

Birgit Möller / Marlies Gude / Jessy Herrmann / Florian Schepper

# Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus

Ein familienorientiertes Beratungskonzept



inklusive  
Download-  
Material

V&R





Birgit Möller/Marlies Gude/Jessy Herrmann/  
Florian Schepper

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

Ein familienorientiertes Beratungskonzept

Vandenhoeck & Ruprecht

## Mit 7 Abbildungen und 5 Tabellen

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-647-40199-7

Umschlagabbildung: © Isabel Blumenthal »Dreiköpfiges Seeungeheuer«;  
[isabelblumenthal@hotmail.de](mailto:isabelblumenthal@hotmail.de), [www.instagram.com/isabel\\_blumenthal](http://www.instagram.com/isabel_blumenthal),  
[www.tumblr.com/blog/isabel-blumenthal](http://www.tumblr.com/blog/isabel-blumenthal)

© 2016, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen /  
Vandenhoeck & Ruprecht LLC, Bristol, CT, U.S.A.  
[www.v-r.de](http://www.v-r.de)

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.  
Produced in Germany.

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

»Da ich aus einer Familie stamme, welche die Problematik des Geschwisterkindes gut kennt, habe ich mich dafür entschieden, nicht die tatsächliche Erkrankung in den Vordergrund zu stellen, sondern versucht, das Gefühl des ›gesunden‹ Kindes aufzuzeigen. Das vernachlässigte Kind fühlt sich nicht nur als außenstehend, es hat regelrecht das Gefühl, als sei der Rest der Familie zu einem großen, nicht zu bezwingenden Monster geworden. Durch auffälliges und nicht selten aggressives Verhalten versucht es nun, die Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen.«

Der hier zitierte Text und das Titelbild stammen von Isabel Blumenthal, der Preisträgerin eines Wettbewerbs der Novartis Stiftung FamilienBande für Designstudenten der Hochschule für Gestaltung Offenbach im Fachbereich Visuelle Kommunikation (Leitung Prof. Klaus Hesse). Das ausgeschriebene Thema waren Geschwisterkinder: »Ich bin doch auch noch da! Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern brauchen mehr Aufmerksamkeit«.



## Inhalt

<b>Vorwort</b> .....	9
<b>Einführende Bemerkungen</b> .....	11
Zum Aufbau des Buches .....	12
Danksagung .....	13
<b>Die gesundheitliche Situation von Geschwistern chronisch kranker Kinder</b> .....	14
<b>Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – ein Überblick</b> .....	16
Begriffsbestimmung von Behinderung und chronischer Erkrankung ....	16
Prävalenz von chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter in Deutschland .....	18
Krankheitsfaktoren und psychosoziale Anpassung .....	18
<b>Entwicklungspsychologische Grundlagen</b> .....	23
Das kindliche Krankheitsverständnis und der Umgang mit einer Erkrankung .....	23
Verlusterfahrungen bei Kindern .....	26
<b>Chronische Erkrankungen im familiären Kontext</b> .....	35
Die Rolle der Familie .....	35
Die Rolle der Eltern .....	52
Die Rolle der Geschwister und ihre Beziehung .....	60
<b>Das Beratungskonzept</b> .....	71
Grundzüge des Beratungsansatzes .....	73
Ablauf der Beratung .....	82

Die diagnostischen Erstgespräche .....	86
Die fokussierte Interventionsphase .....	101
Abschluss der Gespräche und Ausblick .....	171
<b>Fazit</b> .....	177
<b>Literatur</b> .....	179
<b>Anhang</b> .....	190
Anhang 1: Falldokumentation .....	191
Anhang 2: Leitfaden für das Erstgespräch mit den Eltern .....	192
Anhang 3: Leitfaden für das Erstgespräch mit dem Geschwisterkind ....	196
Anhang 4: Zuordnung des Beratungsfokus für die Gespräche mit Eltern und Geschwisterkind(ern) .....	198
Anhang 5: Setting-Wahl .....	200
Anhang 6: Einschätzung der Familie nach Beratungsende .....	201
 <b>Hinweis für das Download-Material</b> .....	202

## Vorwort

*Krankheit ist eine Familienangelegenheit und Kinder sind Angehörige.* Diese beiden Leitsätze mögen trivial klingen, sie sind es mitnichten. Sie bringen den Anspruch einer kindzentrierten Familienmedizin auf den Punkt, die in ihren psychosozialen Versorgungskonzepten die Erlebnis- und Verarbeitungsperspektive von Kindern als Angehörigen chronisch oder ernsthaft erkrankter Patienten integriert. Davon ist die flächendeckende Versorgungspraxis nach wie vor weit entfernt. Geleitet von diesem Anspruch hatte ich vor 17 Jahren begonnen, mich mit einem Schwerpunkt meiner klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf der seelischen Gesundheitsvorsorge für Kinder körperlich kranker Eltern zu widmen. Gemeinsam mit vielen engagierten Mitarbeitenden gelang es in den vergangenen zwei Jahrzehnten, mehrere Forschungsprojekte zur seelischen Belastung von Kindern körperlich kranker Eltern sowie zum Bedarf psychosozialer Hilfen und zur bestehenden Versorgungssituation betroffener Familien erfolgreich auf den Weg zu bringen. Mit dem Hamburger COSIP-Beratungskonzept wurde zudem eine wissenschaftlich fundierte und mittlerweile an mehreren Orten erprobte manualisierte Intervention für betroffener Familien entwickelt, die die Grundlage für das hier neu vorgelegte Manual bildet. Über den gesamten deutschsprachigen Raum hinweg sind mittlerweile vielerorts ähnlich konzipierte Initiativen und Angebote entstanden. Kinder kranker Eltern sind als Angehörige zunehmend wahrnehmbar im Versorgungssystem angekommen. In vielen psychoonkologischen Versorgungsangeboten und Krebsberatungsstellen gibt es integrierte Beratungsangebote für Familien unter Einbeziehung minderjähriger Kinder, was vor 15 Jahren noch die Ausnahme war.

Die seinerzeit innovativen Angebote für Kinder kranker Eltern entsprechen einem sich aus den vorangegangenen Entwicklungen innerhalb der psychosozialen Medizin logisch ergebenden Schritt, der vielen geradezu überfällig vorkam (»Wieso gab es das nicht schon früher?«). Mit den Fortschritten der modernen Medizin hatten sich über Jahrzehnte die Behandlungsmöglichkei-

ten und Überlebenschancen schwerer Erkrankungen stetig verbessert, mit der Folge einer entsprechenden Zunahme chronischer Krankheitsverläufe in allen Altersgruppen. Hieraus ergaben sich neue Herausforderungen für die psychosoziale Medizin, die daher zunächst Konzepte entwickeln musste, um chronisch erkrankte Patienten selbst in ihrer Krankheitsverarbeitung und Lebensbewältigung professionell zu unterstützen. Darauf folgte als nächster Schritt die Integration der Mitbetreuung erwachsener Angehöriger, beispielsweise von Lebenspartnern von Krebspatienten in der Psychoonkologie oder die psychologische Betreuung von Eltern krebskranker Kinder, die in der pädiatrischen Onkologie schon längst nicht mehr wegzudenken ist.

Das Beratungsmanual dieses Buches schließt mit dem Fokus auf die Geschwisterbeziehung eine konzeptuelle Lücke. Es ist damit ein wichtiger nächster Meilenstein in der Weiterentwicklung einer kindzentrierten Familienmedizin. Ausgehend von den genannten vorangegangenen Entwicklungen ist den Autorinnen und Autoren eine anspruchsvolle und klare Darstellung gelungen, wie eine professionelle Familienberatung für Geschwister kranker oder behinderter Kinder zu gestalten ist und auf welchem theoretischen Verständnis das praktische Vorgehen beruhen sollte. Dementsprechend ist die hier dargestellte Beratungsmethode eingebettet in ein fundiertes Verständnis, wie kindliche Entwicklung, Prozesshaftigkeit von Krankheitsverläufen, Krankheitsverarbeitung in Familien sowie die spezielle Psychodynamik der Geschwisterbeziehung komplex ineinander greifen. Die dargestellten Schritte in der Beratung sind durchdrungen von der klinischen Erfahrung des Autorenteam mit seelischen Verarbeitungsprozessen in Familien, die je nach Alter und Entwicklungsstand betroffener Geschwisterkinder vielfältig verlaufen und in eine gelingende oder misslingende seelische Bewältigung (Coping) münden können. Neben dem Risiko einer dauerhaften emotionalen Überforderung werden auch die Chancen von Geschwistern kranker oder behinderter Kinder betont, an einer solchen Situation seelisch zu wachsen und besondere Stärken zu entwickeln. Die einzelfallbezogene Differenziertheit der in vielen anschaulichen Fallbeispielen illustrierten praktischen Vorgehensweisen verbindet sich dabei mit einer eindrucksvollen Klarheit des vorgestellten Konzeptes. Dies gibt allen Anwendenden eine »klare Peilung« auch bei »unruhiger See« an die Hand.

Dieses Manual setzt damit Standards und wird die qualitätsgesicherte Beratungspraxis bereichern. Es leistet damit einen wertvollen Beitrag auf dem Weg zu einer nachhaltig verstetigten psychosozialen Versorgung von Kindern als Angehörige von kranken Menschen in der Medizin.

Prof. Dr. med. Georg Romer

## Einführende Bemerkungen

»Ich wusste, dass mein Bruder krank war, sehr krank.  
Ich wollte auch niemals selbst krank sein, was für eine absurde Idee.  
Und dennoch wünschte ich mir manchmal, dass meine Eltern  
genauso viel Zeit für mich hätten, wie für ihn«  
(Zitat eines Geschwisterkindes).

Ein Kind, das an einer chronischen Erkrankung oder Behinderung<sup>1</sup> leidet, benötigt häufig intensive Pflege- und Betreuungsmaßnahmen und bindet damit elterliche Ressourcen wie Zeit oder Aufmerksamkeit. Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern erhalten dadurch unter Umständen weniger Beachtung und Zuwendung, übernehmen mehr Verantwortung und sind mit vielerlei Veränderungen konfrontiert. Sie sind durch die besondere Lebenssituation einer hohen Anzahl von Belastungen ausgesetzt, die mit einem erhöhten Risiko für die Ausbildung von psychischen Auffälligkeiten einhergehen (Vermaes, van Susante u. van Bakel, 2012). Es besteht ein Versorgungsbedarf, der je nach Belastungserleben von überwiegend präventiven bis zu vereinzelt psychotherapeutischen Angeboten reicht. Wenngleich es in den letzten Jahren zunehmend mehr Angebote für Geschwisterkinder gibt, ist die Versorgungsstruktur nach wie vor lückenhaft. Fokussierte präventive Beratungsansätze für Geschwisterkinder und ihre Eltern bzw. Familien fehlen.

Dieses Buch hat zum Ziel, diese Lücke zu schließen. Es legt tätigen Berufsgruppen (Ärzten, Psychologen, Psychotherapeuten, Sozialarbeitern etc.) ein theoretisch fundiertes, auf langjähriger Praxiserfahrung der Autoren<sup>2</sup> beruhendes Konzept zur gezielten Unterstützung der Geschwisterkinder vor, das an das Hamburger COSIP-Konzept für die Beratung von Kindern und ihren körperlich kranken Eltern anknüpft (Romer, Bergelt u. Möller, 2014). Zahlreiche Unter-

- 1 Für den vorliegenden Praxisleitfaden ist im Sinne der besseren Lesbarkeit unter dem Begriff *chronische Erkrankung* sowohl *Behinderung* als auch *chronische Erkrankung* zu verstehen.
- 2 Im Text wird der Einfachheit halber die männliche Form (Autoren etc.) verwendet. Wir beziehen dabei ausdrücklich die weibliche Form mit ein.

suchungen zu Kindern körperlich kranker Eltern sowie Geschwistern kranker Kinder haben gezeigt, dass ein wesentlicher Prädiktor für emotionale Probleme und Verhaltensprobleme der Kinder das familiäre Funktionsniveau ist (Romer et al., 2014). Im Rahmen unserer klinischen Tätigkeit in der Kinderonkologie, der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik sowie der Beratungsstelle für »Kinder körperlich kranker Eltern« haben wir Autoren langjährige Erfahrungen mit Familien mit einem chronisch oder akut kranken oder behinderten Kind und ihren Geschwistern gesammelt. Dabei lag der Schwerpunkt unserer Arbeit zumeist auf körperlichen Erkrankungen. Der hier genutzte Beratungsansatz greift auf all diese wichtigen Erkenntnisse zurück und setzt auf verschiedenen Ebenen (auf Kind-, Eltern- und Familien-ebene) an, um geschwisterzentriert und familienorientiert die Ressourcen der Familie zu stärken.

Das Buch bietet sowohl allen, die in diesem Bereich bereits tätig sind und sich Anregungen für ihre Arbeit wünschen, eine Grundlage als auch denjenigen, die ein kindzentriertes und familienorientiertes Beratungsangebot für Geschwisterkinder aufbauen wollen.

## **Zum Aufbau des Buches**

Das Buch beginnt mit einer ausführlichen Einführung in das Thema. Nach der Darstellung der »gesundheitlichen Situation von Geschwisterkindern« wird auf chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, krankheitsspezifische Faktoren und ihre psychosozialen Auswirkungen eingegangen. Das Kapitel »Entwicklungspsychologische Grundlagen« gibt eine fundierte Einführung in das kindliche Krankheitsverständnis, den Umgang mit Verlusterfahrungen sowie die kindliche Entwicklung des Todeskonzeptes. Im Anschluss werden »Chronische Erkrankungen im familiären Kontext« aus der Perspektive der Eltern, des Geschwisterkindes, der Geschwisterbeziehung sowie der gesamten familiären Situation mit besonderer Berücksichtigung psychosozialer Ressourcen und Stressoren und ihrer Wechselwirkung zueinander betrachtet.

Im letzten Kapitel vor dem Fazit des Buches wird von der Theorie zur Praxis übergegangen und das Beratungskonzept ausführlich vorgestellt. Nach einer Darstellung der Grundprinzipien und Herangehensweise wird der Ablauf der Beratung detailliert beschrieben, und zwar aufgeteilt in eine diagnostische Phase und eine daran anschließende Interventionsphase.

Der Praxiswert des Buchs erhöht sich dadurch, dass zum einen einige wichtige diagnostische Schritte und Arbeitsmaterialien im Anhang (S. 190 ff.) und

als Download-Material publiziert werden und zum anderen das Vorgehen anhand von kurzen Fallbeispielen illustriert wird. Das Download-Material finden Sie im Internet in der »Mediathek« zu diesem Buch unter [www.v-r.de](http://www.v-r.de).

## Danksagung

Unser großer Dank gilt der Novartis Stiftung FamilienBande, die das Projekt finanziell und ideell gefördert hat. Irene von Drigalski hat als Geschäftsführerin die Entstehung des Buches stets mit großem Interesse und inspirierenden Rückmeldungen begleitet.

Das dem Beratungsansatz zugrunde liegende Konzept fußt auf dem Hamburger COSIP-Manual zur Beratung von Kindern körperlich kranker Eltern, das von Professor Georg Romer und Dr. Birgit Möller gemeinsam mit zahlreichen Kollegen eines von der Deutschen Krebshilfe geförderten Verbundprojektes<sup>3</sup> 2014 veröffentlicht wurde. Da die Arbeit mit Kindern körperlich kranker Eltern und die mit Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder große inhaltliche Ähnlichkeiten im Vorgehen aufweisen, lag es nahe, den über 15 Jahre erprobten und wissenschaftlich evaluierten COSIP-Ansatz als Grundlage für das Beratungsangebot zu nehmen. Ein besonderer Dank gilt daher Herrn Professor Romer, der unsere Idee, ein Beratungskonzept für Geschwisterkinder zu erstellen, mit Begeisterung unterstützte und es uns ermöglichte, das hier dargestellte und angewendete Konzept auf Basis des COSIP-Manuals zu entwickeln. Er hat das Projekt durch wertvolle Kommentare und fachliche Anregungen bereichert.

Wir danken darüber hinaus der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V. für die zur Verfügung gestellten Räumlichkeiten und Ressourcen.

---

3 Die beteiligten Zentren des Verbundprojekts »Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern« waren: Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Prof. Dr. med. G. Romer); Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (PD Dr. phil. C. Bergelt); Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes und Jugendalters, Charité – Universitätsmedizin Berlin (Prof. Dr. med. U. Lehmkuhl); Abteilung für Medizinische Psychologie, Universität Leipzig (Prof. Dr. rer. biol. hum. Elmar Brähler); Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters, Universitätsklinikum Leipzig (Prof. Dr. med. K. von Klitzing); Klinik für Psychosomatische und Allgemeine Klinische Medizin, Universitätsklinik Heidelberg (Prof. Dr. med. W. Herzog); Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Universitätsklinik Heidelberg (Prof. Dr. med. F. Resch); Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Otto-von-Guericke Universität Magdeburg (Prof. Dr. med. H.-H. Flechtner).

## **Die gesundheitliche Situation von Geschwistern chronisch kranker Kinder**

Nach den Ergebnissen des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS) des Robert Koch Instituts leidet mindestens jedes achte Kind (12,5 %) an einer chronischen Gesundheitsstörung (Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack u. Schlaud, 2007). Ausgehend von circa 13 Millionen minderjährigen Kindern in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2011) sind demnach etwa 1,63 Millionen Kinder chronisch erkrankt. Etwa 75 % aller Kinder haben mindestens ein chronisch krankes Geschwister, so dass schätzungsweise 1,24 Millionen Kinder in Deutschland mit einem chronisch kranken Bruder oder einer chronisch kranken Schwester zusammenleben. Die psychosozialen Folgen der kindlichen Erkrankung für die gesamte Familie, einschließlich der gesunden Geschwisterkinder wurden bereits vielfach systematisch untersucht (Hölling, Schlack, Dippelhofer u. Kurth, 2008; Kamtsiuris et al., 2007).

Wissenschaftliche Arbeiten zu psychosozialen Auswirkungen einer Erkrankung auf die Geschwisterkinder nehmen häufig Bezug auf die Konzepte der externalisierenden und internalisierenden Probleme. Beide Begriffe benennen problematische Verhaltensweisen, die eine erhöhte kindliche Beanspruchung ausdrücken, wobei ersterer dissoziales und aggressives Verhalten, letzterer ängstliches und depressives Verhalten, sozialen Rückzug sowie körperliche Beschwerden umfasst (Döpfner et al., 1998). In den bislang veröffentlichten Übersichtsarbeiten zeigten sich diesbezüglich insgesamt kleine Unterschiede in den Verhaltensweisen zwischen Kindern mit chronisch kranken oder behinderten Geschwistern und Kindern mit gesunden Geschwistern (Rossiter u. Sharpe, 2001; Sharpe u. Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012). Auffallend ist, dass Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder eher zu internalisierenden Problemen neigen als zu externalisierenden, was möglicherweise damit zusammenhängt, dass Geschwister kranker Kinder Emotionen und Gefühle zurückhalten sowie ihre Probleme und Nöte weniger offen zeigen, um ihre Eltern nicht zusätzlich zu belasten (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers u. Last, 2005). Dabei geben Eltern in ihrem Fremdurteil

eher höhere Belastungswerte als ihre Kinder in ihrer Selbstauskunft an (Vermaes et al., 2012).

Neben emotionalen Belastungen und Verhaltensauffälligkeiten zeigen Studien auch ein erhöhtes Risiko für somatische Probleme wie Schlafprobleme, Enuresis, Störungen des Appetits oder Kopfschmerzen (McKeever, 1983; Williams, 1997) sowie für soziale (z. B. Abnahme von Kontakten, Isolation; Williams, 1997) und schulische Probleme (z. B. Leistungsabfall; Barlow u. Ellard, 2006). Letztere sind kurz nach Diagnosestellung besonders stark ausgeprägt und nehmen mit der Zeit wieder ab – das verdeutlicht die Überblicksarbeit von Alderfer, Stanley und Noll (2010). Sie zeigt auch, dass viele Geschwisterkinder über chronische Sorgen und anhaltende Traurigkeit berichten und sich zudem Gefühlen wie Angst, Verlust, Trauer, Einsamkeit, Hilflosigkeit, Unsicherheit, Eifersucht, Ärger und Schuld ausgesetzt sehen.

Es gibt allerdings auch eine Vielzahl positiver Folgen, die mit der Erkrankung eines Geschwisters verbunden sein können. Aufgrund ihrer besonderen Rolle in der Familie und für das erkrankte Geschwister können sich bei den gesunden Kindern persönliche Ressourcen entwickeln und festigen. Beispielsweise wird ihr Selbstvertrauen erhöht, wenn sie für ihre Hilfe bei der Pflege ihrer erkrankten Geschwister Anerkennung und Wertschätzung erhalten (Schmid, Spießl u. Cording, 2005). Wissenschaftliche Studien zeigen, dass sie oftmals einen höheren Reifegrad, eine größere Unabhängigkeit, ein größeres Verantwortungsbewusstsein (Alderfer et al., 2010; Barlow u. Ellard, 2006) sowie eine höhere Sozialkompetenz im Vergleich zu Gleichaltrigen (Williams, 1997) aufweisen. Das nachfolgende Fallbeispiel des Geschwisters bzw. Bruders Tom veranschaulicht dies.

Tom<sup>4</sup> ist fast 18 Jahre alt. Er freut sich auf seinen Geburtstag und auf die Möglichkeit, dann endlich Auto fahren zu dürfen. Auf die Frage, wohin und mit wem er dann fahren werde, antwortet er: »Mit meinem Bruder«. Dieser hat das Down-Syndrom, aber das ist kein Problem für Tom. Sein Bruder ist bei seinen Freunden zu 100 % akzeptiert, keiner hänselt ihn oder findet es komisch, dass sich Tom manchmal um ihn kümmert. Tom bringt ihn mit zum Fußballtraining, auch auf Klassenpartys darf er nicht fehlen. War das immer so? »Nein«, antwortet Tom. Es habe Zeiten gegeben, da habe es ihn genervt, da sei es uncool gewesen, sich um seinen Bruder zu kümmern. Seine Freunde hätten auch keinen Nerv dafür gehabt. Aber heute sei das nicht mehr so. Er habe gelernt, geduldig zu sein und ganz offen mit der Behinderung seines Bruders umzugehen.

---

4 Die Namen der Fallbeispiele sind aus Gründen des Personenschutzes anonymisiert.

## Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – ein Überblick

Bevor die Prävalenzen (Aufretenshäufigkeiten) und Krankheitsfaktoren chronischer Erkrankungen näher beleuchtet werden, erfolgt zunächst eine Begriffsbestimmung sowie eine Abgrenzung zwischen chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

### Begriffsbestimmung von Behinderung und chronischer Erkrankung

Personen, die in ihren körperlichen Funktionen, ihren geistigen Fähigkeiten bzw. ihrer seelischen Gesundheit in dem Maße eingeschränkt sind, dass die unmittelbare Lebensverrichtung bzw. die gesellschaftliche Teilhabe erschwert ist, *gelten als behindert* (Bleidick u. Hagemeyer, 1998). Das Sozialgesetzbuch sieht dies als gegeben, wenn Personen »länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen« (§ 2 Abs. 1 SGB IX, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2015a). Behinderungen reichen dabei von milden Lernbehinderungen bis hin zu schweren geistigen und körperlichen Mehrfachbehinderungen. Behinderungen lassen sich unterscheiden in genetisch bedingte Syndrome (z. B. Trisomie 21 oder Rett-Syndrom), geistige Behinderungen (Intelligenzminderung und Störung der sozialen Anpassungsfähigkeit) und schwere seelische und körperliche Behinderungen (z. B. Persönlichkeitsstörungen, zerebrale Bewegungsstörungen).

Auch schwere chronische Krankheiten (z. B. Mukoviszidose, onkologische Erkrankungen) werden als Behinderung verstanden, wenn sie eine Person beträchtlich in ihrer Entwicklung hemmen.

Trotz dieses fließenden Übergangs werden *chronische Erkrankungen* eigens sozialrechtlich definiert als »regelwidriger körperlicher oder geistiger Zustand, der Behandlungsbedürftigkeit zur Folge hat, mindestens ein Jahr sowie mindestens einmal pro Quartal behandelt wird (Dauerbehandlung) und zusätzlich

entweder eine Pflegebedürftigkeit der Stufe Zwei bis Drei oder ein Grad der Behinderung bzw. eine Minderung der Erwerbstätigkeit von 60 % oder eine kontinuierliche medizinische Versorgung zur Folge hat« (§ 62 Abs. 1 Satz 2, SGB V, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherfragen, Sozialgesetzbuch, 2015b).

Stufe Zwei der »Schwerpflegebedürftigkeit liegt vor, wenn mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten ein Hilfebedarf bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) erforderlich ist. Zusätzlich muss mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt werden. Der wöchentliche Zeitaufwand muss im Tagesdurchschnitt mindestens drei Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens zwei Stunden entfallen« (Bundesministerium für Gesundheit, 2015).

Stufe Drei der »Schwerpflegebedürftigkeit liegt vor, wenn der Hilfebedarf bei der Grundpflege so groß ist, dass er jederzeit gegeben ist und Tag und Nacht (rund um die Uhr) anfällt. Zusätzlich muss die pflegebedürftige Person mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der wöchentliche Zeitaufwand muss im Tagesdurchschnitt mindestens fünf Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) mindestens vier Stunden entfallen müssen« (Bundesministerium für Gesundheit, 2015).

Medizinisch gesehen sind chronische Erkrankungen durch ihre Nichtheilbarkeit oder ihren langwierigen Verlauf, den Bedarf einer ärztlichen Behandlung und die tief greifenden Veränderungen des Lebens der Betroffenen definiert (Hölling et al., 2008). Der Schweregrad chronischer Erkrankung reicht dabei von leicht (z. B. mildes Asthma bronchiale) bis zu lebensbedrohlich oder gar tödlich (z. B. Mukoviszidose, Tumorerkrankungen; Kamtsiuris et al., 2007). Die Krankheitsbilder unterscheiden sich dabei zum Beispiel im Hinblick auf die Lebensbedrohlichkeit, die Sichtbarkeit, das Ausmaß an Vererbung, die damit verbundenen Schmerzen, die Auswirkungen auf die Kommunikationsfähigkeit oder den Verlauf (Warschburger, 2008). Erfreulicherweise erfahren heute viele schwerwiegende oder tödliche Krankheiten durch den medizinischen Fortschritt und durch optimierte Behandlungsmethoden eine deutlich günstigere Prognose (Wehmeier u. Barth, 2011). Gleichsam erfordern die zum Teil äußerst aufwendigen, schmerzhaften und langwierigen Therapieverfahren enorme Anpassungsleistungen des Patienten und seiner Familie, welche eine psychologische Betreuung »geradezu herausforder[n]« (Sesterhenn, 1991, S. 12).

## Prävalenz von chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter in Deutschland

Die am häufigsten auftretenden Arten chronischer somatischer Erkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren sind Neurodermitis (13,1 %), Allergien (Heuschnupfen: 10,5 %), und Skoliose (5,2 %) (Kamtsiuris et al., 2007). Die obstruktive Bronchitis ist mit 13,3 % ebenfalls weit verbreitet. Seltener treten Asthma bronchiale (4,7 %), Herzkrankheiten (2,8 %), Anämie (2,4 %), Schilddrüsenerkrankungen (1,6 %), Epilepsie (0,9 %) sowie Diabetes mellitus (0,1 %) auf (Kamtsiuris et al., 2007). Bei immerhin 21,9 % der Kinder und Jugendlichen werden Hinweise für psychische Gesundheitsstörungen festgestellt, vor allem Ängste (10,0 %), Störungen des Sozialverhaltens (7,6 %) und Depressionen (5,4 %) (Ravens-Sieberer, Wille, Bettge u. Erhart, 2007). Gemäß Wehmeier und Barth (2011) treten Körperbehinderungen mit einer Häufigkeit von 1,7 bis 3,2 % im Kindes- und Jugendalter auf. Sehr viel seltener werden Taubheit (0,07–0,9 %), Blindheit (0,03–0,1 %), Hämophilie (0,08 %), Mukoviszidose (0,02–0,05 %) oder Leukämie (0,01 %) beobachtet.

Die medizinische Diagnose und die sozialrechtliche Einordnung von chronischen Erkrankungen geben jedoch wenig Auskunft über die Lebenswirklichkeit von Patient und Familie. Die empirische Erfassung des speziellen Versorgungsaufwandes bei chronischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS, o. J.) spiegelt die stärkere Beachtung der psychosozialen Perspektive auf chronische Erkrankungen wider. Damit sind die Konsequenzen körperlicher, seelischer und verhaltensbedingter Störungen unabhängig von der ihnen zugrunde liegenden medizinischen Diagnose in den Fokus gerückt (Scheidt-Nave, Ellert, Thyen u. Schlaud, 2007). Demnach besteht bei 14 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland ein besonderer Versorgungsaufwand, welcher sich aus regelmäßiger Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, Funktionseinschränkungen im Alltag sowie Störungen der körperlichen und emotionalen Entwicklung und des Verhaltens ergibt (Scheidt-Nave et al., 2007).

## Krankheitsfaktoren und psychosoziale Anpassung

Betrachtet man chronische Erkrankungen aus psychosozialer Perspektive, rückt die Lebenswirklichkeit der Patienten und ihrer Familien ins Zentrum. Rolland (2005) entwickelte eine Typisierung, welche chronische Krankheiten anhand von Charakteristika, die medizinische Diagnosen übergreifen, klassifiziert und somit deren psychosoziale Anforderungen systematisch darstellt. Er schlägt eine

Unterscheidung chronischer Krankheiten hinsichtlich ihres Beginns (akut oder graduell), ihres Verlaufs (progredient, konstant oder rezidivierend), ihres Ausgangs (Lebenserwartung) und dem Grad der Beeinträchtigung von physischen, kognitiven, psychischen oder emotionalen Funktionen vor. Im Folgenden werden diese vier Unterscheidungsmomente noch näher ausgeführt. Als weitere psychosoziale Krankheitsfaktoren gelten darüber hinaus die Kontrollierbarkeit der Erkrankung mittels Behandlungsmaßnahmen, zusätzliche Belastungen durch starke Schmerzempfindungen (Schmidt u. Thyen, 2008) sowie das Ausmaß der Vererbbarkeit (Warschburger, 2008).

### **Beginn einer chronischen Krankheit**

Eine chronische Krankheit kann akut auftreten oder einen eher schleichenden Beginn haben (Hoß u. Maier, 2013). Bei einem akuten Krankheitsbeginn steht der Familie für die Anpassung familiärer Rollen und Routinen weniger Zeit zur Verfügung, was zumeist mit einer stärkeren Beanspruchung in der Phase der Diagnosestellung einhergeht (Alderfer et al., 2010; Williams, 1997). Vor allem die emotionale Bewältigung wird aufgrund organisatorischer Herausforderungen oft hinten angestellt (Altmeyer u. Kröger, 2003). Bei einem schleichenden Anfang haben Patient und Familie dagegen mehr Zeit, sich an krankheitsbedingte emotionale Anforderungen und organisatorische Veränderungen anzupassen (Rolland, 2005).

Ferner kann eine chronische Erkrankung von Geburt an bestehen oder sich erst im Laufe der Kindheit entwickeln. Für die Eltern treten in beiden Fällen große Belastungen auf. Familiäre Erwartungen oder Zukunftsentwürfe können erschüttert werden. Für das Geschwisterkind kann es sich protektiv auswirken, wenn es in die Familie mit einem bereits erkrankten Kind hineingeboren wird und die Eltern die oft stressreiche Adaption an die Erkrankung bereits geleistet haben.

Das Fallbeispiel von Jakob verdeutlicht das veränderte Familienleben bei einem akuten Krankheitsbeginn.

Vor zwei Wochen haben Jakob und seine Eltern von der Diagnose Akute Leukämie erfahren. Der achtjährige Jakob fühlte sich zuvor »ein bisschen schlapp«. Erst als viele blaue Flecken ohne erkennbare Ursache auftraten, fuhr Jakobs Mutter völlig ahnungslos mit ihm zum Arzt. Dieser verwies sie sogleich auf die onkologische Kinderstation, wo Jakob seitdem ist. Die Diagnose traf die Eltern wie ein Schlag! Vor allem Jakobs Mutter war dem Nervenzusammenbruch nahe, der Vater reagierte eher stoisch auf all die Entscheidungen, die sie jetzt in so kurzer Zeit bezüglich der

medizinischen Behandlung zu fällen hatten. Auch jetzt zwei Wochen später herrscht in der Familie der Ausnahmezustand und die Erkrankung steht im Mittelpunkt des Familienlebens. Beide Elternteile gehen erst einmal nicht arbeiten, denn sie möchten Jakob in der anstehenden Behandlung so gut wie möglich unterstützen. Jakobs vierjährige Schwester Lea ist stark verunsichert durch die Reaktionen ihrer Eltern, es muss etwas wirklich Schlimmes passiert sein, jedoch traut sie sich nicht, näher nachzufragen.

## Verlauf einer chronischen Krankheit

Eine chronische Erkrankung kann kontinuierlich in einem bestimmten Stadium verharren (konstanter Krankheitsverlauf), sich mit zunehmendem Lebensalter bessern (remittierender Verlauf), schubweise wiederkehren (rezidivierender Verlauf) oder einen progredienten, das heißt einen sich zunehmend verschlechternden Verlauf nehmen (Hoß u. Maier, 2013). Rezidivierende Krankheitsverläufe (z. B. Epilepsie, Asthma, Migräne, in Remission befindliche Krebserkrankungen) verlangen zwar im Vergleich zu konstanten oder progredienten Verläufen häufig keine ständige Betreuung, beanspruchen die Familie jedoch unter Umständen noch stärker durch eine latente Bereitschaftshaltung. Diese resultiert aus der ständigen Ungewissheit, wann die nächste krisenhafte Phase auftritt. Dies erfordert von den Familienmitgliedern eine hohe Flexibilität, da oftmals eine sofortige Umstrukturierung nötig ist. Der dauerhaft zunehmende Schweregrad eines progredienten Krankheitsverlaufs kann zu einer fortwährend hohen Beanspruchung und zu intensiven Ängsten vor dem Fortschreiten der Erkrankung (der sogenannten Progredienzangst<sup>5</sup>) führen, da Phasen der Erleichterung wahrscheinlich selten oder gar nicht auftreten und die Betreuung des kranken Familienmitgliedes stetig zunimmt. Remittierende oder konstante Krankheitsverläufe zeichnen sich durch ein relativ hohes Maß an Vorhersagbarkeit und Kontrolle aus, was sich schützend auswirken kann (Rolland, 2005).

Das Fallbeispiel von Alisha zeigt eine Phase in einem rezidivierenden Krankheitsverlauf.

Die zehnjährige Alisha hat ihr Asthmaspray nun seit mehr als vier Jahren immer dabei. Seit der Schulung im Krankenhaus weiß sie, wie sie sich verhalten soll, wenn sie Atemnot bekommt. Eigentlich war ihr Asthma auch schon viel besser geworden,

---

5 Die Progredienzangst nimmt dann eine pathologische Form an, wenn die Lebensqualität der Eltern erheblich beeinträchtigt ist und diese beispielsweise in ihrer Fürsorgefunktion eingeschränkt sind (Abel, 2014).

doch seit ihre Eltern mit ihr in eine größere Stadt gezogen sind und Alisha hier zur Schule geht, tritt es wieder häufiger auf. Die Hausärztin vermutet ungewohnte Umwelteinflüsse und Stress in der Schule als mögliche Ursachen. Die Familie ist besorgt und Alisha hat Angst. Ein spezielles Therapieprogramm ist angedacht, damit Alishas Alltag so anfallsfrei wie möglich ist.

## **Ausgang einer chronischen Krankheit**

Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Erkrankung letal oder lebensverkürzend verläuft, ist kritisch für die Entwicklung der psychosozialen Gesundheit der Familienmitglieder. Rolland (2005) merkt an, dass bei vielen Krankheiten das Risiko einer tödlichen Folge relativ unsicher ist, was zu sehr individuellen Interpretationen der Familienmitglieder führen und Angst hervorrufen kann. Auch wenn ein unsicherer Verlauf im Vergleich zu einer infausten Prognose zunächst erleichternd wirkt, ist er doch mit Ungewissheit und Unkontrollierbarkeit verbunden.

Das Fallbeispiel von Markus stellt die Prognose einer lebensverkürzenden, chronischen Erkrankung vor.

Markus ist ein lebhafter sechsjähriger Junge, der plötzlich nicht mehr gut sieht, der Augenarzt kann nur das baldige Erblinden diagnostizieren. Nähere Untersuchungen ergeben, dass Markus unter der äußerst seltenen Stoffwechselerkrankung NCL (Neuronale Ceroid Lipofuszinose) leidet. Diese geht mit Entwicklungsrückschritten sowie schweren körperlichen Einschränkungen einher und verläuft meist tödlich. Zwei Jahre später ist Markus erblindet und seine Gedächtnisleistung beginnt abzunehmen, bald fällt ihm das Laufen schwer, auch die Sprache ist beeinträchtigt. Der schleichende Abbau der körperlichen und geistigen Funktionen ist nicht aufzuhalten und wird schließlich im frühen bis mittleren Erwachsenenalter zum Tod führen.

## **Grad der Beeinträchtigung durch eine chronische Krankheit**

Das Ausmaß, in dem eine erkrankte Person in ihrer Lebensführung beeinträchtigt ist, hängt vom Grad ab, in dem die kognitiven, emotionalen, körperlichen oder psychischen Funktionen durch die Krankheit geschädigt wurden und werden. Bezüglich der Aufrechterhaltung sozialer Interaktionen spielen ebenfalls die Sichtbarkeit der Beeinträchtigungen und soziale Stigmata eine Rolle. Eine starke Beeinträchtigung der Lebensführung des Erkrankten wirkt sich als zusätzlicher Stressor auf die Familie aus (Rolland, 2005). Es kann davon ausgegangen werden, dass das Ausmaß an Belastung für die Familie zunimmt, je höher der

Beeinträchtigungsgrad ist, da sich Betreuungs- und Pflegezeiten intensivieren und verlängern – wie im Fallbeispiel von Leonie.

Leonies Eltern bemerkten bereits in ihrem siebten Lebensmonat erste Entwicklungsauffälligkeiten. Der Kopf war sehr klein und sie zeigte Bewegungsunruhe. Altersentsprechende Entwicklungsschritte wie Krabbeln oder Sitzen fehlten. Nach anfänglich verordneter Krankengymnastik erhielt Leonie im 14. Lebensmonat nach einem genetischen Test die Diagnose Angelmann-Syndrom. Betroffene dieser geistigen und körperlichen Behinderung sind stark entwicklungsgestört, können ihr Leben lang nicht sprechen und auch das Laufen fällt ihnen schwer. Leonie wird also permanent auf Unterstützung und Betreuung angewiesen sein.

Studien zeigen, dass vor allem nach Diagnosestellung und in akuten Krankheitsphasen die Belastungen der Patienten und der Familienmitglieder am höchsten sind (Alderfer et al., 2010; Williams, 1997). Daher sollten Familienberatungen möglichst frühzeitig beginnen und die familialen Veränderungsprozesse begleiten. In der chronischen Phase haben sich Patient und Familie mit der Krankheit auseinandergesetzt und sich ihren Anforderungen angepasst. Die Belastung sinkt. Abermals belastend sind eine eventuelle terminale Phase sowie der Trauerprozess, da eine erneute Auseinandersetzung und Anpassung erforderlich ist.

Die vorgestellte Taxonomie nach Rolland (Rolland, 2005) differenziert die Anforderungen einer chronischen Erkrankung nach psychosozialen Gesichtspunkten, was für eine Einschätzung der psychosozialen Belastung im individuellen Krankheitsfall äußerst hilfreich erscheint.

## **Entwicklungspsychologische Grundlagen**

Um den Umgang der Geschwisterkinder mit der Krankheit und die Bewältigung der veränderten familiären Situation zu verstehen, ist es wichtig, die jeweiligen entwicklungspsychologischen Phasen genauer zu betrachten. Hierbei sind besonders kindliche Krankheits- und Todeskonzepte von Bedeutung, welche sich mit fortschreitender Entwicklung des Kindes ebenfalls wandeln. In diesem Abschnitt werden diese Entwicklungsstufen näher beleuchtet, um einen Einblick in die Erlebniswelt eines Kindes zu geben sowie eine altersgemäße Krankheitsaufklärung zu ermöglichen.

### **Das kindliche Krankheitsverständnis und der Umgang mit einer Erkrankung**

In Anlehnung an Romer und Haagen (2007) werden nachfolgend die Entwicklung eines Krankheitskonzeptes bei Kindern und Jugendlichen sowie ihr Umgang mit Erkrankung entwicklungspsychologischen Phasen entsprechend dargestellt.

Säuglingszeit (0–12 Monate):

Säuglinge sind entwicklungsbedingt noch nicht in der Lage, Krankheit zu verstehen. Sie reagieren jedoch auf ihre Zeichen und Folgen, wie zum Beispiel auf die Abwesenheit eines Elternteils wegen eines Krankenhausaufenthaltes. Laut Piaget (1969) entwickeln die Säuglinge zwischen dem vierten und dem zwölften Monat langsam das Schema der »Objektpermanenz«: Am Anfang der sogenannten sensumotorischen Phase ist ein Objekt nicht mehr existent, sobald es aus dem Gesichtsfeld des Säuglings verschwunden ist. Somit lernt der Säugling erst im Laufe der Zeit, das Wiederkehren der Eltern vorwegzunehmen. Ist das Geschwister eines Säuglings chronisch krank, kann das zur häufigen emotionalen oder physischen Abwesenheit der Eltern oder eines Elternteils führen,

beispielsweise aufgrund von Krankenhausbesuchen. Die Trennung von seinen vertrauten Bezugspersonen sowie ihre unzureichende emotionale Verfügbarkeit kann im Säuglingsalter zu Trennungsängsten führen, da das Zurückkehren der Eltern noch nicht vorweggenommen werden kann. Der Aufbau einer sicheren Bindung kann in dieser Phase durch die Belastung der Eltern erschwert werden. Da die Mutter häufig aktiver in das Krankheitsmanagement involviert ist und das erkrankte Kind begleitet, kann es sein, dass dem Vater oder einer anderen vertrauten Person eine wichtigere Rolle als konstante (Ersatz-)Bezugsperson des gesunden Säuglings zufällt. Die emotionale Abwesenheit oder hohe Belastung eines oder beider Elternteile kann ebenfalls vielfältige Folgen haben, wenn zum Beispiel der Säugling nicht mehr ausreichend in seinen Bedürfnissen wahrgenommen und emotional aufgenommen wird (Haagen u. Möller, 2013).

#### Kleinkindalter (1–3 Jahre):

Im Kleinkindalter wird die Trennung von den Eltern weniger als Bedrohung denn als »subjektive Bestrafung durch Verlassenwerden« (Romer u. Haagen, 2007, S. 27) wahrgenommen. Die Unterbrechung von Ritualen oder die Veränderung gewohnter Tagesabläufe kann Kinder in diesem Alter stark verunsichern. Zeitweilige Entwicklungsrückschritte können die Folge sein. Krankheit wird von Kindern in diesem Alter als konkret beobachtbares Merkmal wahrgenommen. Aufgrund der »Zentrierung auf einzelne Aspekte« (Piaget, 1969) können die Kinder keine Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Symptomen und ihrer Entstehung oder ihren Folgen ziehen (Lohaus, 2013).

Zudem neigen Kinder zu generalisierten Erklärungskonzepten. So kommt es zum Beispiel vor, dass das Ansteckungskonzept generalisiert und auf andere Erkrankungen angewandt wird (Solomon u. Cassimatis, 1999). Ebenso können Kinder, die bei einem kranken Geschwister körperliche Veränderungen aufgrund von Krankheiten oder Behandlungsmaßnahmen (z. B. Haarausfall bei einer Chemotherapie) wahrnehmen und nicht darauf vorbereitet wurden, Ängste entwickeln, dass ihnen Ähnliches widerfährt.

#### Vorschulalter (4–5 Jahre):

Kinder im Kindergarten- und Vorschulalter sind häufig noch dem »magischen Denken verhaftet« (Romer u. Haagen, 2007, S. 28) und stellen ihre Phantasien oftmals über die Realität (Haagen u. Möller, 2013). Dies kann dazu führen, dass sie den Ausbruch der Krankheit ihres Geschwisters mit ihren vergangenen negativen Gedanken (Wut, Rivalität, Eifersucht) assoziieren. Lohaus (2013) erklärt dies mit der »Neigung, vorausgegangene Ereignisse als potenzielle Ursachen zu vermuten, da Ursache-Wirkungs-Relationen typischerweise eine zeitliche Abfolge

aufweisen« (S. 24), und ein Mangel an realistischen Erklärungen bestehe. Auch bei der Erkrankung eines Geschwisterkindes kann es in diesem Alter bei Kindern zu Schuldgefühlen kommen. Schuldgefühle bestehen neben der affektiven auch aus einer kognitiven Komponente. Moralische Verfehlungen werden wahrgenommen (real oder eingebildet), wenn beispielsweise negative Gefühle gegenüber dem kranken Geschwister aufkommen (Jimenez, 2014). So können sich die Kinder sogar ursächlich verantwortlich für die Krankheit des Geschwisters fühlen, wenn sie frühere Rivalitäten oder negative Gefühle gegenüber dem Geschwister als Auslöser der Krankheit interpretieren. Angst oder Schamgefühle verbunden mit der Vorstellung, für die Erkrankung verantwortlich zu sein, sind die Folge (Tilghman-Osborne, Cole u. Felton, 2010). Schuldgefühle basieren auf der Scham, etwas Schlimmes getan zu haben, müssen aber von der kategorischen Scham (»Ich bin ein schlechter Mensch«) abgegrenzt werden (Tangney u. Dearing, 2002).

Kinder dieser Altersstufe sind zudem sensibel für den emotionalen Inhalt der elterlichen Mitteilungen. Nach Piaget (1969) verfügen Kinder in diesem Alter über einen »Egozentrismus des Denkens«, welcher sich durch die fehlende Fähigkeit der Perspektivübernahme auszeichnet. Ernsthafte Gesichtsausdrücke der Eltern, beispielsweise aufgrund von Sorgen um die Erkrankung des Geschwisterkindes, können als Missbilligung des eigenen Verhaltens interpretiert werden, was bei fehlender, altersgerechter Aufklärung zu starker kognitiv-emotionaler Belastung führen kann.

#### Schulkindalter (6–11 Jahre):

Die Reflektion über die Folgen der Erkrankung des Geschwisterkindes und insbesondere die Frage, ob die Krankheit einen tödlichen Verlauf nehmen wird, stellt eine große Belastung für Kinder im Schulalter dar. Die Krankheit wird jetzt nicht mehr als ausschließlich konkret beobachtbares Merkmal wahrgenommen, sondern auch hinsichtlich ihrer Ätiologie und Prognose beurteilt (Romer u. Haagen, 2007). Das Kind besitzt in diesem Alter eine »Perspektivübernahmefähigkeit« (Piaget, 1969) und ist so weit sozial gereift, dass es besorgt um das Geschwisterkind und eventuell auch um die Eltern ist und eigene Forderungen und Bedürfnisse zurückhält, um nicht noch eine zusätzliche Belastung darzustellen. Die seelische Überforderung der Kinder ist meist nicht unmittelbar erkennbar und zeigt sich in diesem Alter typischerweise über somatische Symptome wie Bauch- oder Kopfschmerzen, Verdauungs- oder Schlafprobleme (Haagen u. Möller, 2013).

#### Pubertät und Jugend (12–17 Jahre):

Oftmals möchten Jugendliche für das erkrankte Geschwisterkind, die Eltern und die Familie Verantwortung übernehmen und sind nun auch in der Lage dazu.