



# LARES Geschwisterkinder

Fragebogen zur Früherkennung der besonderen Belastung und des damit verbundenen Leidens von Geschwistern schwer chronisch kranker und behinderter Kinder sowie Hilfestellungen im Gespräch mit deren Eltern



## Anleitung

## Inhalt

Einleitung	3
Allgemeines	4
Durchführung	7
Auswertung	8
Hilfestellungen im Gespräch mit den Eltern	16

## Infoline FamilienBande

Telefonischer Fachinformationsdienst für Fragen zu Geschwisterkindern:

**Tel.: 01805 322633** (14 ct./Min. aus dem Festnetz)

Sprechzeiten: Montag und Dienstag von 12 bis 15 Uhr  
(oder auf Anrufbeantworter)

E-Mail: [infoline@initiative-familienbande.de](mailto:infoline@initiative-familienbande.de)

[www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)



November 2011

## Sehr geehrte Damen und Herren,

in Deutschland leben rund 2,2 Millionen Kinder und Jugendliche zusammen mit einem schwer chronisch kranken oder behinderten Geschwisterkind. Nicht alle gehen gestärkt aus dieser Situation hervor.

Denn die gesunden Geschwister haben ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen wie Anpassungsprobleme, Isolation, Ängste oder Depressionen sowie vermehrte Probleme in Familie, Schule und Freizeit.



Mit dem Ziel, diejenigen Geschwister frühzeitig zu erkennen, die besonders belastet sind und darunter leiden, hat FamilienBande zusammen mit wissenschaftlichen Partnern\*) **LARES Geschwisterkinder** entwickelt und in einer Studie bundesweit validiert.

Sie sind Vertrauensperson in Ihrer Einrichtung / Praxis für betroffene Familien und haben eine zentrale Rolle. Deshalb geben wir Ihnen LARES Geschwisterkinder an die Hand. Die Fragebogen für Kind und Eltern sollen diesen Familien helfen, ihre Situation einzuschätzen und ihnen bedarfsgerechte Hilfen vermitteln. Danke, dass Sie sich die Zeit für die Befragung nehmen werden!

Unter dem Motto „Gemeinsam für Geschwister“ möchten wir Sie außerdem einladen: LARES verweist auf Unterstützung und Hilfen für Familien. Doch zum jetzigen Zeitpunkt haben wir sicher noch nicht alle entdeckt. Haben Sie selbst darüber hinausgehende Empfehlungen? Dann freuen wir uns über eine Rückmeldung an [infoline@initiative-familienbande.de](mailto:infoline@initiative-familienbande.de). Mit der Aufnahme auf der Website [initiative-familienbande.de](http://initiative-familienbande.de) können auch andere davon profitieren.

Ganz herzlichen Dank für **Ihre Unterstützung –  
Gemeinsam für Geschwister!**

*H. Schneider*

Herlinde Schneider,  
FamilienBande, eine Initiative von Novartis Deutschland

\*) Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung (IGV Bochum) und Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA)

### Was ist LARES?

Der Früherkennungsbogen LARES (röm. „Schutzgötter der Familie“) liefert Informationen zu Belastungen und Leiden bei Geschwistern von chronisch kranken oder behinderten Kindern und gibt Hinweise auf einen eventuellen Bedarf an Versorgung. Ziel ist, anhand der mit dem LARES-Bogen erhobenen Informationen den spezifischen Bedarf eines Geschwisterkindes in bestimmten Bereichen zu ermitteln. So können gesunden Geschwisterkindern, die aufgrund der besonderen Versorgungssituation von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen aufweisen, individuelle Unterstützungsangebote gemacht werden.

LARES dient also nicht nur der Einschätzung von Leiden und Belastung, sondern kann darüber hinaus auch für das Beratungsgespräch genutzt werden. Die Ergebnisse des Fragebogens liefern wichtige Hinweise für das Gespräch mit den Geschwisterkindern und deren Eltern.

### Woraus besteht LARES?

Es gibt einen Fragebogen für die **Eltern**, einen Fragebogen für **Kinder im Alter von 8–11 Jahren** und einen Fragebogen für **Jugendliche von 12–18 Jahren**.

Die Fragebogen der Geschwisterkinder (Kind/Jugendliche[r] Fragebogen) sind dabei die wichtigeren, denn schließlich will LARES die Belastung und das Leiden des Geschwisterkindes erheben. Die Kinder sind die „Experten“ für ihre Situation. Deshalb sind ihre Antworten besonders wichtig. Bei den Elternfragebogen handelt es sich um eine Einschätzung, die ergänzende Informationen liefern kann.

Das Instrument ist unabhängig von der Erkrankung oder Behinderung des betroffenen Kindes einsetzbar.

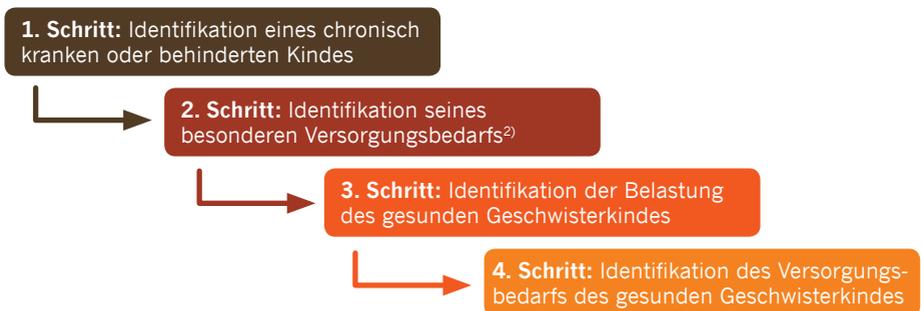


# Wann und wie wird LARES eingesetzt?

Für die Verwendung von LARES wird im Idealfall ein stufenweises Vorgehen für die Früherkennung empfohlen.

- A. Am Anfang steht die Identifikation einer chronischen Krankheit oder Behinderung von mindestens einem Kind der Familie durch eine relevante Diagnose (ICD-10). Diese ist in aller Regel gegeben.
- B. In einem zweiten Schritt wird der damit einhergehende Versorgungsaufwand für die Familie durch die chronische Erkrankung oder Behinderung eingeschätzt, beispielsweise durch Verwendung des „Children With Special Health Care Needs Screeners“ (CSHCN)<sup>1</sup>.  
ACHTUNG: Dieser Schritt ist nicht zwingend erforderlich. Oftmals ist der mit der Erkrankung oder Behinderung einhergehende hohe Versorgungsaufwand der Familie in Ihrer Praxis oder Einrichtung bereits bekannt.
- C. Im dritten Schritt werden über die LARES Fragebogen die psychische Belastung sowie das Leiden des gesunden Geschwisterkindes und damit seine Zugehörigkeit zu einer der drei allgemeinen Risikogruppen (gering, mittel, hoch) erfasst.
- D. In einem letzten Schritt ist die Art des Versorgungsbedarfs des gesunden Geschwisterkindes durch LARES zu erheben, um es mit adäquaten Unterstützungsangeboten zu vernetzen.

### Idealtypischer Verlauf der Früherkennung:



1) Nicht Bestandteil der LARES Mappe

2) Nicht zwangsläufig notwendig, wenn hoher Versorgungsaufwand bekannt

## So wird die Befragung durchgeführt

LARES beinhaltet drei Versionen von Fragebogen: ein Fragebogen für die Eltern und einer für Geschwister je nach Alter. Der Kinderfragebogen wird von 8- bis 11-Jährigen, der Fragebogen für Jugendliche von 12- bis 18-Jährigen ausgefüllt. Im Idealfall werden sowohl der Fragenbogen des Geschwisterkindes als auch der Fragebogen der Eltern ausgefüllt. Falls Geschwisterkind und Eltern nicht gleichzeitig anwesend sind, ist es auch möglich, nur einen der Bogen bearbeiten zu lassen. Der zweite Fragebogen sollte jedoch innerhalb von acht Tagen ausgefüllt werden, um die gemeinsame Interpretation der Angaben zu ermöglichen.

**ACHTUNG:** Für die Durchführung ist wichtig, dass **Eltern und Geschwisterkind getrennt und unabhängig voneinander** ihre Fragebogen ausfüllen! Bitte stellen Sie dies sicher. Gerade den Kindern sollte es möglich sein, ihre Angaben ungestört zu machen, ohne Einflussnahme der Eltern. Dies ist wichtig, um möglichst ehrliche und verlässliche Antworten zu erhalten.

- Sorgen Sie bitte bei der Durchführung dafür, dass die Fragebogen ungestört beantwortet werden können.
- Geben Sie die Anweisung zum Ausfüllen klar wieder. Jede Frage sollte beantwortet werden. Versichern Sie der Familie, dass mit den Daten sorgfältig umgegangen wird und diese nicht ohne Zustimmung in die Hände Dritter gelangen.

# So werten Sie LARES aus

Die Auswertung erfolgt für den Eltern- und Kinder- bzw. Jugendlichen-Fragebogen getrennt und verläuft in drei Schritten.

### 1. Schritt: Bestimmung der allgemeinen Risikogruppe

Zuerst werden die Ausprägungen zur **Belastung [B]** und dem **Leiden [L]** abgelesen und darüber die Zugehörigkeit zu einer allgemeinen **Risikogruppe I, II oder III** (grün= gering, gelb= mittel oder rot= hoch) bestimmt. Zusätzlich wird betrachtet, ob in der letzten Zeit kritische Lebensereignisse in der Familie stattfanden (Frage 14 des Elternfragebogens).

### 2. Schritt: Bestimmung der bereichsspezifischen Belastung

(Fragen 2, 3, 5, 6, 8 → Kind/Jugendliche[r])

(Fragen 3, 5, 7, 8, 9 → Mutter/Vater)

Liegt das Geschwisterkind bei der generellen Risikogruppe im gelben oder roten Bereich (Gruppe II oder III), werden die bereichsspezifischen Kennwerte abgelesen und in das „Spinnennetz“ eingetragen. Damit wird ersichtlich, in welchem Bereich (z. B. Geschwisterbeziehung, Soziale Integration etc.) das Geschwisterkind Unterstützung braucht.

**Zusatzfragen:** (optional; sollte durch eine psychologische Fachkraft vorgenommen werden)

Im letzten Schritt werden die Zusatzfragen (Fragen 1, 2, 3, 6, 10, 11 → Mutter/Vater und Fragen 1, 4, 7, 9, 10, 11 → Kinder/Jugendliche[r]) – abgelesen und bewertet. Diese bieten weitere Hilfen zur Interpretation der Ergebnisse.

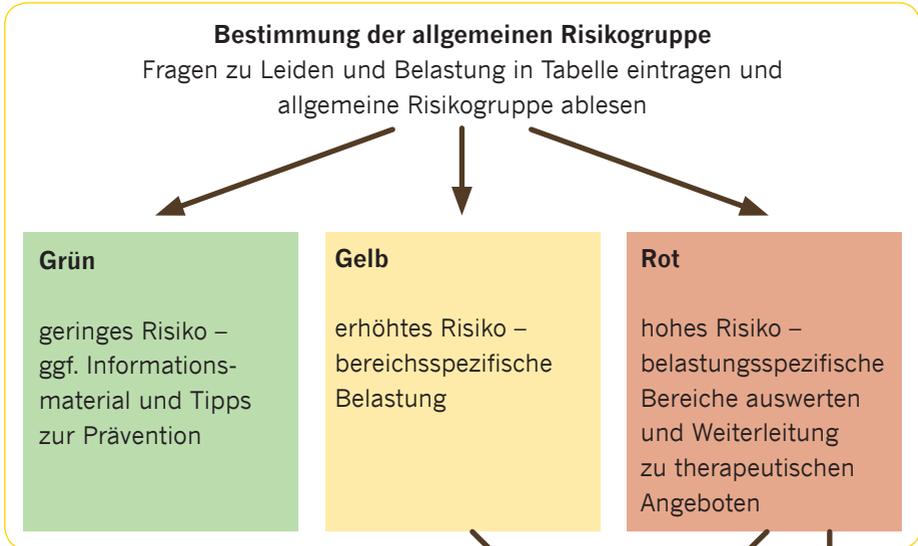
Für die Auswertung der Fragebogen beinhaltet die LARES Mappe bedruckte Klarsichtfolien (für Eltern, Kinder/Jugendliche[r]), die als Auswertungsschablonen dienen. Diese sind auf die dazugehörigen und ausgefüllten Fragebogen zu legen. Achten Sie darauf, dass Fragebogen und Folie korrekt übereinanderliegen. Dafür sollten die farbigen Balken am jeweiligen Kopf des Fragebogens mit denen der Auswertfolie übereinstimmen. Durch die Auswertfolie sind die angekreuzten Antworten der ausgefüllten Bogen zu erkennen und abzulesen. Auch sind die Farben Grün, Gelb und Rot auf den Antwortstufen sichtbar.

### 3. Schritt: Beratung und Vernetzung

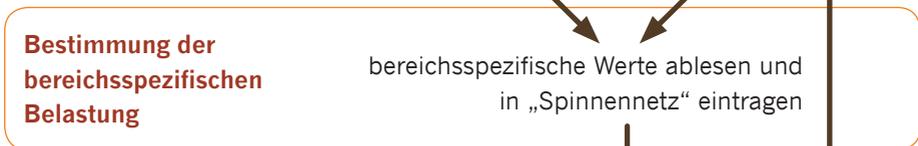
Hilfen dazu finden Sie am Ende dieser Anleitung.

# Auswertschema

## Schritt 1



## Schritt 2



## Schritt 3



### **1. So gehen Sie Schritt für Schritt vor – Bestimmung der allgemeinen Risikogruppe**

Legen Sie zunächst die Auswertfolie auf den ausgefüllten Fragebogen. Lesen Sie die Frage 12 zum Leiden [L] ab. Liegt beispielsweise das Kreuz im grünen Bereich, sind im Auswertbogen in der Tabelle zur Leidens-Risikogruppe alle grünen Felder anzukreuzen. Liegt das Kreuz im gelben bzw. roten Bereich, sind analog dazu im Auswertbogen alle gelben bzw. roten Felder zu markieren. Genauso gehen Sie bei der Belastungsfrage 13 [B] vor. Je nach Farbe, in welcher die Antwort liegt, sind in der Tabelle zur Belastungs-Risikogruppe alle gleichfarbigen Felder anzukreuzen. Als letzten Schritt bestimmen Sie die allgemeine Risikogruppe. Die allgemeine Risikogruppe ist diejenige, bei der in einer Zeile zwei Markierungen vorliegen.

- **Gruppe I (grün) – geringe Belastung**
- **Gruppe II (gelb) – mittelgradige Belastung**
- **Gruppe III (rot) – hochgradige Belastung**

Liegen die Ergebnisse des Fragebogens im gelben oder roten Bereich, bestimmen Sie im nächsten Schritt, in welchen Bereichen ein spezieller Versorgungsbedarf besteht.

Beispiel:

### Kind/Jugendliche(r):

		Leidens-Risikogruppe (L)			Belastungs-Risikogruppe (B)		
		I	II	III	I	II	III
gering	I	X					
	X ←	X				X	
mittel	II	X					
						X	
hoch	III						
						X	

In diesem Beispiel hat ein Kind bei der Belastungsfrage 13 (B) die 6 (gelb) angekreuzt, bei der Leidensfrage L die 1 (grün).

In der Tabelle des Auswertbogens wurden deshalb alle grünen Felder bei der Leidens-Risikogruppe und alle gelben Felder bei der Belastungs-Risikogruppe markiert.

Damit gehört die Zeile mit zwei Kreuzen zu der allgemeinen Risikogruppe I = grün = geringe Belastung.

### Kritische Lebensereignisse

Im Elternfragebogen wird durch die letzte Frage auf kritische Lebensereignisse eingegangen. Liegt der Elternfragebogen vor und wird die Frage bejaht, so können Anzahl und Art der kritischen Lebensereignisse abgelesen werden, soweit diese von den Eltern unterstrichen wurden. Das Ergebnis ist in den Auswertbogen zu übertragen und dient der Interpretation der anderen Resultate. Bei kritischen Lebensereignissen ist abzuklären, inwieweit mögliche Belastungen des Geschwisterkindes durch diese verursacht sind und nicht unmittelbar mit dem erhöhten Versorgungsbedarf des erkrankten Kindes im Zusammenhang stehen bzw. ob dadurch sogar eine höhere Belastung sichtbar wird.

## 2. Bestimmung des Versorgungsbedarfs in bestimmten Bereichen – „Spinnennetz“

Legen Sie erneut die Auswerteschablone auf den ausgefüllten Fragebogen.

Lesen Sie die Antworten zu den Fragen SK, SI, GB, KW und FB ab und tragen Sie diese (am besten mit einem Filzstift) in das „Spinnennetz“ ein. Auf der Auswerteschablone stehen die Zahlen (Ausprägungen), die Sie entsprechend übertragen. Die Farben auf der Auswerteschablone entsprechen denen des „Spinnennetzes“.

Das „Spinnennetz“ enthält für jeden thematischen Bereich zwei getrennte Felder für **Kind/Jugendliche(r)** und **Mutter/Vater**, in die Sie die Markierung (am besten mit verschiedenen Farben) setzen. Machen Sie für die Eltern einen Kreis (O) und für die Kinder bzw. Jugendlichen ein Kreuz (X). Wenn Sie alle Antworten übertragen haben, verbinden Sie die Antwortmarkierungen miteinander. So erhalten Sie zwei getrennte Linienzüge für die Eltern (Kreise) und für die Kinder/Jugendlichen (Kreuze). Damit sind die unterschiedlichen Einschätzungen von Geschwisterkind und Eltern ersichtlich.

Nun können Sie direkt sehen, in welchen Risikobereich (grün, gelb oder rot) das Kind in den jeweils spezifischen thematischen Bereichen fällt und welche Versorgungsleistung daher sinnvoll bzw. notwendig erscheint. Am Rand des „Spinnennetzes“ sind dazu Symbole aufgezeichnet, die jeweils für eine bestimmte Art von Hilfeleistung stehen. Sie finden die gleichen Symbole in dieser Handanweisung wieder, wo Sie weitere Informationen erhalten, wie dem betroffenen Kind geholfen werden kann.

Grundsätzlich ist die wichtigere Einschätzung **die der Kinder**. Hierauf sollte der Fokus bei der Auswertung und Interpretation liegen. Die Kinder sind die „Experten“ in eigener Sache. Beim Elternfragebogen handelt es sich um eine Fremdeinschätzung. Daher ist bei der Interpretation der Ergebnisse auf den Linienzug des Kindes besonders zu achten. Sollte es in einem oder mehreren Bereichen bei den Linienzügen zwischen Eltern und Kind starke Abweichungen geben, ist in einem Gespräch festzustellen, wo die Ursachen liegen. Im Zweifelsfall sind jedoch Ausprägungen im höheren Risikobereich (gelb und rot) ernst zu nehmen, auch wenn sie nur durch die Eltern zustande kommen. Dabei ist abzuschätzen, inwieweit sich die Eltern möglicherweise übertrieben Sorgen machen und ob die Belastungen bei den Geschwisterkindern wirklich vorliegen. Zeigen jedoch die Ergebnisse des Kinderfragebogens im Gegensatz zu denen des Elternfragebogens Auffälligkeiten im gelben und roten Bereich auf, sind diese zu interpretieren und als gegeben anzusehen.

**Als Beispiel wird ein Fragebogen eines Geschwisterkinds ausgewertet.  
Das Kind hat wie folgt geantwortet:**

SK – 1, SI – 3, GB – 1, KW – 1, FB – 4

**Kind/Jugendliche(r)**

Auswertungsschablone

	Trifft ... zu				
	immer	oft	manchmal	selten	nie
1. Ich bin genau so glücklich wie andere Kinder.	0	1	2	3	4
2. Ich bin gut in der Schule.	0	1	2	3	4
3. Ich habe Probleme mit meinen Klassenkameraden.	4	3	2	1	0
4. Ich habe meine kranke Schwester/meinen kranken Bruder gern.	0	1	2	3	4
5. Ich verbringe mich mit meiner kranken Schwester/meinem kranken Bruder.	0	1	2	3	4
6. Ich kenne mich mit der Krankheit meiner Schwester/meines Bruders aus.	0	1	2	3	4
7. Die Krankheit meiner Schwester/meines Bruders braucht viel Zeit.	4	3	2	1	0
8. Ich mache mir Sorgen über die Zukunft meiner Familie.	4	3	2	1	0
9. Wenn ich Probleme habe, tut mein Bauch oder Kopf weh. Wenn ich Sorgen habe, fühle ich mich krank.	4	3	2	1	0
10. Mir geht es schlecht, weil meine Schwester/mein Bruder krank ist.	4	3	2	1	0
11. Ich habe mir schon einmal gewünscht, selbst krank zu sein.	4	3	2	1	0

12. Wenn du an deine Probleme denkst, wie sehr belastet du dich darunter?

keine gar nicht	keine etwas	keine	keine sehr	keine immer
-----------------	-------------	-------	------------	-------------

13. Kreuze bitte die Zahl an, die am besten beschreibt, wie belastet du dich in den letzten zwei Wochen fühlst.

gar nicht belastet	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sehr belastet
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

www.familienbande.de

IGV Institut für Gesundheitsförderung  
ISPA Institut für Sozialpädiatrische Psychologie

**LARES Geschwisterkinder**

**Auswertung**

Name Mutter/Vater: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Versorgungsbedarf nach Bereich (Spinnennetz)

Name Kind/Jugendliche(r): \_\_\_\_\_

Setzen Sie ein:  
X = Kind/Jugendliche(r)  
O = Mutter/Vater

www.familienbande.de

IGV Institut für Gesundheitsförderung  
ISPA Institut für Sozialpädiatrische Psychologie

Durch das Übertragen der Antworten auf das „Spinnennetz“ und das Verbinden der Markierungen wird ersichtlich, dass das Kind bei der „Familiären Belastung“ eine starke Auffälligkeit aufzeigt und im roten Bereich liegt. Bei der „Sozialen Integration“ scheint ein mittleres Risiko vorzuliegen – das Kind liegt dort im gelben Bereich. Bei allen anderen Bereichen liegt das Kind im grünen Bereich und zeigt keine Auffälligkeiten. Bei der Suche nach bedarfsgerechten Unterstützungsangeboten kann die Handanweisung hinzugezogen werden. Es sollte an solche Hilfsangebote verwiesen werden, die schwerpunktmäßig an der „Familiären Belastung“ und der „Sozialen Integration“ ansetzen.

### 3. Zusatzfragen

In einem letzten Schritt kann als Interpretationshilfe die Beantwortung der sechs Zusatzfragen (Z1–Z6) betrachtet werden. Deren Auswertung sollte durch eine psychosoziale oder psychologische Fachkraft vorgenommen werden. Sie sind bei Bedarf für die Begründung weitergehender Maßnahmen zu verstehen.

Für die Auswertung wird ähnlich den bereichsspezifischen Fragen vorgegangen. Zunächst wird die Auswertfolie auf den Fragebogen gelegt. Dann werden die Zusatzfragen Z1 bis Z6 betrachtet. Auf den Auswertbogen werden die Ausprägungen und Farbbereiche markiert.

Zusatzfrage	Ausprägung	Risikobereich
Z1	_____	 <p>4 = hoher Versorgungsaufwand 0 = niedriger Versorgungsaufwand</p>
Z2	_____	
Z3	_____	
Z4	_____	
Z5	_____	
Z6	_____	

**Zusatzfrage 1:**

Hängt hoch mit der Belastungsfrage B und der Leidensfrage L aus Sicht des Kindes zusammen. Daher kann sie zur Verifizierung der allgemeinen Risikogruppe dienen.

**Zusatzfrage 2:**

Steht in engem Zusammenhang mit der Frage nach der Geschwisterbeziehung [GB]. Sie kann genutzt werden, um die Beziehung zum Geschwister näher zu thematisieren.

**Zusatzfrage 3:**

Korreliert hoch mit dem von den Eltern berichteten Versorgungsaufwand. Falls keine Information über den speziellen Versorgungsbedarf (CSHCN-Screener) vorliegt, kann die Frage einen Hinweis geben auf eine bestehende, hohe Alltagsbelastung des Geschwisterkindes durch die Versorgung des behinderten/kranken Kindes.

**Zusatzfrage 4:**

Ist sehr abhängig von der Belastungsfrage, jedoch nicht von der Leidensfrage. Sie kann bei bestehender Belastung Hinweise auf die Belastungsverarbeitung geben.

**Zusatzfrage 5:**

Gibt Hinweis auf einen Zusammenhang von der Belastungs- und Leidensfrage, beurteilt durch das Kind und die Eltern, und dem Versorgungsaufwand für das behinderte/kranken Kind. Die Frage kann genutzt werden, um im Gespräch mit Kind und Eltern das individuelle Belastungserleben zu thematisieren.

**Zusatzfrage 6:**

Hängt mit dem Leidensempfinden des Geschwisterkindes zusammen, unabhängig von der tatsächlich vorhandenen Belastung durch den erhöhten Versorgungsaufwand für das behinderte/kranken Kind. Daher kann bei auffälliger Ausprägung der Frage eine Abklärung von zugrundeliegenden emotionalen Problemen und von Verhaltensproblemen angebracht sein.

## Interpretation und Hilfestellungen für das Gespräch mit den Eltern

Im Folgenden wird für jeden der spezifischen Bereiche (SK, SI, GB, KW und FB) eine kurze inhaltliche Beschreibung gegeben und was das Besondere in diesem Bereich für Geschwister von kranken oder behinderten Kindern ist. Aufgezeigt werden daneben Möglichkeiten zur Vernetzung der Familien und praktische Tipps. Sie finden hier also Grundlagen und Hilfestellungen für das Gespräch mit den Eltern, wenn es darum geht zu überlegen, wie es auf Basis des LARES Ergebnisses weitergeht.

Bitte bedenken Sie, dass wir hier nur Ansatzpunkte aufzeigen können, was bei Problemen in dem einen oder anderen Bereich weitere Schritte sein können. Was für die jeweilige Familie und das Kind passend und hilfreich ist, bedarf einer sorgfältigen Anamnese aller relevanten Faktoren und muss immer im Einzelfall geprüft werden.

Es gibt Angebote speziell für Geschwister von kranken oder behinderten Kindern – Anbieter und Adressen finden Sie bundesweit auf der Internetseite [www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)

## Belastung und Leiden – allgemeine Risikogruppe

Um die allgemeine Risikogruppe zu bestimmen, müssen Belastung und Leiden zusammen interpretiert werden. Ein erhöhter Versorgungsaufwand des kranken oder behinderten Kindes in der Familie geht meist einher mit einer höheren Belastung des Geschwisterkindes. Eine erhöhte Belastung bedeutet jedoch nicht zwangsläufig, dass das Geschwister leidet oder eine verringerte Lebensqualität empfindet. Aus diesem Grund ist es wichtig, nicht nur die Belastung zu ermitteln, sondern nach dem subjektiven Erleben, dem empfundenen Leiden, zu fragen.

Es zeigt sich, dass die empfundene Lebensqualität des Kindes mit steigender Belastung und Leiden geringer wird. In LARES wird die allgemeine Risikogruppe bestimmt, in die sowohl die erlebte Belastung als auch das Leiden einfließen. Dazu werden die Belastungs- und die Leidensfrage zusammen bewertet. Die allgemeine Risikogruppe zeigt an, ob das Geschwisterkind mit der speziellen Lebenssituation im Allgemeinen gut zurechtkommt, oder ob es einer Unterstützung und Hilfe bedarf. Welche Unterstützungsangebote das im Einzelfall sein können, ist durch eine bereichsspezifische Auswertung der LARES Fragen („Spinnennetz“) zu klären.



# Krankheitswissen

## Allgemeines

Der Bereich des „Krankheitswissens“ beschreibt das Wissen des Geschwisterkindes über die Erkrankung oder Behinderung seines Bruders oder seiner Schwester. Dazu gehört Wissen über die Erkrankung selbst, aber auch über die Behandlung und Therapie. Ein Mindestmaß an Krankheitswissen ist für das Geschwisterkind hilfreich, um die besondere Lebenslage und die daraus resultierenden Anforderungen verstehen und bewältigen zu können. Besteht in diesem Bereich beim Geschwisterkind ein Defizit, so sollte eine altersgerechte Aufklärung über die Krankheit und deren Behandlung bzw. Therapie sowie mögliche Konsequenzen erfolgen.

## Im Gespräch mit den Eltern

Es hilft den Kindern – sowohl den kranken als auch den gesunden Geschwistern –, wenn die Erkrankung oder Behinderung in der Familie kein Tabuthema ist. Es müssen nicht alle Begleiterscheinungen oder potentiellen Risiken ausführlich diskutiert werden, aber alle Familienmitglieder sollten – ihrem Alter und Entwicklungsstand angemessen – ein grundlegendes Wissen über die Erkrankung/Behinderung, Ursachen, Begleitsymptome und die Behandlung haben. Diese Aufklärung kann in Gesprächen mit dem behandelnden Arzt erfolgen oder durch die Eltern selbst, z. B. mithilfe entsprechender Bücher oder Broschüren. Kinder, die schon lesen können, und Jugendliche informieren sich manchmal gern selbst. In diesem Fall sollte darauf geachtet werden, dass das Material altersgerecht ist und ihnen für Rückfragen ein kompetenter Ansprechpartner zur Verfügung steht.

### **Wo findet die Familie Hilfe?**

Zum Beispiel bei dem behandelnden Arzt des kranken oder behinderten Kindes. Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen bieten oft Veranstaltungen zur Aufklärung über Erkrankungen und Störungsbilder, z. T. auch speziell für Kinder und Jugendliche (Adressen unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de)). Auch die Beratungsteams der Versorgungseinrichtungen (Lebenshilfe, Diakonie, Caritas, Kliniken etc.) sollten bei diesem Thema kompetent weiterhelfen können.

### **Literatur**

Beispiele:

**Leo – früh geboren**, *Daniela Greiner und Mathias Nelle (2007)*

**Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie**, *Deutsche Kinderkrebsstiftung (Bonn)*

**Die Geschichte von Prinz Seltsam**, *Silke Schnee, Neufeld Verlag, 2011*

Weitere Literaturhinweise finden Sie auf [www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)  
(Download → Literatur)



# Schulkompetenz

## Allgemeines

Der Bereich „Schulkompetenz“ beschreibt die Bewältigung schulspezifischer Anforderungen durch das Geschwisterkind. Dazu gehören zum einen Anforderungen, die über Noten und andere schulische Leistungen sichtbar werden. Zum anderen gehören in diesen Bereich Forderungen, die auf das Einhalten von Regeln und Verhaltensnormen sowie den Umgang mit Erwachsenen und Autoritätspersonen abzielen.

## Im Gespräch mit den Eltern

Die hohen schulischen Anforderungen führen heute bei immer mehr Schülern zu großem Leistungsdruck. Die besondere Belastungssituation von Familien mit einem kranken oder behinderten Kind kann dazu beitragen, dass das Geschwisterkind mehr auf sich gestellt ist. Schulische Schwierigkeiten allein zu meistern, kann ein Kind überfordern; möglicherweise liegt bei Auffälligkeiten in diesem Bereich aber auch ein anderes grundlegendes Problem wie Legasthenie oder Dyskalkulie vor. Dies sollte vorrangig abgeklärt werden. Ermutigen Sie die Eltern mit dem/der Klassenlehrer/in zu sprechen oder sich vom zuständigen Schulpsychologen oder Schulsozialarbeiter beraten zu lassen.

Versuchen Sie, sich im Gespräch mit den Eltern ein Bild über die Belastung des Kindes im häuslichen Alltag zu machen. Sind die Anforderungen durch Aufgaben im Haushalt oder Verantwortung für das kranke/behinderte Geschwister angemessen hinsichtlich Umfang und Alter des Kindes? Bleibt ihm ausreichend Zeit für die Erledigung der Hausaufgaben und hat es dafür einen ungestörten Platz? Kinder brauchen während der Grundschulzeit (und manchmal auch darüber hinaus) Betreuung bei den Hausaufgaben. Zunehmend wird Hausaufgabenbetreuung von Schulen oder im Hort angeboten. Eventuell braucht das Kind in einzelnen Fächern zudem Nachhilfe.

### **Wo findet die Familie Hilfe?**

Die Diagnose einer Lese-Rechtschreib-Störung oder einer Rechenstörung wird durch Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie gestellt. Adressen erhalten Eltern in speziellen Beratungsstellen oder bei schulpsychologischen Diensten. Die Beantragung der Kostenübernahme durch § 35 a Abs. 1a SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe) kann beim zuständigen Jugendamt erfolgen.

Unterstützung bei der Hausaufgabenbetreuung oder Nachhilfe bieten verschiedene kommunale und auch freie Träger an. Kontakte vermitteln die lokalen Schulämter oder finden sich über Suchmaschinen oder Foren im Internet (z. B.: [www.nachhilfenet.de](http://www.nachhilfenet.de)).



## Geschwisterbeziehung

### Allgemeines

Der Bereich der „Geschwisterbeziehung“ beschreibt zum einen die emotionale Beziehung und Bindung zwischen den Geschwistern. Zum anderen gehören zu diesem Bereich auch praktische Erfahrungen im Alltag, wie gemeinsame Aktivitäten, der Umgang der Geschwister miteinander und der interaktive Umgang mit anderen Menschen. Gefühle wie Peinlichkeit bezogen auf das kranke oder behinderte Geschwister spielen dabei eine besondere Rolle. Insgesamt gibt der Bereich die aktuelle Nähe bzw. Distanz zwischen den Geschwistern wieder. Bei Auffälligkeiten in diesem Bereich ist abzuklären, wodurch Probleme oder Konflikte zustande kommen.

### Im Gespräch mit den Eltern

Die Geschwisterbeziehung gehört zu den längsten Beziehungen zwischen Menschen. So wie jeder Mensch sich im Laufe seines Lebens entwickelt und verändert, durchläuft gerade auch die Beziehung zwischen Geschwistern verschiedene Phasen. Hochs und Tiefs, Zeiten der Nähe und Verbundenheit sowie der Abgrenzung und Distanz wechseln sich ab. In der Geschwisterbeziehung erleben die Kinder die unterschiedlichsten und teilweise widersprüchliche Gefühle: Rivalität und Eifersucht bezüglich der Aufmerksamkeit der Eltern auf der einen Seite, Zusammenhalten und voneinander Lernen auf der anderen Seite. Fürsorge, Rücksichtnahme und Verantwortung gegenüber dem kranken oder behinderten Geschwister existieren neben Genervtsein und Ärger über das Mehr an Aufmerksamkeit und Zuwendung, die dieses bekommt. Konflikte gehören wie bei jeder zwischenmenschlichen Beziehung dazu. Ein behindertes oder schwerkrankes Geschwister zu haben ist sicher etwas Besonderes – aber es bleibt immer ein Geschwister.

Unterstützen Sie die Eltern dabei, ihre Kinder dazu zu ermutigen, ihre ganz eigene Geschwisterbeziehung miteinander zu gestalten. Gemeinsame Aktivitäten, bei denen die Geschwister zusammen Schönes erleben, sind wichtig; jedes Kind braucht aber auch eigene Freiräume. Zudem sollten die Eltern dem gesunden Geschwister helfen, mit Besonderheiten umzugehen, die aufgrund der Erkrankung oder Behinderung zustande kommen (z.B. körperliche Veränderungen und Auffälligkeiten oder Besonderheiten im Sozialverhalten des kranken/behinderten Kindes).

### Wo findet die Familie Hilfe?

Wenn die Eltern den Eindruck haben, dass Konflikte zwischen den Geschwistern Überhand nehmen oder sie unsicher sind, wie sie ihr gesundes Kind im Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung unterstützen sollen, kann der Austausch mit Gleichbetroffenen in einer Selbsthilfegruppe emotionale Entlastung und praktische Hilfe bieten. Es gibt spezielle Geschwisterseminare, zu finden unter [www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de) (→ Angebote).

Beratung, Unterstützung und Entlastung findet die Familie auch bei den Beratungsteams der Einrichtungen, die das kranke/behinderte Kind betreuen und versorgen (Lebenshilfe, Diakonie, Caritas, Kliniken etc.) oder in Erziehungs- und Familienberatungsstellen – kommunalen und denen in freier Trägerschaft – die Familien in verschiedenen Lebenslagen und -phasen zur Seite stehen (Adressen unter [www.bke.de](http://www.bke.de)).

### Literatur

Beispiele:

**Klar, dass Mama Anne/Ole lieber hat**, Kirsten Boie und Silke Brix-Henker (1994)

**Geschwisterbande: Liebe, Hass und Solidarität**, Katharina Ley, 2007

**Verschlungenes – Das Normale im Außergewöhnlichen und das Besondere im Normalen**, Marlies Winkelheide, Geest Verlag 2011

Weitere Literaturhinweise finden Sie auf [www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)  
(Download → Literatur)



## Soziale Integration

### Allgemeines

Der Bereich der „Sozialen Integration“ dreht sich um den Aufbau, Erhalt und Ausbau sozialer Beziehungen des Geschwisterkinds zu Gleichaltrigen, aber auch zu erwachsenen Bezugspersonen außerhalb der Familie. Im Fragebogen wird nach Beziehungen zu Klassenkameraden und Freunden gefragt.

### Im Gespräch mit den Eltern

Probleme in diesem Bereich können verschiedene Ursachen haben. Hat das Geschwisterkind viele Aufgaben im Zusammenhang mit der Versorgung des kranken/behinderten Kindes? Fehlt ihm dadurch die Zeit, sich mit Freunden zu treffen oder seinen Interessen nachzugehen? Fehlt den Eltern die Zeit oder das Geld, um dem gesunden Geschwister die Teilnahme an Freizeitaktivitäten zu ermöglichen?

Kinder reagieren sehr unterschiedlich auf die z. T. hohe emotionale Belastung durch die Erkrankung oder Behinderung ihres Geschwisters. Manche ziehen sich zurück oder versuchen sich stark angepasst zu verhalten, andere fallen durch aggressives oder oppositionelles Verhalten auf. Eltern sollten sehr sensibel versuchen, Gründe für Verhaltensänderungen oder -auffälligkeiten beim Geschwisterkind herauszufinden. Sind die Eltern zeitlich sehr eingebunden in die Versorgung des kranken/behinderten Kindes, sollten Personen im erweiterten Familienkreis oder im sozialen Umfeld gefunden werden, von denen das Kind emotional aufgefangen wird.

Eventuell braucht das Kind auch Unterstützung und Hilfe, wenn es darum geht, mit Reaktionen des sozialen Umfelds (z. B. in der Familie oder Nachbarschaft) auf die Erkrankung oder Behinderung umzugehen.

**Wo findet die Familie Hilfe?**

Viele Sportvereine oder Anbieter von Freizeitaktivitäten für Kindern gewähren auf Nachfrage Beitragsermäßigung oder finanzielle Vergünstigungen. Fahrgemeinschaften oder -dienste können eine Lösung für „Transportprobleme“ sein. Wichtig für Geschwister ist der Austausch unter Gleichbetroffenen. Es gibt Ansprechpartner und Angebote speziell für Geschwister von kranken oder behinderten Kindern (Adressen unter [www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)).

Der Austausch mit anderen betroffenen Familien in Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen kann ebenfalls emotionale Entlastung und praktische Hilfestellung bieten (Adressen unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de)).



## Familiäre Belastung

### Allgemeines

Die „Familiären Belastungen“ beschreiben Probleme innerhalb der Familie, die durch den erhöhten Versorgungsaufwand aufgrund der Erkrankung oder Behinderung eines Kindes entstehen. Dazu gehört die zeitliche Belastung durch das Erledigen einer Vielzahl von Aufgaben. Das Geschwisterkind trägt womöglich ein hohes Maß an Verantwortung und hat viele Aufgaben im Haushalt oder bei der Versorgung des kranken/behinderten Kindes. Durch den zum Teil hohen Versorgungsaufwand für das kranke oder behinderte Kind können Eltern dem gesunden Geschwister oft weniger Zeit und Aufmerksamkeit schenken, was bei diesem Gefühle von Trauer und Ärger hervorrufen kann. Bei häufigen oder heftigen innerfamiliären Konflikten erlebt das Kind Sorgen um die Zukunft und um den Zusammenhalt der Familie.

### Im Gespräch mit den Eltern

Ermutigen Sie die Eltern, über die Erkrankung/Behinderung, den damit einhergehenden Versorgungsaufwand und die erhöhte Belastung altersangemessen offen mit dem Geschwisterkind zu reden. Nur so kann das Kind unvermeidbare Benachteiligungen verstehen und sucht die Gründe nicht bei sich. Überlegen Sie zusammen mit den Eltern, in welcher Form sie mit ihrem gesunden Kind „Exklusiv-Zeit“ verbringen können. Es muss nicht viel sein, aber regelmäßig. Diese Momente ungeteilter elterlicher Aufmerksamkeit sind sehr wertvoll für die Eltern-Kind-Beziehung.

Ein hoher Versorgungsaufwand im Zusammenhang mit einer Erkrankung oder Behinderung fordert von allen Familienmitgliedern die Übernahme von Aufgaben und Verantwortung. Die Eltern sollten aber darauf achten, dass das gesunde Geschwister nicht überfordert wird. Klare Absprachen hinsichtlich der Verteilung und Erfüllung von Aufgaben sollen dem Kind ausreichend Raum und Zeit lassen für eigene Interessen sowie für die zunehmend eigenständige Planung und Gestaltung seines Alltags.

### **Wo findet die Familie Hilfe?**

Wenn die Eltern berichten, dass die besondere Belastungssituation der Familie immer größere und weitreichendere Probleme in den Beziehungen der Familienmitglieder untereinander verursacht, ermutigen Sie die Familie, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Vielleicht können die Großeltern, Freunde oder Nachbarn Unterstützung geben und sie entlasten. Verschiedene Unterstützungs- und Entlastungsleistungen (Haushaltshilfe etc.) können auch bei Sozialversicherungsträgern und Sozialhilfeträgern beantragt werden. Es gehört zu dem Aufgabengebiet z. B. von Erziehungs- und Familienberatungsstellen, kommunalen und denen in freier Trägerschaft, Familien in verschiedenen Lebenslagen und -phasen zu unterstützen (Adressen unter [www.bke.de](http://www.bke.de)).

Der Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen kann ebenfalls emotionale Entlastung und praktische Unterstützung bieten (Adressen unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de)).



# FamilienBande

Gemeinsam für Geschwister

LARES Geschwisterkinder wurde vom Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung (IGV Bochum) zusammen mit dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie, Augsburg, für die Initiative FamilienBande entwickelt und 2011 in einer bundesweiten Studie, an der mehr als 140 Geschwisterkinder und Eltern teilgenommen haben, validiert.



Eine Initiative von



Unterstützt von

