt‘s in der Bahnhofbuchhandlung)
Jürg Frick: Ich mag dich – du nervst mich!
Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben.
Bern: Huber Verlag, 3. Auflage 2009

Katja Kruse: Mein Kind ist behindert –diese Hilfen gibt es
Düsseldorf: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte bvkm 2014
Preis (Nichtmitglieder): EUR 3,00
Preis (Mitglieder): EUR 3,00
Bestellnummer: ER
dieser Ratgeber ist auch als PDF auf der Webseite www.bkvm.de herunterzuladen

### Interessante Webseiten
- www.ACHSE-online.de: Allianz Seltener Erkrankungen: Den Seltenen eine Stimme geben. Als übergeordnetes Netzwerk bündeln wir Ressourcen und Know-how, stärken unseren Mitgliedsorganisationen den Rücken, helfen Betroffenen und treiben Lösungen voran, von denen viele Menschen profitieren. Aber das Wichtigste: ACHSE gibt den Seltenen eine gemeinsame Stimme.
- www.bvkm.de: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Selbsthilfeverband. Die gegenseitige Unterstützung und Beratung Eltern behinderter Kinder und behinderter Menschen bilden das Fundament unserer Verbandsarbeit. Wir sind Ansprechpartner für Eltern, Betroffene und Initiativen. Wir helfen bei der Gründung von Vereinen und Selbsthilfegruppen.
- www.eltern-bildung.at: Fundierter Rat für Eltern
- www.familienhandbuch.de: Das Staatsinstitut für Frühpädagogik informiert über Fragen der Erziehung, Partnerschaft und Familie.
- www.familienratgeber.de: Ein Online-Ratgeber der Aktion Mensch für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige
- www.namse.de: Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE ist ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel, eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen.
- www.netzwerkpnd.jimdo.com: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

### Information
**Geschäftsstelle**
Sandra Reiß
Schumannstraße 38
60325 Frankfurt
Fon 0 69. 27 24 58 27
geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

**Ansprechpartnerin für die Mädchenarbeit**
Bettina von Hanffstengel
Rödlas 4
91077 Neunkirchen am Brand
Fon 0 91 92. 99 40 86
Fax 0 91 92. 99 40 79
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

**Informations- und Beratungstelefon**
Diplom-Psychologin Angelika Bock
Holzstad 4
37242 Bad Sooden-Allendorf
Fon 0 56 52. 918 44 85
beratung@turner-syndrom.de

**1. Vorsitzende**
Gabriele Scheuring
Sandstraße 20
13593 Berlin
Fon 0 30. 3 96 44 98
Handy 01 52. 23 79 28 65
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de
vorstand@turner-syndrom.de

**2. Vorsitzende**
Bettina Schaefer
Trommlerweg 12
65195 Wiesbaden
Fon 06 11. 716 79 87
Handy 01 75. 9 84 25 68
zweite-vorsitzende@turner-syndrom.de

**3. Vorsitzende**
Ansprechpartnerin für Regionalgruppen
Kirsten Haas
Reichelstraße 11
60431 Frankfurt
Fon 0 69. 37 40 61 17
Handy 01 51. 56 59 66 08
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de



# Impressum


| | |
|---|---|
| Herausgeber | Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. |
| Redaktion | Marlis Stempel (ViSdP) |
| MitarbeiterInnen dieser Ausgabe | Katrin Blaschke, Bettina von Hanffstengel, Fritz Haverkamp, Kerstin Subtil, Inga, Julia, Karin. Allen Autorinnen sei ein herzlicher Dank ausgesprochen! |
| Layout | Marlis Stempel |
| Druck | Druckerei Albers, Düsseldorf |
| Auflage | 700 Exemplare |
| Erscheinungsweise | halbjährlich im Mai und Oktober, jeweils zum Jahrestreffen und zum Frauentreffen |
| Preis | 2,50 Euro pro Exemplar. Mitglieder erhalten die ullrich-turner-syndrom-nachrichten kostenlos. |
| ISSN | 0946-8331 |
| Hinweis | die Inhalte dieser Zeitschrift sind alleinige Meinungs-äußerungen der Autoren und Autorinnen. Sie stimmen nicht unbedingt mit der Meinung der Turner-Syndrom-Vereinigung überein. |
| Redaktionsschluss | für die Ausgabe 2. 2014 ist der 15. August 2014 |

Die Ausgabe 2. 2014 beschäftigt sich mit dem Thema
Sebstbestimmt und eigenverantwortlich leben – wie geht das?

Zuschriften erbitten wir an:
Marlis Stempel
Böhmer Straße 4
47249 Duisburg
Fon 02 03. 78 69 52
Fax 03 22. 21 16 06 34
redaktion@turner-syndrom.de

**turner-syndrom-vereinigung Deutschland e.v.**

www.turner-syndrom.de
Wir bieten Hilfe und Informationen zum Ullrich-Turner-Syndrom.

Geschäftsstelle
Sandra Reiß
Schumannstraße 38
60325 Frankfurt
Fon 0 69. 27 24 58 27
geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

Schirmherrin
Dr. med. Astrid Bühren

Beratung und Infoservice
Diplom-Psychologin Angelika Bock
Fon 0 56 52. 918 44 85
beratung@turner-syndrom.de

Vorstand
Gabriele Scheuring
Bettina Schaefer
Kirsten Haas
vorstand@turner-syndrom.de

Registergericht zur Zeit
Amtsgericht Waldbröl
Registernummer VR 80733

Mitgliedschaften
ACHSE e. V.
Kindernetzwerk e. V.
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Paritätischer Wohlfahrtsverband

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar.

Freistellungsbescheid
Finanzamt Frankfurt am Main
Steuernummer 047 250 62495

Die Bankverbindungen sind bei der Geschäftsstelle zu erfragen.

## Wir laden ein zum

# Frauentreffen

### in die Jugendherberge Heide

### 3. bis 5. Oktober 2014

## Veranstaltungen

| | | |
|---|---|---|
| | **Überregionale Treffen** | |
| 23. bis 25. Mai 2014 | Jahrestreffen in der Jugendherberge in Oberwesel | Bettina von Hanffstengel Fon 0 91 92. 99 40 86 |
| 3. bis 5. Oktober 2014 | Frauentreffen in der Jugendherberge in Heide (Schleswig-Holstein) | Irja Vollmers Fon 0 40. 55 50 17 89 |
| 14. bis 16. November 2014 | 2. Elternwochenende im Haus „Maria in der Aue" in Dabringhausen (NRW), für Kinderbetreuung wird gesorgt. | Elke Müller-Seelig Fon 0 22 64. 74 58 |
| | **Regionalgruppe Duisburg** | |
| Jeden ersten Freitag im Monat circa 18:45 Uhr bis 21:00 Uhr | Stammtisch bei Mamma Leone | Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52 redaktion@turner-syndrom.de |
| | **Regionalgruppe Hamburg** | |
| Jeden dritten Samstag im Monat 15:00 Uhr bis 18:00 Uhr | KISS Wandsbek, Brauhausstieg 15-17 22041 Hamburg-Wandsbek | KISS Wandsbek Fon 0 40. 3 99 2 63 50 kisswandsbek@paritaet-hamburg.de |
| | **Regionalgruppe Berlin** | |
| Jeden ersten Samstag im Monat ab 16:00 Uhr | Josua Gemeinde Berlin-Spandau | Gabriele Scheuring Fon 0 30. 3 96 4498 |

weitere aktuelle Termine der Regionalgruppen finden Sie unter www.turner-syndrom.de