

## Teil 1: Von der Theorie zum praktischen Versorgungsmodell Begleiten der Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder

Nach Schätzung der Stiftung FamilienBande leben in Deutschland über zwei Millionen Kinder oder Jugendliche, die ein krankes oder behindertes Geschwister haben, das einen besonderen Versorgungsbedarf aufweist. Der Alltag der gesunden Geschwisterkinder ist häufig geprägt von Belastungen im familiären, sozialen und personalen Bereich (1, 2). Dazu zählen verminderte Aufmerksamkeit der Eltern, Beanspruchung durch Pflege oder Betreuung des Geschwisters, Einschränkung außerhäuslicher Sozialkontakte, Erfahrung von Diskriminierung und Stigmatisierung.

Neben veränderten Alltags- und Rollenstrukturen gibt es häufig familiäre Probleme wie Schwierigkeiten, über die Erkrankung oder Behinderung zu sprechen oder Gefühle und Sorgen mitzuteilen (4). Dies führt dazu, dass Geschwisterkinder oft ein unzureichendes Krankheitswissen und -verständnis haben oder sich mit ihren Sorgen allein fühlen (5). Manche Kinder scheinen sehr angepasst und unauffällig, um ihre Eltern nicht zusätzlich zu belasten. Emotionale, Verhaltens- und schulische Probleme sowie erhöhter Leidensdruck sind häufig die Folgen. Empirische Arbeiten weisen darauf hin, dass Geschwisterkinder ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung psychischer Störungen und Auffälligkeiten tragen (2, 6) – je nach Grad der Belastung durch die besondere Lebenssituation. Nach Davis (7) ist davon auszugehen, dass von den Geschwisterkindern

- etwa 70% keine oder wenige,
- 20% hohe und
- 10% sehr hohe psychische Belastungen aufweisen.

Daraus ergibt sich ein Versorgungsbedarf, der je nach Belastungserleben von präventiven Angeboten bis zur Psychotherapie reicht.

### Versorgungsstruktur

In Deutschland gibt es seit einigen Jahren spezielle Angebote für Geschwisterkinder. In der Angebotsdatenbank der Stiftung FamilienBande (3) ([www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)) sind über 100 Angebote gelistet, die zumeist von privaten Trägern wie Vereinen unterstützt bzw. durchgeführt werden. Die Versorgungsstruktur ist nach wie vor nicht flächendeckend. Zudem gibt es wenige theoretisch fundierte, evidenzbasierte und evaluierte Konzepte der Geschwisterkinderbegleitung (8). Darum hat sich das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) zur Aufgabe gemacht, ein theoriegeleitetes, nachhaltiges, bedarfsorientiertes und übertragbares Versorgungsmodell

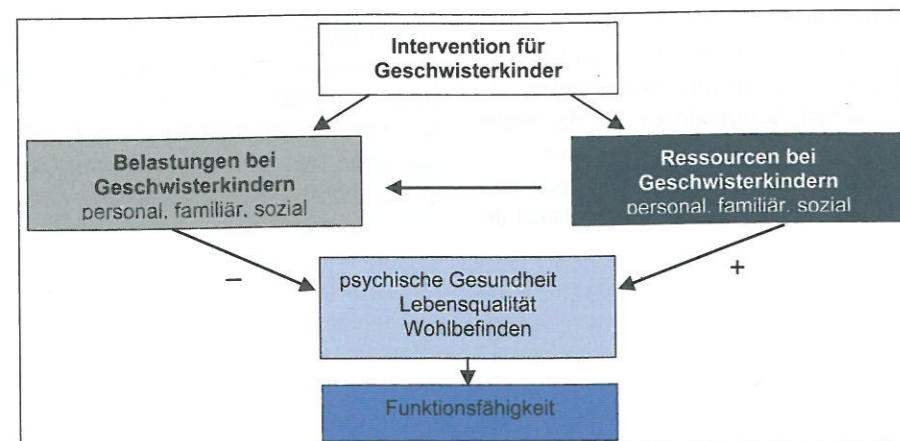


Abb. 1 Theoretische Grundlage des Interventionsmodells

für die Geschwisterkinderbegleitung zu entwickeln. Das Konzept besteht aus der Früherkennung des Belastungs- und Leidenserlebens und Interventionen für Geschwisterkinder.

### Interventionsmodell

Als Basis für die Angebotskonzeption wurde die Forschungsliteratur zu Geschwisterkindern chronisch kranker oder behinderter Menschen, Erkenntnisse aus der psychologischen Forschung zur Resilienz, zu Risiko- und Schutzfaktoren und Ergebnisse aus der BELLA-Studie – dem Modul zur psychischen Gesundheit des bundesweiten Kinder- und Jugendgesundheitsurveys KiGGS des Robert-Koch-Instituts (9) – herangezogen. Daraus wurde ein Zusammenhangs- und Interventionsmodell (► Abb. 1) erarbeitet, in dem die angenommenen Wirkpfade der Interventionen beschrieben sind. Für die Wirkweisen der einzelnen Einflussgrößen auf die psychische Gesundheit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes wird eine Kombination aus den Mechanismen zu Risiko- und Schutzfaktoren angenommen (10). Das Modell beinhaltet

- belastende Faktoren, die als Risikofaktoren die Lebensqualität und psychische Gesundheit des Kindes negativ beeinflussen, und
- Schutzfaktoren, die zum einen die Wirkung der Risikofaktoren mildern, zum anderen sich auch positiv auf die psychische Gesundheit auswirken.

Interventionen für Geschwisterkinder haben v. a. das Ziel, die Seite der Schutzfaktoren (z. B. durch gezielten Aufbau von Ressourcen) zu stärken. Geeignet ist dazu z. B. das Lebenskompetenztraining (Life-Skills) (► Abb. 2), das in der ressourcenorientierten Prävention und Gesundheitsförderung als besonders erfolgreich angesehen wird (11). Auf familiärer Ebene geht es darum, Familien zu stärken, offen über die Erkrankung und Behinderung, die begleitenden Schwierigkeiten und Gefühle zu sprechen: Dies kann u. a. durch Gespräche mit den Eltern und Steigerung der elterlichen Kompetenz und/oder begleitete Familiengespräche erfolgen. Ziele sind u. a. die Stärkung des familiären Zusammenhalts und Kohärenzgefühls. Auf der sozialen Ebene könnte ein ressourcenorientiertes Vorgehen darauf zielen, die soziale Unterstützung des Geschwisterkindes z. B. durch Förderung des Kontaktes zu

Gleichaltrigen oder Kindern bzw. Jugendlichen in ähnlicher Situation zu erhöhen.

Neben der Stärkung der Schutzfaktoren sind individuelle, familiäre und soziale Belastungen (Risikofaktoren) abzubauen. Eine schwere Erkrankung oder Behinderung eines Kindes ist häufig mit emotionalen Belastungen verbunden. Belastende Gefühle in Zusammenhang mit der Erkrankung wie Angst, Unsicherheit, Scham und Schuld stellen in unserem Modell spezifische Risikofaktoren des Geschwisterkindes dar. Daraus können psychosomatische und psychische Symptome resultieren, die nachhaltig die Entwicklung des Kindes beeinflussen. Angebote für Geschwisterkinder wirken dem entgegen, weil gezielte Interventionen schützende Faktoren aufbauen. So können kindgerechte Übungen sinnvoll sein, die beim Geschwister Fähigkeiten stärken, mit den belastenden Emotionen besser umzugehen. Dies könnten z. B. spielerische Übungen mit einem Gefühlsrad sein. In der Gruppe werden die Gefühle besprochen. Fragen, wie Gefühle selbst erkannt, enkodiert und von anderen dekodiert werden, lassen sich genauso behandeln, wie die Frage, wozu Menschen Gefühle haben und wozu sie nützlich sind. Anschließend wird der Transfer auf das eigene Leben und auf spezifische Situationen der Geschwisterkinder vorgenommen und Strategien für den Umgang mit negativen Gefühlen eingeübt. Auf diese Weise lassen sich emotionale Kompetenzen ausbilden, die Kinder stärken mit emotional belastenden Situationen besser umzugehen. Diese Ressource steht als Schutzfaktor auf der rechten Seite im Modell (► Abb. 1) und beeinflusst psychische Gesundheit des Kindes positiv. In gleicher Weise lässt sich das Vorgehen mit anderen Lebenskompetenzen und Maßnahmen zur Ressourcenstärkung durchdeklinieren, um Belastungen und Risikofaktoren zu minimieren.

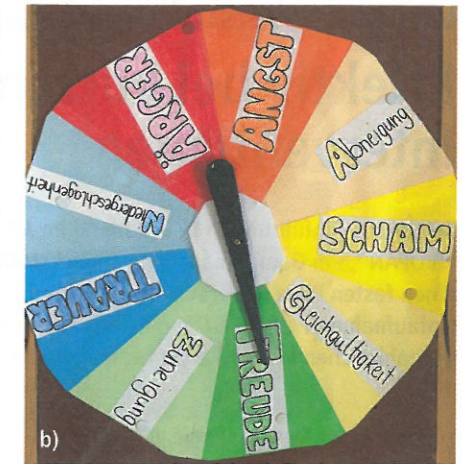
Aus den theoretischen Überlegungen wurde am ISPA ein Versorgungsmodell mit Gruppen- und Einzelangeboten für Geschwisterkinder erstellt, das in Teil II vorgestellt wird.

### Fazit für die Praxis

Das vorgestellte Modell bildet die theoretische Grundlage für am ISPA konzipierte Angebote eines übertragbaren Versorgungsmodells. Es gibt Interventionen einen Handlungsrahmen und ermöglicht die Ableitung



Abb. 2 a) Lebenskompetenztraining  
b) Das Gefühlsrad lässt sich wie ein „Glücksrad“ verwenden.



fundierter Evaluationskriterien für die wissenschaftliche Begleitung. Das Versorgungsmodell bietet Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder und deren Familien, die von der Prävention bis zur Psychotherapie reichen. Das ISPA bietet zudem eine Fortbildung zur Fachkraft für Geschwister an ([www.ispa-bunterkreis.de](http://www.ispa-bunterkreis.de)). Im Teil 2 wird das Versorgungsmodell und Hilfen für die pädiatrische Praxis vorgestellt. Für Anfragen aus der Praxis zu regionalen Angeboten und Hilfen für Geschwisterkinder und ihren Familien, kann die Datenbank der Stiftung FamilienBande und der telefonische Dienst (► Kasten) genutzt werden. Auf der Internetseite der Stiftung FamilienBande ist auch das Früherkennungsinstrument „LARES Geschwisterkinder“ kostenlos verfügbar. Damit lassen sich schnell und praktikabel Belastungserleben und Versorgungsbedarf in der pädiatrischen Praxis ermitteln. Vorschläge für

### Adressen und Links

Informationen zum Thema Geschwisterkinder und den Versorgungsmöglichkeiten:

- ISPA – Bunter Kreis gGmbH, Fachbereich Geschwisterkinder Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg Ansprechpartner: Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH (Tel. 08 21/400 49 21, [thore.spilger@ispa.bunter-kreis.de](mailto:thore.spilger@ispa.bunter-kreis.de)) [www.ispa-bunterkreis.de/projekt-geschwisterkinder](http://www.ispa-bunterkreis.de/projekt-geschwisterkinder)
- Stiftung FamilienBande, Ölfinger Str. 44, 79664 Wehr/Baden (Tel. 018 05/32 26 33, [info@stiftung-familienbande.de](mailto:info@stiftung-familienbande.de)) [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)

die Weitervernetzung finden sich ebenfalls auf der Seite der Stiftung FamilienBande.

Thore Spilger<sup>1</sup>, Birgit Möller<sup>2</sup>

### Literatur

1. Tröster H. Z Klin Psychol Psychother 1999; 28: 160–176.
2. Tröster H. Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinquart M (Hrsg). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Heidelberg: Springer 2013, 101–117.
3. [www.stiftung-familienbande.de/?page\\_id=23](http://www.stiftung-familienbande.de/?page_id=23).
4. Alderfer MA et al. Psycho-Oncology 2010; 19: 789–805.
5. Williams PD et al. J Behav Med 2002; 25: 411–424.
6. Vermaes IPR, van Susante AMJ, van Bakel HJA. J Ped Psychol 2012; 37: 166–184.
7. Davis K. The Psychological Adjustment of Siblings of Children with Disabilities: The Role of the Family and the Wider Social Community. Dissertation RMIT University Melbourne 2010.
8. Hartling L et al. J Paediatr Child Health 2010; 1–13.
9. Bettge S, Ravens-Sieberer U. Gesundheitswesen 2003; 65: 167–172.
10. Bettge S. Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen: Charakterisierung, Klassifizierung und Operationalisierung. Dissertation Technische Universität Berlin; 2004.
11. Jerusalem M, Meixner S. Lebenskompetenzen. In: Domsch H (Hrsg). Psychologische Förder- und Interventionsprogramme für das Kindes- und Jugendalter. Heidelberg: Springer 2009, 141–157.

- 1 Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg; [thore.spilger@ispa.bunter-kreis.de](mailto:thore.spilger@ispa.bunter-kreis.de)
- 2 Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf