

LARES Geschwisterkinder

Fragebogen soll Hilfebedarf bei Geschwistern von chronisch kranken oder behinderten Kindern frühzeitig erkennen

Frankfurt/Main, 10. November 2011 – In Deutschland leben rund 2,2 Millionen Kinder und Jugendliche gemeinsam mit einem schwer chronisch kranken oder behinderten Geschwisterkind¹. 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 stark belastet sind und besonders darunter leiden, hat FamilienBande, eine Initiative der Novartis-Gruppe Deutschland, zusammen mit wissenschaftlichen Partnern LARES Geschwisterkinder entwickelt und in einer Studie bundesweit validiert. Erstmals bekommen nun Fachkräfte aus dem Gesundheits- und Sozialwesen ein geprüftes Analyse-Instrument an die Hand, mit dem die speziellen Belastungen und der damit verbundene Leidensgrad dieser Geschwister erkannt wird und das Kind spezifischen Hilfen zugeführt werden kann.

Bis zu drei Millionen Kinder wachsen in Deutschland gemeinsam mit einem Geschwisterkind auf, das ein chronisches Gesundheitsproblem hat. „Es muss keine Strafe sein, jemanden an seiner Seite zu haben, der nicht so ist wie man selbst“, sagte Claudia Kleinert, TV-Wettermoderatorin und selbst „Geschwisterkind“, auf der Presseveranstaltung „FamilienBande“. Geschwisterkindern sollte die Möglichkeit gegeben werden, dieses als Bereicherung zu erfahren und zu empfinden.

Früherkennung des Hilfebedarfs von Geschwisterkindern

Besondere Kinder brauchen besondere Orte, die ihnen Schutz und Geborgenheit für ein gesundes Aufwachsen geben. Diesen Grundgedanken verbindet der Begriff „LARES“². Allerdings darf nicht unbeachtet bleiben, dass – wie Privatdozent Dr. Michael Kusch, Leiter des Instituts für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung gGmbH, Ruhr-Universität Bochum (IGV), erklärte – bei etwa 14 Prozent³ der betroffenen Familien mit der Versorgung des erkrankten bzw. behinderten Kindes ein hoher zeitlicher Aufwand verbunden ist und bei etwa 27 Prozent⁴ solcher Familien eine hohe Belastung aufgrund des speziellen Versorgungsaufwandes für das betroffene Kind zu verzeichnen ist.

Dennoch sind die meisten Familien und gesunden Geschwister in ihrer Lebensqualität kaum beeinträchtigt und können ein weitgehend normales Leben führen. Kusch schränkte jedoch ein: „Bei einem Drittel der gesunden Geschwisterkinder ist dies aufgrund von Einschränkungen in der Freizeit sowie von Schulproblemen, Beeinträchtigungen im Krankheitsverständnis oder in der Geschwisterbeziehung nicht möglich, und diese Kinder erleben daher Belastungen.“

Hier setzt die unter dem Begriff „LARES Geschwisterkinder“ vom IGV für „FamilienBande“ entwickelte Strategie zur frühzeitigen Identifizierung von Belastungssituationen bei Kindern und Jugendlichen an, die als Geschwister eines behinderten Kindes aufwachsen. Ziel ist es, diesen Geschwisterkindern von chronisch kranken oder behinderten Kindern in ihrer besonderen Familiensituation eine auf ihren individuellen Bedarf abgestimmte Unterstützung und Versorgung anzubieten. LARES Geschwisterkinder ist so konzipiert, dass dem gesunden Geschwisterkind und seinen Eltern anhand der Befragungsergebnisse eine unmittelbare und gezielte Beratung und weitergehende Hilfen angeboten werden können.

Besondere Kinder brauchen besondere Orte, die ihnen Schutz und Geborgenheit für ein gesundes Aufwachsen geben. Dies ist der Grundgedanke der Strategie „LARES Geschwisterkinder“. Dem Kind oder Jugendlichen und seiner Mutter/seinem Vater wird ein kurzer Screening-Fragebogen vorgelegt. Mit 15 Fragen können das psychisch hoch belastete und darunter leidende Geschwisterkind und seine möglichen Probleme in der Schule, im Umgang mit Gleichaltrigen, in der Geschwisterbeziehung, im Krankheitswissen sowie seine erlebte familiäre Belastung identifiziert werden. Im Sinne einer gestuften Früherkennung ist dies dann die Basis zur Ermittlung des individuellen Versorgungsbedarfes.

LARES Geschwisterkinder in der praktischen Anwendung

Andreas Podeswik, Leiter des Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie, Augsburg (ISPA), dem zentralen wissenschaftlichen Partner von FamilienBande, erklärte, dass es immer ein Zusammenspiel aus vielen Einflüssen gibt, die erklären, warum das eine Geschwisterkind seelisch gesund und widerstandsfähig ist und das andere in der Familie, der Schule oder im Freundeskreis vermehrt Probleme hat.

LARES deckt viele dieser Faktoren auf. – „Das Besondere an LARES besteht auch darin, dass mit dem Erkennen eines Problems zugleich auch die Hilfe beschrieben wird, die das Kind erhalten sollte.“ Anwender von LARES können medizinische Fachangestellte, Kinderkrankenschwestern, Therapeuten, Ärzte sowie psychosoziale Mitarbeiter sein. FamilienBande gibt diesen Fachkräften eine ausführliche Anleitung an die Hand.

Je nach Ausprägung der Belastung des Kindes, die von gering über mittel bis hoch ausfallen kann, und je nach individuellem Bedarf in den verschiedenen Bereichen (z.B. „Krankheitswissen“ oder „Geschwisterbeziehung“) können Unterstützung und Hilfsmaßnahmen angeboten werden. Diese sind integraler Bestandteil von LARES Geschwisterkinder. Die Hilfen sind in der LARES Anleitung aufgeführt, zusammen mit konkreten Ratschlägen für das Elterngespräch. An dieser Stelle kommt auch die FamilienBande Datenbank ins Spiel, die die aktuellen Angebote und Hilfen für Familien und Kinder zusammenfasst.

LARES – ein Schritt auf dem Weg nach mehr Aufmerksamkeit für Geschwisterkinder

Bisher gab es kein strukturiertes Vorgehen in der Erfassung der Belastungen der Geschwisterkinder und des damit verbundenen Leidens. Gründe hierfür seien nicht allein die noch unzureichende wissenschaftliche Fundierung, sondern auch der geringe Fokus auf die Geschwisterkindproblematik. „Als Initiatoren können wir das unsrige tun und das Thema auf die Agenda setzen. Doch als gesellschaftlich relevante Frage braucht es mehr – nämlich Partner, die dieses Thema mit voranbringen wollen, und weitere Finanzierungsquellen“, sagte Herlinde Schneider, Leiterin von FamilienBande und Mitglied der Geschäftsleitung von Novartis. LARES kann hier ein integraler Bestandteil sein.

Gemeinsam mit versierten Partnern will die Initiative FamilienBande sensibilisieren und aufklären, vorhandenes Know-how vernetzen und wissenschaftliche Erkenntnisse gewinnen. „Wir gehen einen Weg der kleinen Schritte. Einiges haben wir schon erreicht, wie den Aufbau der ersten bundesweiten Datenbank mit Angeboten für Geschwister. Ich wünsche mir, dass am Ende dieser Reise Geschwisterkinder die Aufmerksamkeit erhalten, die sie benötigen.“ Menschen aus der medizinischen Praxis und aus Einrichtungen, denen die Familien vertrauen, würden dabei eine ganz entscheidende Rolle spielen. „Ich freue mich, wenn es uns gelingt, möglichst viele dieser Menschen zu motivieren, Geschwistern ihr Augenmerk und ihre aktive Unterstützung zu schenken“, appellierte Herlinde Schneider zum Ende der Veranstaltung.

Weitere Informationen: www.initiative-familienbande.de

- ¹ Statistisches Jahrbuch 2007
- ² LARES, römische Mythologie, Begriff für Schutzgötter der Familie
- ³ Scheidt-Nave, C, Ellert, U., Thyen, U & Schlaudt, M, Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, Bundesgesundheitsblatt, 2008.
- ⁴ CAHMI Alexander, Children with Special Health Care Needs, 2010



In der Einführungsphase steht den Fachkräften bei der Auswertung des ISPA in Augsburg als zentrale Anlaufstelle unterstützend zur Verfügung (**Thore Spilger**, ☎ 0821 - 4004921). Es empfiehlt sich, an einer Schulung teilzunehmen, um **LARES** richtig einsetzen zu können. Diese kann auch online durchgeführt werden und wird unter www.initiative-familienbande.de angeboten.

In den Fortbildungen zu **LARES**, in der Qualifikation zum Geschwisterbotschafter, bei den Fachtagungen „Gemeinsam für Geschwister“ sowie kontinuierlich im Backup-Office bietet FamilienBande in Kooperation mit ISPA vielfältige Möglichkeiten, Kompetenz zu erwerben.

Quelle:

Pressegespräch „LARES Geschwisterkinder: Mehr als die Früherkennung der Belastung und des Leidens von betroffenen Geschwistern“. Frankfurt, 10. November 2011 – Veranstalter: Novartis, Nürnberg.