

LARES Geschwisterkinder – Instrument zur Früherkennung des Hilfebedarfs von Geschwisterkindern

PD Dr. Michael Kusch, B.Sc. Ann-Kristin Kuhn, Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung gGmbH (IGV), Ruhr-Universität Bochum

Besondere Kinder brauchen besondere Orte, die ihnen Schutz und Geborgenheit für ein gesundes Aufwachsen geben. Diesen Grundgedanken verbinden wir mit dem Begriff „LARES“. LARES ist eine Strategie, die vom IGV Bochum entwickelt wurde, um frühzeitig Belastungssituationen bei Kindern und Jugendlichen zu identifizieren und ihnen eine auf ihren Bedarf abgestimmte Versorgung anzubieten.

Der Begriff „LARES“ ist der römischen Mythologie entnommen. Die Laren waren Schutzgötter der Familie. Jede Familie hatte mindestens einen Laren, den Lares familiaris. Es gab aber auch Laren, die Menschen an bedrohlichen Orten beschützten, die lares loci, oder Laren, die Menschen Sicherheit in der Öffentlichkeit boten, die lares publici.

In Deutschland wachsen mindestens 2,6 Mio. Kinder bis zu 4,4 Mio. Kinder mit einem chronisch kranken Geschwisterkind auf. Manche dieser Kinder verstehen nicht, warum ihre erkrankte Schwester/ihr erkrankter Bruder „sooo viel“ elterliche Fürsorge benötigt. Andere fühlen sich „zu Hause unwohl“, weil sie nicht die Zuwendung erhalten, die sie brauchen. Einige Geschwister fühlen sich den „Blicken der anderen schutzlos ausgeliefert“, wenn sie mit ihrem erkrankten Geschwister einkaufen oder spazieren gehen.

Es ist davon auszugehen, dass in Deutschland etwa 1,5 Mio. bis 2,6 Mio. der Geschwister chronisch kranker Kinder ein erhöhtes Risiko dafür haben, an psychischen oder sozialen Problemen und Belastungen zu leiden. Bei etwa 22 % dieser Kinder handelt es sich um psychische Auffälligkeiten oder gar psychische Störungen. Weitaus die meisten Kinder benötigen jedoch „nur“ eine besondere Hilfe im Umgang mit ihrem erkrankten Geschwister, im familiären Zusammenleben oder etwa in Schule und Freizeit.

Oft reichen Gespräche mit „Gleichbetroffenen“, mit den Eltern, Ärzten oder mit anderen „professionellen Helfern“. Dabei soll immer die Familie der zentrale Ort für ein Geschwisterkind bleiben, und nicht „noch mehr Unruhe nach Hause getragen werden“.

Bisher gibt es kein strukturiertes Vorgehen in der Erfassung der Probleme und Belastungen der Geschwister von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf. Gründe hierfür sind nicht allein die noch unzureichende wissenschaftliche Fundierung, sondern auch das geringe Augenmerk, das diese Kinder im deutschen Gesundheitswesen haben, und folglich die fehlende Finanzierung und wissenschaftliche Qualität der Leistungserbringung.

LARES Geschwisterkinder

Speziell für „FamilienBande“ entwickelt das IGV ein Früherkennungsinstrument (LARES-Geschwisterkinder). Das besondere an diesem Instrument besteht darin, dass mit dem Erkennen eines Problems zugleich auch die Art der Hilfe ermittelt wird, die das Kind erhalten soll.

LARES-Geschwisterkinder besteht aus zwei Fragebogen, einem für das Geschwisterkind und einem für seine Eltern. Insgesamt werden acht Bereiche erfasst, in denen sich das Kind als belastet aber auch als kompetent erlebt, bzw. in denen die Eltern ihr Kind als belastet bzw. kompetent betrachten. Hierzu zählen etwa emotionale und psychosoziale Probleme, der Sozialkontakt, familienbezogene Aspekte, Informationsbedarf oder die Geschwisterbeziehung.

Die zwei Fragebogen von LARES Geschwisterkinder sollen den Eltern die Möglichkeit bieten, sich gezielt auch den Belastungen ihres gesunden Kindes widmen zu können. Sie können dabei allein den Elternfragebogen ausfüllen, um ihr Kind nicht zusätzlich zu beunruhigen oder zu belasten. Sie können aber auch ihr Kind um seine Meinung bitten oder - wenn beide Fragebögen ausgefüllt werden - lernen, inwiefern ihre Sichtweise und die Sichtweise ihres Kindes übereinstimmen.

Im Rahmen einer Validierungsstudie wird geprüft, ob die Fragebogen messen, was sie messen sollen. Dabei werden weitere Fragebogen aus verschiedenen etablierten Verfahren verwandt. Bei der Auswahl dieser Verfahren waren zwei Kriterien entscheidend: zum einen die Qualität des Verfahrens (ist es bereits validiert und von hoher psychometrischer Qualität), zum anderen die Ökonomie des Verfahrens (ist es kurz und wenig zeitintensiv).

Diese Kriterien erfüllten das ILK, das „Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ für die Befragung der Kinder und Jugendlichen, sowie der SF-12, „Short Form 12 Fragebogen zum Gesundheitszustand“ zur Erfassung der Lebensqualität der Eltern.

Nach der Validierungsstudie mittels der oben genannten Verfahren entsteht die finale Version von LARES Geschwisterkinder, ein ökonomisches und valides Instrument zur Erfassung des Hilfebedarfs von Geschwistern mit besonderem Versorgungsbedarf. Es dient nicht nur der Identifikation dieser Kinder, sondern es kann als Bindeglied zwischen der Bedürfnislage des Kindes und möglichen Unterstützungsangeboten durch Leistungserbringer dienen.