

Birgit Möller/Marlies Gude/Jessy Herrmann/Florian Schepper

# **Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus**

Ein familienorientiertes Beratungskonzept



**Download-Materialien**

# Inhaltsübersicht

Anhang 1: Falldokumentation

Anhang 2: Leitfaden für das Erstgespräch mit den Eltern

Anhang 3: Leitfaden für das Erstgespräch mit dem Geschwisterkind

Anhang 4: Zuordnung des Beratungsfokus für die Gespräche mit Eltern und Geschwisterkind(ern)

Anhang 5: Setting-Wahl

Anhang 6: Einschätzung der Familie nach Beratungsende

# Anhang 1

## Falldokumentation

Familienmitglieder					
Elternteil:					
Elternteil:					
Beziehungsstatus, neue Lebenspartner/Stiefeltern:					
Erkranktes Kind:					
Geschwisterkind(er)/Geburtsdatum:					
Datum	Teilnehmer (Familie)	Dauer (min)	Kontakt	Besonderheiten	Berater/Therapeut
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					
12.					
13.					
14.					
15.					
16.					
17.					
18.					
19.					
20.					
21.					
22.					

## Anhang 2

### Leitfaden für das Erstgespräch mit den Eltern

Name der Familie:

Erkranktes Kind/Geburtsdatum:

Geschwisterkind(er)/Geburtsdatum:

Datum des Gesprächs:

Gesprächsteilnehmer:

Berater:

1. Klärung des Rahmens/Settings, Dauer des Gesprächs, geplante, noch folgende Gespräche Kontextklärung der (Wieder-)Vorstellung?  
(z. B. »Wie sind Sie auf die Beratungsstelle aufmerksam geworden? Wissen Ihre Kinder/Ihr Partner, dass Sie hier sind?«)

## 2. Geäußerte Anliegen

### 2.1 Hauptanliegen

(»Welches Hauptanliegen hat Sie in die Beratung geführt?«)

### 2.2 Erwartungen, Wünsche und weitere Anliegen

(»Was erhoffen Sie sich von dem Gespräch? Was soll in diesem Gespräch passieren, dass Sie sagen, es war gut? Beschäftigt Sie momentan noch etwas anderes, dass Ihnen wichtig ist?«)

### 3. Geschichte der Erkrankung des Kindes

#### 3.1 Beginn der Erkrankung/Erstdiagnose gestellt am:

Behandlung und Versorgung

(»Welche Behandlung/Krankenhausaufenthalte gab/gibt es?«

»Gibt es einen Behandler, bei dem die Fäden zusammenlaufen?«

»Welchen Versorgungsaufwand leisten Sie als Familie?«)

#### 3.2 Bisherige Erfahrungen mit dem medizinischen System

(»Wie sind Ihre Erfahrungen mit Ärzten und Schwestern?«)

#### 3.3 Prognose

(»Wie ist der Stand der Prognose? Wer hat die Prognose gestellt?«)

- 4. Elterliches Coping
  - 4.1 Reaktion auf Diagnosestellung  
(»Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert?«)

- 4.2 Reaktion auf Behandlungsfortschritte/Rückschritte  
(»Wie gehen Sie heute mit der Erkrankung um?«)

- 4.3 Bisherige Verarbeitung/Bewältigung  
(»Wie/über was tauschen Sie sich untereinander bezüglich Erkrankung und Prognose aus?  
Wie/über was tauschen Sie sich mit vertrauten Personen Ihres erwachsenen sozialen Umfeldes  
bezüglich Erkrankung und Prognose aus?«)

5. Elterliche Paarbeziehung/elterliches Erziehungsverhalten
  - 5.1 Eindruck der Qualität der Paarbeziehung  
(»Wie geht es Ihnen als Paar? Wie pflegen Sie ihre Beziehung?«)

- 5.2 Aktuelles Erleben der Elternschaft  
(»Wie fühlen Sie sich momentan in Ihrer Elternrolle?«)

6. Familiäre Kohäsion/Mehrgenerationenperspektive
  - 6.1 Kommunikation über die Erkrankung und emotionale Belastung innerhalb der Familie  
(»Wie wird in der Familie über die Erkrankung und die damit einhergehenden Gefühle gesprochen?«)

6.2 Flexibilität im Umgang mit divergenten Bedürfnissen  
(»Werden Bedürfnisse artikuliert und gemeinsam besprochen?«)

6.3 Unbelastete Bereiche des gemeinsamen Familienlebens  
(»Wann und wo geht es explizit nicht um die Erkrankung?«)

6.4 Familiärer Zukunftsentwurf  
(»Wo sehen Sie sich und ihre Familie in fünf Jahren?«)

6.5 Familiengeschichte/Genogramm-Anamnese  
(»Welche familiären Vorerfahrungen haben Sie mit Erkrankungen?«)

## 7. Familiäre Alltagsorganisation/familiäre Unterstützung

### 7.1 Rollenveränderungen in der Familie seit Diagnosestellung

(»Wie organisieren Sie den Versorgungsaufwand? Wer übernimmt welche Aufgaben? Wie belastet fühlen Sie sich dadurch?«)

### 7.2 Rolle des Geschwisterkindes

(»Übernimmt das Geschwisterkind zusätzliche Aufgaben?«)

### 7.3 Soziale Unterstützung

(»Welche Personen Ihres sozialen Umfeldes leisten welche Unterstützung?«)

### 7.4 Problematische Reaktionen des sozialen Umfeldes

(»An welcher Stelle fühlen Sie sich von Ihrem sozialen Umfeld besonders verstanden? Welche Bereiche im Kontakt mit dem sozialen Umfeld würden Sie als problematisch beschreiben?«)

8. Kindliche Bewältigung im Kontext der Entwicklung/Geschwisterbeziehung
  - 8.1 Entwicklungsphase des Geschwisterkindes zu Beginn der Erkrankung und aktuell:

8.2 Mögliche, nicht altersangemessen bewältigte Entwicklungsaufgaben:

- 8.3 Beziehung der Geschwister untereinander  
(»Wie gestaltet sich die Beziehung der Geschwister? Leben die Geschwister die Facetten der Geschwisterbeziehung (Nähe/Intimität vs. Konkurrenz/Neid) aus?«)



10. Geschwisterkind: Umgang mit verminderter elterlicher Aufmerksamkeit/Rücksichtnahme auf das erkrankte Kind

10.1 Umgang des Geschwisterkindes mit verminderter elterlicher Aufmerksamkeit, Verantwortungsübernahme und Rücksichtnahme

(»Wie geht das Geschwisterkind mit der veränderten familiären Situation und den damit verbundenen Anforderungen um?«)

10.2 Umgang der Eltern mit den Bedürfnissen des Geschwisterkindes

(»Gibt es Zeiten, in denen Sie nur für das Geschwisterkind da sind?«)

## 11. Geschwisterkind: Äußerung schwieriger Gefühle

### 11.1 Äußerung von Sorge und Angst gegenüber den Eltern

(»Spricht das Kind Sorgen und Ängste bezüglich der Erkrankung an?«)

### 11.2 Äußerung eigener Bedürfnisse innerhalb der Familie

(»Spricht das Kind Wünsche nach mehr Beachtung, Freiraum oder stärkerer Eingebundenheit an?«)

### 11.3 Äußerung von ambivalenten Gefühlen gegenüber Eltern und erkranktem Kind

(»Welche positiven wie negativen Gefühle des Geschwisterkindes nehmen Sie wahr?«)

## 12. Geschwisterkind: Soziales Umfeld und persönliche Ressourcen

### 12.1 Kontakt zu Peers – von der Erkrankung nicht berührter Raum

(»Wie gestaltet das Geschwisterkind den Kontakt zu Freunden? Wissen Freunde/schulisches Umfeld des Geschwisterkindes über die Erkrankung und die familiäre Situation Bescheid?«)

### 12.2 Kontakt zu erwachsenen Bezugspersonen außerhalb der Kernfamilie

(»Gibt es erwachsene Personen, zu denen das Geschwisterkind eine sehr vertraute Beziehung pflegt, zum Beispiel Tanten oder Nachbarn?«)

### 12.3 Umgang mit Reaktionen des sozialen Umfeldes

(»Wissen Sie von Reaktionen des sozialen Umfeldes, die für das Geschwisterkind problematisch waren/sind?«)

### 12.4 Stärken des Geschwisterkindes

(»Was zeichnet das Geschwisterkind aus? Was sind seine Besonderheiten?«)

## 13. Absprachen

### 13.1 Weiteres Vorgehen

### 13.2 Hinsichtlich der Vorbereitung des Kindes auf das Erstgespräch

(Vorstellung in Einzelgesprächen gewünscht? Vorbereitung des Kindes:

- Es hat bereits ein Elterngespräch stattgefunden.
- Berater ist nicht für die medizinische Behandlung da, sondern kümmert sich um die Sorgen der Familie, die Kinder werden allein in der Beratung sein.)

## Anhang 3

### Leitfaden für das Erstgespräch mit dem Geschwisterkind

Name der Familie:

Elternerstgespräch erfolgt am:

Befragtes Geschwisterkind: (Name, Geburtsdatum)

Datum des Gesprächs:

Gesprächsteilnehmer:

Berater:

#### 1. Kontaktaufnahme/Klärung des Rahmens

##### 1.1 Rolle des Beraters, Anlass der Beratung

(Aufgabe und Schweigepflicht des Beraters, Sicht des Geschwisterkindes auf die familiäre Situation)

## 1.2 Eigene Meinung des Kindes zur Beratung

### 2. Geschichte der Erkrankung des Kindes

#### 2.1 Entwicklung eines zusammenhängenden Narrativs zur Erkrankung

(z. B.: »Wie hat die Erkrankung begonnen? Was ist danach in der Familie passiert?«)

## 2.2 Ätiologie der Erkrankung

(z. B.: »Was denkst du, wie/warum ist dein Bruder/deine Schwester krank geworden?«)

## 3. Umgang mit familiärem Fokus auf erkranktem Kind

### 3.1 Wahrnehmung von Verantwortungsübernahme, Rücksichtnahme und verminderter elterlicher Aufmerksamkeit

(z. B.: »Was hat sich in eurer Familie geändert? Wie ist das für dich, wenn sich deine Eltern ganz viel um deinen Bruder/deine Schwester kümmern müssen? Kümmerst du dich auch um deinen Bruder/deine Schwester oder übernimmst du seit der Erkrankung andere Aufgaben?«)

- 3.2 Wertschätzung und Ausgleich für das Geschwisterkind  
(z. B.: »Was sagen deine Eltern dazu, dass du dich bemühst? Was macht ihr, wenn du mit deinen Eltern gemeinsam Zeit verbringst?«)

4. Kommunikation über Ängste und Sorgen mit den Eltern/in der Familie  
(z. B.: »Suchst du Trost bei deinen Eltern, wenn es dir nicht gut geht? Redest du mit ihnen, wenn du Sorgen oder Angst hast?«)

## 5. Geschwisterbeziehung

### 5.1 Verantwortlichkeit gegenüber dem Geschwister

(z. B.: »Denkst du, dass du jetzt für deinen Bruder/deine Schwester da sein musst?«)

### 5.2 Ambivalente Gefühle

(z. B.: »Geht dir dein Bruder/deine Schwester auch mal auf die Nerven oder bist du neidisch?«)

## 6. Bewältigungsstrategien und soziale Unterstützung

### 6.1 Umgang mit schwierigen Situationen

(z. B.: »Was machst du, wenn du traurig bist/es dir nicht gut geht? Was machen deine Mama/dein Papa, wenn sie traurig sind?«)

### 6.2 Soziale Unterstützung durch erwachsene Dritte

(z. B.: »Gibt es eine erwachsene Person außer deinen Eltern, mit der du über die Situation zu Hause redest?«)

### 6.3 Weitere soziale Kontakte zu Peers

(z. B.: »Wissen deine Freunde oder Mitschüler von der Erkrankung?«)

## 7. Ressourcen/Zukunftsperspektiven

### 7.1 Persönliche Stärken

(z. B.: »Was liegt dir besonders? Was kannst du besonders gut?«)

### 7.2 Zukunftsperspektiven

(z. B.: »Wenn du drei Wünsche frei hättest, was würdest du dir wünschen?«)

## 8. Absprachen/Weiteres Vorgehen

(z. B.: »Was hältst du davon, nochmal zu einem Gespräch zu kommen/mit deinen Eltern gemeinsam zu einem Gespräch zu kommen?«)

## Anhang 4

### Zuordnung des Beratungsfokus für die Gespräche mit Eltern und Geschwisterkind(ern)

	Bitte schätzen Sie auf der Grundlage der Diagnostischen Erstgespräche die nachfolgenden Aussagen zur Familie (F), den Eltern (E) und dem Geschwisterkind (GK) ein.	Überhaupt nicht/niemals	Kaum/selten	Teilweise/manchmal	Überwiegend/meistens	Ganz genau/immer	Kann ich nicht beurteilen	Nicht anwendbar
<b>F 1</b>	<b>Offene Kommunikation über die Erkrankung fördern</b>							
	1. Eltern und Kinder sprechen offen über die Erkrankung							
	2. Das Geschwisterkind ist altersangemessen über die Erkrankung informiert.							
	3. Das Geschwisterkind versteht, warum die Eltern emotional und zeitlich stärker bei dem erkrankten Kind involviert sind.							
<b>F 2</b>	<b>Förderung funktionaler familiärer Strukturen und Rollen</b>							
	1. Die Familie empfindet sowohl starken familiären Zusammenhalt als auch Legitimität bezüglich individueller Bedürfnisse und Autonomiebestrebungen Einzelner.							
	2. Die Familie kann einen strukturierten, aber flexiblen Alltag gestalten.							
	3. Das Geschwisterkind übernimmt altersunangemessene Aufgaben und Verantwortung innerhalb der Familie							
<b>F 3</b>	<b>Hilfen aus dem sozialen Umfeld/sozialstaatliche Hilfen</b>							
	1. Die Familie kann Hilfen aus dem sozialen Umfeld akquirieren und in den Alltag integrieren.							
	2. Die Familie hat Anspruch auf sozialstaatliche Hilfen.							
<b>F 4</b>	<b>Familien in besonderen Lebenssituationen</b>							
	1. Aufgrund der besonderen Lebenssituation verfügt die Familie über unzureichende Bewältigungsressourcen.							
<b>E 1</b>	<b>Unterstützung der elterlichen Erziehungskompetenz</b>							
	1. Die Mutter fühlt sich im Umgang mit ihren Kindern kompetent.							
	2. Der Vater fühlt sich im Umgang mit seinen Kindern kompetent.							
	3. Die Mutter ist in ausreichendem Maße für das Geschwisterkind emotional verfügbar.							
	4. Der Vater ist in ausreichendem Maße für das Geschwisterkind emotional verfügbar.							
<b>E 2</b>	<b>Unterstützung des elterlichen Copings und der Eltern als Paar</b>							
	1. Die Eltern empfinden die Paarbeziehung als unterstützend in der aktuellen Lebens-situation.							
<b>E 3</b>	<b>Geschwisterbezogener Umgang mit akuten Krankheitsphasen</b>							
	1. Die Eltern verfügen über Notfallpläne.							

	Bitte schätzen Sie auf der Grundlage der Diagnostischen Erstgespräche die nachfolgenden Aussagen zur Familie (F), den Eltern (E) und dem Geschwisterkind (GK) ein.	Überhaupt nicht/niemals	Kaum/selten	Teilweise/manchmal	Überwiegend/meistens	Ganz genau/immer	Kann ich nicht beurteilen	Nicht anwendbar
<b>K 1</b>	<b>Unterstützung der kindlichen Ausdrucksmöglichkeit</b>							
	1. Das Geschwisterkind erkennt und artikuliert eigene Bedürfnisse.							
	2. Das Geschwisterkind kann ambivalente Gefühle gegenüber den Eltern und erkranktem Kind integrieren.							
	3. Das Geschwisterkind verfügt über aktive Bewältigungsstrategien.							
<b>K 2</b>	<b>Umgang mit dem Tod und Unterstützung der Trauerbewältigung</b>							
	1. Das Geschwisterkind setzt sich mit dem möglichen Tod des erkrankten Kindes auseinander.							

## Anhang 5

### Setting-Wahl

Professionelle Einschätzung anhand folgender Kriterien:	F	GK	E	Setting-Wunsch der Eltern
<b>Belastung</b> (Bei wem liegt die Hauptbelastung?)				↓
<b>Bedarf</b> (Wer braucht professionelle Hilfe?)				
<b>Ressourcen</b> (Wer hat Ressourcen zur Bewältigung?)				
<b>Motivation</b> (Wer will an Gesprächen teilnehmen?)				
<b>Fähigkeit</b> (Wer kann an Gesprächen teilnehmen?)				
<b>Helfende Beziehung</b> (Wer profitiert von der helfenden Beziehung?)				
<b>Dialogfähigkeit</b> (Mit wem ist ein relevanter Dialog möglich?)				
<b>Interventionsziele</b> (Auf wen fokussieren die Interventionsziele?)				
<b>Setting-Empfehlung festlegen</b>				

F = Familie, GK = Geschwisterkind, E = Eltern

## Anhang 6

### Einschätzung der Familie nach Beratungsende

Bitte schätzen Sie ein, inwieweit die folgenden Aussagen zum Ende der Beratung für die Familie/die Eltern/das Geschwisterkind zutreffen.	Überhaupt nicht/niemals	Kaum/selten	Teilweise/manchmal	Überwiegend/meistens	Ganz genau/immer	Kann ich nicht beurteilen	Nicht anwendbar
1. In der Familie wird offen über die Erkrankung gesprochen.							
2. Die Familie verfügt über funktionale familiäre Strukturen.							
3. Die Familie kann Hilfen aus dem sozialen Umfeld akquirieren und in den Alltag integrieren.							
4. Die Eltern fühlen sich im Umgang mit ihren Kindern kompetent.							
5. Die Eltern sind in ausreichendem Maß emotional für ihre Kinder verfügbar.							
6. Die Eltern können auf die Gefühle ihrer Kinder angemessen eingehen.							
7. Die Eltern haben Vorlagen für konkretes Handeln in Notsituationen.							
8. Die Eltern empfinden die Paarbeziehung als unterstützend.							
9. Das Geschwisterkind ist altersangemessen über die Erkrankung informiert.							
10. Das Geschwisterkind versteht, warum die Eltern emotional und zeitlich stärker bei dem erkrankten Kind involviert sind.							
11. Das Geschwisterkind erkennt und artikuliert eigene Bedürfnisse.							
12. Das Geschwisterkind kann ambivalente Gefühle gegenüber den Eltern und erkranktem Kind integrieren.							
13. Das Geschwisterkind verfügt über aktive Bewältigungsstrategien.							
14. Das Kind setzt sich mit dem möglichen Tod des erkrankten Geschwisters auseinander.							
15. Die Gespräche haben dazu beigetragen, dass ...							