



Deutsche Gesellschaft für
Kinderschutz in der Medizin

Kinderschutz bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Leitfaden für Fachkräfte im Gesundheitssystem

Version 1.0 – 05/2023



Leitfaden

Kinderschutz

bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Leitfaden für Fachkräfte im Gesundheitssystem

AutorInnen

Stephanie Boßerhoff (Wesel), Hauke Duckwitz (Düsseldorf), Jo Ewert (Hamburg), Heide Kluck (Minden), Wilfried Kratzsch (Düsseldorf), Johannes Neumann (Hamburg), Frauke Schwier (Köln), Lotti Simon-Stolz (Homburg), Grazyna Teichert (Troisdorf), Stilla Waltl (Landshut), Angela Wenzel (Oldenburg)

Veröffentlichung

Der Leitfaden wurde durch den Vorstand der DGKiM e.V. verabschiedet und im Mai 2023 veröffentlicht und auf der DGKiM-Jahrestagung vorgestellt. Das Update des Leitfadens ist für das Jahr 2028 geplant.

Zitierweise

DGKiM-Leitfaden für Kinderschutz bei chronischer Erkrankung und Behinderung, Version 1.0 – 05/2023

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für Kinderschutz in der Medizin e.V.

Kontakt

DGKiM Geschäftsstelle

E-Mail: geschaefsstelle@dgkim.de

Inhalt

Einleitung	4
Kinderschutz bei Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung	7
<i>Mehr als ein medizinisches Problem</i>	7
<i>Besondere Herausforderungen für die Versorgung</i>	14
<i>Kontext Kindeswohlgefährdung</i>	27
<i>Empfehlungen für die Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung/Behinderung</i>	43
Geschwisterkinder von chronisch kranken und behinderten Kindern	46
<i>Einführung und Datenlage</i>	46
<i>Empfehlungen im Umgang mit Geschwisterkindern chronisch kranker und behinderter Kinder</i>	54
Prävention	55
<i>Theoretische Konzepte</i>	55
<i>Praktische Beispiele</i>	66
<i>Empfehlungen für präventiven Kinderschutz</i>	76
Anhang	78
<i>Allgemeiner Hinweis</i>	78
<i>Angebote zur Unterstützung und Beratung</i>	78
<i>Informationen für Kinder, Familien und Fachkräfte</i>	85
<i>Hinweise zu einzelnen Gesetzen</i>	87
<i>Ergänzende Texte zum Leitfaden</i>	92
Literatur	98

Im Leitfaden wird die grammatikalisch männliche oder weibliche Form verwendet, gemeint sind jeweils alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

Wird im Leitfaden von Eltern gesprochen, sind neben den leiblichen Eltern alle relevanten Bezugspersonen des Kindes/Jugendlichen gemeint, die Erziehungsverantwortung für die Kinder/Jugendlichen wahrnehmen und regelmäßigen Kontakt mit ihnen pflegen, ohne dabei einen professionellen Auftrag innezuhaben. Das Personensorgerecht für das Kind oder den Jugendlichen kann davon abweichen.

Der Begriff „Familie“ wird in diesem Leitfaden in folgendem Kontext gebraucht: Familien mit chronisch kranken Kinder(n)/Jugendlichen und/oder Kinder(n)/Jugendlichen mit Behinderung(en).

Der Begriff chronische Erkrankung bezieht sich auf körperliche und seelische Erkrankungen.

Der Leitfaden unterliegt einem Copyleft der DGKiM. Die Weiterverwendung unter Angabe der Quelle ist erlaubt und erwünscht.

Einleitung

Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen können das gesamte Familiensystem sowie das weitere soziale Umfeld auf unterschiedliche Art und Weise beeinflussen. Der Bedarf an spezifischer Therapie und zusätzlichen Hilfsmaßnahmen sollte sich nicht nur nach den Bedürfnissen des Kindes, seiner Erkrankung und dem Verlauf der Erkrankung, sondern auch an den Unterstützungsmöglichkeiten für das ganze Familiensystem orientieren. Kind und Familie werden dabei von mindestens einem Kinder- und Jugendarzt, häufig aber von verschiedenen weiteren Akteuren des Gesundheitswesens, begleitet und versorgt. Das Hilfesystem kann durch Angebote der Kinder- und Jugendhilfe, aber auch um Unterstützungsangebote im sozialen Umfeld des Kindes wie der Kita oder der Schule erweitert werden.

Die Herausforderung der Versorgung liegt in der Suche nach der für das Kind geeigneten Therapie bzw. eines strukturierten Behandlungs- und Versorgungsplanes, der sowohl leitliniengerecht als auch für alle Beteiligten umsetzbar ist. Ziel ist dabei, die Lebensqualität und Teilhabe des Kindes zu erhalten und zu verbessern. Dieses Ziel ist häufig nicht durch das Gesundheitssystem allein zu erreichen, sondern benötigt eine Zusammenarbeit mit Sozialhilfeträgern, Trägern der Eingliederungshilfe oder ggf. Kinder- und Jugendhilfe und Psychotherapie, aber auch den Orten, an denen sich die Kinder außerhalb ihrer Familie am längsten aufhalten, wie Kitas oder Schulen. Auch ehrenamtliche Dienste und Hilfen auf Spendenbasis sind zu berücksichtigen.

Die Lösungsansätze und ihre Umsetzungen betreffen alle beteiligten Systeme und stellen vor allem die Selbstverantwortung und Selbstorganisation der Familie vor eine große Herausforderung. Die Realität zeigt, dass es gut aufgestellten Familien besser gelingt, notwendige Hilfen zu erhalten, als denjenigen, die mehr Unterstützung benötigen.

Aktuelle Literatur und Erkenntnisse aus der Praxis zeigen, dass chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche häufiger von Kindeswohlgefährdung (KWG) bedroht sind. Vernachlässigung kann zu nicht adäquater Behandlung der Grunderkrankung und verschiedenen Formen von Misshandlungen, zu Entwicklungsstörungen, psychischen Erkrankungen und Behinderung führen.

In diesem Kontext oft vernachlässigt sind die Geschwisterkinder chronisch kranker oder behinderter Kinder und Jugendlichen. Sie sind ähnlich wie die gesamte Familie von Belastungen und Überforderungssituationen bedroht (Hackenberg, 2008). Ihre Bedürfnisse werden oft übersehen und sie bekommen - in Abhängigkeit von der Inanspruchnahme der Eltern - weniger Aufmerksamkeit und elterliche Fürsorge (Möller et al., 2016). Auch für sie ist es notwendig, entsprechende soziale Netze und Unterstützung zu installieren.

Adressaten, Zielgruppe und Ziele des Leitfadens

Die **Adressaten** dieses Handlungsleitfadens stellen primär Fachkräfte im Gesundheitssystem dar, die Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen versorgen. Es bedarf einer multiprofessionellen und interdisziplinären Zusammenarbeit und Kooperation, um dem komplexen Unterstützungs- und Therapiebedarf der betroffenen Kinder und ihrer Familien gerecht zu werden.

Orte, an denen der Leitfaden Anwendung finden kann, sind:

- Kliniken und Ambulanzen
- Sozialpädiatrische Zentren (SPZs)
- Arztpraxen in der Niederlassung, insbesondere Kinder- und Jugendärzte
- Kinder- und jugendärztliche Dienste des Öffentlichen Gesundheitsdienstes
- Psychotherapie, Ergo-, Logo- und Physiotherapie
- Weitere Dienste des Gesundheitssystems (z.B. Pflegedienste, Palliativdienste)

sowie:

- Frühförderstellen
- Integrationsdienste
- Kindertagesstätten
- (Förder-)Schulen
- Koordinierungsstelle Frühe Hilfe
- Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe

Die **Zielgruppen** des Leitfadens sind Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sowie deren Geschwisterkinder. Hierzu ist ein multidisziplinärer und institutionsübergreifender Ansatz unumgänglich.

Ziel des Leitfadens ist es, Fachkräften im Gesundheitssystem, Ideen und Handwerkszeug an die Hand zu geben, um Familien im gesamten Behandlungskontext sowie in ihren Systemen zu unterstützen, damit es erst gar nicht zu einer KWG kommt.

Damit die notwendige Vernetzung gut gelingt, ist es eine zentrale Aufgabe der Fachkräfte des Gesundheitssystems, medizinische Zusammenhänge für alle verständlich darzustellen und den Hilfe- und Unterstützungsbedarf der erkrankten Kinder und Jugendlichen zu konkretisieren.

Außerdem werden Fallstricke im Erkennen und Umgang von KWG in diesem Kontext benannt.

Hinweise zum Leitfaden

Der Leitfaden gliedert sich in drei Hauptthemen:

1. **Kinderschutz bei Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung**

Es werden die spezifischen Probleme der Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihre besondere Versorgungssituation dargestellt. Um im Kontext

Kindeswohlgefährdung Sicherheit zu bieten, werden Leitfragen formuliert, ein Ampel-System eingeführt und Gefährdungsaspekte erläutert. Ein besonderes Augenmerk liegt hierbei auf der medizinischen Vernachlässigung („Medical Neglect“).

2. **Geschwisterkinder von chronisch erkrankten und behinderten Kindern**

In dem Kapitel über die besonderen Bedürfnisse von Geschwisterkindern werden nach Darstellung der aktuellen Literatur Empfehlungen zur Verbesserung ihrer Situation formuliert.

3. **Prävention bei Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung**

Das Kapitel gliedert sich in einen theoretischen und praktischen Teil. Es werden auf allgemeine und good-practice-Modelle hingewiesen.

Der aktuelle Leitfaden beruht auf den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen in Anlehnung an die AWMF S3+ Kinderschutzleitlinie und in der Praxis bewährten Verfahren zum Zeitpunkt der Erstellung. Die Informationen und Handlungsempfehlungen beanspruchen nicht, der einzige und ausschließliche Weg im Umgang mit Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung im Kontext Kindeswohlgefährdung zu sein. Eine regelmäßige Anpassung und Aufnahme aktueller Erkenntnisse und Vorgehensweisen der wissenschaftlichen Fachdiskussion sind vorgesehen.

Der Leitfaden entbindet den Arzt und weitere Berufsheimnisträger nach § 4 KKG nicht von der Überprüfung der individuellen Anwendbarkeit im konkreten Fall, er dient lediglich als Entscheidungshilfe und ist rechtlich nicht verbindlich. Dies unterscheidet ihn von Richtlinien.

DGKiM Arbeitskreis Prävention

Der interdisziplinäre Arbeitskreis Prävention ist ein Organ der Deutschen Gesellschaft für Kinderschutz in der Medizin (DGKiM). Er beschäftigt sich mit Konzepten für Prävention und früher Intervention. Das erste Schwerpunktthema des Arbeitskreises war der präventive Kinderschutz bei Kindern psychisch und suchtkranker Eltern, dessen Ergebnis im gleichnamigen Leitfaden auf der Homepage der DGKiM (https://www.dgkim.de/dateien/dgkim_leitfaden_praeventiver-kinderschutz_05-12-2020.pdf) eingesehen werden kann.

Kinderschutz bei Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung

Mehr als ein medizinisches Problem

Eine chronische Erkrankung oder ein Kind mit einer Behinderung ist für betroffene Familien mehr als ein medizinisches Problem. Das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell illustriert den Einfluss auf das Leben von Minderjährigen mit anhaltenden gesundheitlichen Beschwerden: Die Krankheit kann sich sowohl auf die Psyche und das soziale Leben auswirken als auch umgekehrt. Kommt es bei fehlenden familiären Ressourcen zu Überforderungssituationen, erleben Behandler ein Spektrum verschiedener Kompensationsmechanismen und teils dysfunktionaler Strategien der Patienten im Behandlungsprozess. Auf Seite der betroffenen Minderjährigen kann es zu sozialem Rückzug, [Adhärenzminderung](#) (s. Seite 62) und zur Zunahme psychischer sowie psychosomatischer Beschwerden kommen. Es können Entwicklungs- und Schulprobleme bis zum Schulabsentismus entstehen. Auf Seiten der Familie kann es zu (medizinischer) Vernachlässigung bis hin zu emotionaler oder körperlicher Gewalt kommen. Das Misshandlungsrisiko von chronisch kranken und behinderten Kindern ist deutlich erhöht (Christoffersen, 2019; Jaudes and Mackey-Bilaver, 2008; Quiroz et al., 2020).

Besondere Relevanz hat das Thema chronische Erkrankung im Kontext Misshandlung/Vernachlässigung auf Grund der bidirektionalen Beziehung zwischen beiden Komplexen: Auf dem Boden der Belastungen bei chronischer Erkrankung wird Kindesmisshandlung wahrscheinlicher, dauerhafte Vernachlässigung führt zu langfristigen psychischen Erkrankungen bis hin zur seelischen Behinderung und nicht mehr aufholbaren Entwicklungsstörungen (Svensson et al., 2013).

Aktuelle epidemiologische Studien zeigen eine Zunahme der Lebenszeitprävalenz im Zeitverlauf sowohl für somatische als auch für psychische chronische Erkrankungen.

Einteilung chronischer Erkrankungen anhand von Verlaufstypen

Als chronisch wird eine Krankheit bezeichnet, wenn sie länger als 6 Monate andauert. Im Vergleich zu Erwachsenen sind die Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen in Bezug auf ihre Ausprägungen und Verläufe ausgesprochen unterschiedlich. Aufgrund der Fortschritte in der Medizin überleben zunehmend mehr Kinder mit komplexen und seltenen Erkrankungen. Es lassen sich 4 unterschiedliche Verlaufstypen (Noeker and Petermann, 2013) unterscheiden:

- (1) Erkrankungen mit chronisch episodischem Verlauf (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ 1, Schizophrenie),
- (2) Erkrankungen mit progredientem bzw. lebensbedrohlichem Verlauf (z.B. Tumorerkrankungen, Anorexie)

- (3) Erkrankungen mit persistierenden Funktionseinbußen und Behinderungen (z.B. nach Unfällen, ZNS-Läsionen, Früh- oder Mangelgeburt, bei genetischen Syndromen) verbunden mit deutlichen Einschränkungen der Teilhabe (z.B. Autismus, FASD, ADHS)
- (4) Erkrankungen mit funktionellen bzw. somatoformen Störungen (z.B. funktionelle Bauchschmerzen, Kopfschmerzen).

Der Verlauf von chronischen Erkrankungen und Behinderungen und die Auswirkungen auf die Kinder selbst sind sowohl durch eine leitliniengerechte medizinische Versorgung als auch durch eine psychosoziale Versorgung beeinflussbar. Bei jedem Kind mit einer chronischen Erkrankung und Behinderung bedarf es einer entsprechenden Diagnose und eines Therapiekonzeptes.

Einteilung von Behinderungen anhand besonderer Bedürfnisse

Eine weitere Betrachtungsweise kann auch sein, Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen anhand ihrer besonderen Bedürfnisse und ihrer Selbstständigkeit zu gruppieren und sich auf die Teilhabe des Kindes/Jugendlichen zu beziehen.

Folgende vier Profilgruppen wurden in der Kindernetzwerkstudie (Kofahl and Lüdecke, 2014) benannt:

- (1) „Kinder mit Mehrfachbehinderungen“
Sie sind sowohl in ihrer geistigen als auch körperlichen Selbstständigkeit stark eingeschränkt; dementsprechend ist in dieser Gruppe der Versorgungsbedarf am größten.
- (2) „Kinder mit primär körperlichen Behinderungen“
Bei den Betroffenen liegen also überdurchschnittlich hohe Einschränkungen im Bereich der Körperfunktionen und Mobilität vor.
- (3) „Kinder mit primär geistigen Behinderungen“
Die Einschränkungen beziehen sich also überwiegend auf die Bereiche Lernen, Geist (Sprache und Interaktion) sowie Verhalten.
- (4) „Kinder mit Stoffwechselerkrankungen oder anderen chronisch körperlichen Krankheiten“
Im Vergleich zu den Kindern der anderen Gruppen sind sie sowohl in ihrer geistigen als auch körperlichen Selbstständigkeit nicht oder nur gering eingeschränkt.

Zusammenfassung der Studienlage

Chronische Erkrankungen bei 0- bis 17-jährigen Kindern

Laut Daten der 1. Welle der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KIGGS Studie) haben 16,2 % (15,3–17,1) der 0- bis 17-jährigen Kinder und Jugendlichen ein lang andauerndes chronisches somatisches Gesundheitsproblem. Etwa 20% der minderjährigen chronisch Kranken sind eingeschränkt oder daran gehindert, Dinge zu tun, die Gleichaltrige tun können (Neuhauser, 2014).

Kinder und Jugendliche sind insgesamt am häufigsten von obstruktiver Bronchitis, Neurodermitis (jeweils ca. 13 %) und Heuschnupfen (ca. 11 %) betroffen. Beschwerden durch Skoliose oder Asthma kommen bei ca. 5 % der Minderjährigen vor. Die Lebenszeitprävalenzen der übrigen u. g. Krankheiten schwanken zwischen 0,1 % bei Diabetes mellitus und 3,6 % bei Krampfanfällen/epileptischen Anfällen (Kamtsiuris et al., 2007).

Psychische Erkrankungen: Nationale und internationale bevölkerungsrepräsentative Studien weisen Häufigkeiten von 9–22% von Kindern und Jugendlichen mit Auffälligkeiten des Erlebens und Verhaltens aus. Für Deutschland erhob die zweite Welle der KIGGS Studie 2018 einen Wert von 20% an psychischer Erkrankung Betroffener.

Im Rahmen der Corona-Pandemie haben die psychischen Belastungen von Kindern und Jugendlichen signifikant zugenommen. Die COPSYS-Studie zeigte zu unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten (Frühjahr 2020; Winter 2020/21; Herbst 2021) Auffälligkeiten im Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) bei 28-31% der Kinder und Jugendlichen. Zudem erfolgte eine deutlich erhöhte Inanspruchnahme ambulanter und stationärer kinder- und jugendpsychiatrischer Angebote (Ravens-Sieberer et al., 2022).

Misshandlung, Missbrauch und Vernachlässigung bei Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung

Chronisch erkrankte und behinderte Kinder sind häufiger als ihre Altersgenossen von Misshandlung, Missbrauch und Vernachlässigung betroffen (Christoffersen, 2019; Jaudes and Mackey-Bilaver, 2008; Quiroz et al., 2020). Neuere US-amerikanische Studien zeigen, dass fast die Hälfte der gemeldeten Fälle Kinder betrafen, die nicht normal entwickelt waren (Helton et al., 2019).

Die aktuelle Datenlage zu Inzidenz und Prävalenz von Misshandlungen bei Kindern mit Behinderungen sind durch unterschiedliche Definitionen von Behinderung und das Fehlen einheitlicher Methoden zur Klassifizierung von Misshandlungen begrenzt. Es besteht die Sorge, dass Fälle von Kindesmisshandlung und -vernachlässigung zum Teil nicht bekannt werden, weil viele Kinder mit Behinderungen Kommunikationsschwierigkeiten haben und ihre Mitteilungsmöglichkeiten dadurch eingeschränkt sind und anhand von Statistiken das Problem unterschätzt wird (Legano et al., 2021).

Die wenigen vorliegenden Studien zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen deutlich häufiger von Gewalt in jeglicher Form betroffen sind als körperlich und seelisch gesunde Kinder und Jugendliche (DGfPI, 2020). Laut Bange zeigen die Ergebnisse einer internationalen Meta-Analyse von 17 Studien (Bange, 2017):

Kinder mit Behinderung widerfahren

- 3,6-mal häufiger körperliche Misshandlung
- 3,7-mal häufiger Vernachlässigung und
- 2,9-mal häufiger sexualisierte Gewalt als Kinder ohne Behinderung.
- 26,7 % der Kinder mit Behinderung widerfährt eine Form der Gewalt

Insbesondere mit zunehmendem Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung, bei hohem Unterstützungsbedarf und bei eingeschränkten Möglichkeiten sich sprachlich mitzuteilen, steigt das Risiko, von sexualisierter Gewalt betroffen zu sein.

- Besonders die Kombination aus kognitiver, sprachlicher sowie körperlicher Beeinträchtigungen stellt einen hohen Risikofaktor für sexualisierte Gewalt dar.
- Die soziale Isolation, also ein geringer sozialer Austausch und Kontakt zu anderen Menschen (mit und ohne eine geistige Behinderung), zeigte sich in Studien als Risikofaktor.
- Ein wichtiger Risikofaktor für die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung bezieht sich auf die oftmals fehlende Aufklärung zum Themenfeld (sexuelle) Gewalt sowie Schulung zum Thema Sexualität im Allgemeinen.
- Im Vergleich zu Menschen ohne geistige Behinderung sind Menschen mit geistiger Behinderung von einer größeren Anzahl an Personen abhängig, unter deren Betreuung, Pflege und Kontrolle sie stehen, was die Wahrscheinlichkeit eines Übergriffes allein durch die große Anzahl an Kontaktpersonen erhöht.
- Institutionelle Risikofaktoren, welche sexuellen Missbrauch an Menschen mit geistiger Behinderung in Institutionen begünstigen: das Fehlen verbindlicher Schutzkonzepte, womit Partizipation, Sexualpädagogik, Beschwerdemöglichkeiten, fehlende Aufarbeitung und Achtsamkeit im Hinblick auf Risiken in Institutionen gemeint sind.

Bestimmte Arten von Behinderungen werden mit unterschiedlichen Formen von sexuellem Missbrauch in Verbindung gebracht. Kinder mit Verhaltensschwierigkeiten haben ein höheres Risiko für körperliche Misshandlung. Kinder, die nicht sprechen können oder hörgeschädigt sind, sind eher von Vernachlässigung oder sexuellem Missbrauch betroffen. Bei Kindern mit multiplen Behinderungen besteht ein höheres Risiko, dass die Mitteilung von Kindesmisshandlung an die Behörden unterbleibt. Verhaltensstörungen, nicht-verhaltensbezogene psychische Störungen, Sprech- und Sprachstörungen und ADHS sind im hohen Maße mit emotionalem Missbrauch vergesellschaftet (Legano et al., 2021).

Psychische Auffälligkeiten und Störungen bei Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen

Psychische Auffälligkeiten und Störungen sind meist multifaktoriell bedingt. Faktoren, die zu psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen beizutragen vermögen, können einen genetischen und Umfeld bedingten Hintergrund haben. Temperamentfaktoren beim Kind können ebenso wie pränatale Risikofaktoren (Substanzabusus, Nikotinabusus, Stress) zu auffälligem Verhalten in der (frühen) Kindheit führen. Kindliche Auffälligkeiten in der (frühen) Kindheit wiederum können zu ungünstigen Entwicklungen in der Eltern-Kind-Interaktion führen. Beide können sich negativ verstärken im Sinne eines Teufelskreislaufes. Elterliche Belastungen wiederum können die Beziehungs- und Bindungsfähigkeit gegenüber dem Kind beeinträchtigen. Kinder und Jugendliche mit psychischen Auffälligkeiten und Störungen haben im Vergleich zur nicht betroffenen Bevölkerung ein erhöhtes Risiko, Vernachlässigung, Misshandlung und Missbrauch zu erleben bzw. erlebt zu haben. Das heißt im Umkehrschluss nicht, dass das Vorliegen einer psychischen Störung bei einem Kind automatisch bedeutet,

dass es vernachlässigt oder misshandelt wird. Jedoch sollte aus o.g. Gründen bei der entsprechend komplexen Diagnostik als ein Baustein von vielen auch geprüft werden, ob es Anzeichen für Vernachlässigung, Misshandlung oder Missbrauch gibt (Kinderschutzleitlinienbüro, 2019).

Krankheitsabhängige Schutz- und Risikofaktoren

Im Allgemeinen sind die Ursachen für Misshandlung und Vernachlässigung von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen die gleichen wie für alle Kinder; mehrere Faktoren können jedoch das Risiko für diese Kinder erhöhen. Zu nennen ist hier z.B. eine elterliche Überforderung, was dazu führen kann, dass medizinisch-therapeutische Maßnahmen nicht sachgemäß durchgeführt werden. Aber auch überprotektives Verhalten von Eltern kann soziale Folgen für das erkrankte Kind haben, wie sozialer Rückzug, zunehmende Unsicherheit oder auch Defizite in der Kompetenzentwicklung. Kinder mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen stellen meist höhere emotionale, körperliche, finanzielle und soziale Anforderungen an ihre Familien.

Trotzdem sind viele Eltern in der Lage, ihr Kind ausreichend und gut zu betreuen und zu versorgen. Die Art und Weise, wie schwierige Ereignisse zu bewältigen sind, wie z.B. durch Optimismus und soziale Unterstützung haben sich als starke Prädiktoren für die Resilienz von Eltern behinderter Kinder erwiesen (Peer and Hillman, 2014).

Als möglicher Auslöser für KWG wird ein hohes Maß an elterlichem Stress identifiziert, wobei eine Kombination verschiedener Faktoren wie mangelnde soziale Unterstützung und begrenzte Ressourcen des Umfeldes eine Rolle spielen.

In der Studie von Svensson (Svensson et al., 2013) wurden Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen interviewt. Bei den 15 Familien wurden drei Hauptfaktoren für Stress von Eltern identifiziert:

1. Emotionale Anforderungen in prekären Situationen zwischen Eltern und Kind.
2. Schrittweise Verantwortungsübertragung von den Fachkräften auf die Eltern in Bezug auf die Inanspruchnahme von Hilfen und Leistungen und deren Koordinierung.
3. Ein distanziertes Verhältnis zwischen Fachkräften und Eltern, in dem nicht über Misshandlung und Vernachlässigung gesprochen werden kann (Tabuisierung der Thematik).

Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung und damit auch dessen weiterer Verlauf ist nicht nur von der Art der Erkrankung selbst und deren medizinisch-therapeutischer Konzepte abhängig, sondern auch entscheidend von der individuellen Balance der persönlichen Risiko- und Schutzfaktoren. Das gilt für Eltern und Kinder gleichermaßen.

Allgemein können die unterschiedlichen Schutz- und Risikofaktoren in krankheitsbedingte und krankheitsunabhängige Faktoren für Familien und Kinder unterteilt werden. In der folgenden

Auflistung werden nur die Schutz- und Risikofaktoren dargestellt, die direkt im Zusammenhang mit der Erkrankung oder der Behinderung der Kinder und Jugendlichen stehen. Nicht eingegangen wird auf allgemeine unterstützende Resilienzfaktoren, sowie auf Belastungsfaktoren, die Familien ohnehin dem Risiko aussetzen, Kinder und Jugendliche nicht ausreichend unterstützen zu können oder KWG zu erleiden, wie z. B. Armut, Gewalt in der Familie, Isolation, psychische Erkrankung der Eltern etc. Eine detaillierte Aufstellung und Erklärung finden sich im [DGKiM Leitfaden Präventiver Kinderschutz bei Kindern psychisch und suchtkranker Eltern](#).

Tabelle 1: Schutz- und Risikofaktoren mit Bezug zu chronischer Erkrankung und Behinderung

	SCHUTZFAKTOREN	RISIKOFAKTOREN
KIND UND FAMILIE	<ul style="list-style-type: none"> • Wissen über das Krankheitsmanagement (z.B. Asthma-/Diabetes-/Epilepsie-Schulung) • Finanzielle Unterstützung (u.a. Wohnsituation, Kostenübernahme gesonderter Therapien/Hilfsmittel) • Sozialrechtliche Hilfen (Pflegegeld, Betreuungsleistungen, Verhinderungspflege, Behindertenausweis) • Ruhephasen und erweiterte Entlastung (Erholungszentren, außerschulische Programme, Notfallpausen) • Spezialisierte Pflegeunterstützung (Pflegedienste, Kurzzeitpflege, Kurmaßnahmen) • Emotionale Unterstützung (Selbsthilfegruppen, Beratungsdienste) • Pädagogische Unterstützung (Sonderschullehrer, Schulbegleitung) • Freizeitangebote (Ferienfreizeiten, Freizeit nach der Schule, Reha-Sportgruppen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Selbstwertprobleme infolge funktioneller/ästhetischer Einschränkungen • Negative Aufmerksamkeit durch Mitmenschen z. B. durch nicht altersadäquates Verhalten • Erhöhte familiäre Belastung durch Therapien und Termine • Anspruchsvollere Erziehungssituation z.B. bei externalisierenden Verhaltensweisen • Mangelnde Angebote oder Annahme von Unterstützungsmaßnahmen (s. o.) • Ablehnung der Schulmedizin aus ideologischen, religiösen oder kulturellen Gründen • Negative Grundeinstellung, Selbstwertprobleme, Ohnmachtsgefühle und Hilflosigkeit, Entwicklungsstörungen

	SCHUTZFAKTOREN	RISIKOFAKTOREN
WEITERES SOZIALES UMFELD (BETREUUNGSSETTING)	<ul style="list-style-type: none"> • Positive Freundschaftsbeziehungen (zu Gesunden und Gleichbetroffenen) • Soziale Unterstützung und soziale Förderung (Jugendgruppen, Kirche, Schule) • Dauerhaft gute Beziehung zu mindestens einer primären Bezugsperson 	<ul style="list-style-type: none"> • Keine Kontakte zu Gleichaltrigen (z. B. weite Wege zu Förderschulen) • Fehlende soziale Unterstützung (Freunde, Kirche, Kindertagesstätte, Schule)
GESUNDHEITSSYSTEM	<ul style="list-style-type: none"> • Differenziertes Wissen über die Erkrankungen der Behandelnden (Ärzte, Therapeuten, Pflgende) • Zugang zu kompetenter leitliniengerechter Behandlung • Nähe zu großen Zentren oder Uni-Kliniken 	<ul style="list-style-type: none"> • Weite Anfahrt zu kompetenten Zentren • Fehlender Zugang zu kompetenter, leitliniengerechter Behandlung • Mangelnde Erklärung, Psychoedukation bzw. Schulung bezüglich der Erkrankung (z. B. bei Migrationshintergrund)
INSTITUTIONELLE VERSORGUNG	<ul style="list-style-type: none"> • Vertrauensvolle Beziehungen zu den Mitarbeitenden der Versorgungssysteme 	<ul style="list-style-type: none"> • Isolation • Ausgrenzung ethnischer Minderheiten

Besondere Herausforderungen für die Versorgung

Behandlungsziele

Grundlegende Behandlungsziele bei Patienten mit chronischer Erkrankung oder Behinderung mit und ohne Lebenslimitierung sind folgende:

- die Verringerung der Symptome und Verkürzung von Krankheitsepisoden mit dem Ziel der Erhaltung/Erhöhung der Lebensqualität, der Alltagsaktivität und Teilhabe.
- Vorbeugung von Verschlechterung chronischer Erkrankungen und Entstehung bleibender Schädigungen oder der Chronifizierung unspezifischer Körperbeschwerden.
- Verringerung der Mortalität (z.B. auch durch Verhinderung eines Suizids) sowie die Vorbeugung von Rezidiven.

Je nach Erkrankung und Lebenssituation ergeben sich individuelle Ziele, die mit den Patienten (Kind und Eltern) immer wieder neu besprochen werden müssen.

Hilfreich bei der Umsetzung der Behandlungsziele sind

- Psychoedukation: u.a. Wissen um die Erkrankung selbst, Besonderheit und Ausmaß der Behinderung
- Wissen um den Prozess der Krankheitsbewältigung
- Das ärztliche Gespräch mit Stärkung der Bewältigungskompetenz
- Ressourcenorientierte Interventionen
- Psychosoziale Maßnahmen, Psychotherapie
- Leitliniengerechte Therapien
- Koordination der Gesamtbehandlung
- Ggf. Einbeziehung weiterer Systeme z.B. Jugendhilfe

Herausforderungen für den familiären Alltag

Kinder, die unter Entwicklungsverzögerungen, -störungen, chronischer Erkrankung oder Behinderungen leiden, stellen immer besondere kognitive, praktische (zeitliche und finanzielle) und emotionale Herausforderungen an die Familien dar. Auch wenn es vielen Eltern gelingt, die Herausforderungen, die die Erziehung und Betreuung eines Kindes mit einer Behinderung mit sich bringen, zu meistern, sind dennoch vielfältige Anpassungen im familiären Alltag nötig. Die Eltern sind gefordert, sich Informationen über die Behinderung ihres Kindes und seine Entwicklungsperspektiven zu verschaffen und sich auch emotional damit auseinanderzusetzen. Sie brauchen Informationen zu medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Unterstützungsmöglichkeiten, zu sozialrechtlichen Hilfen, Betreuungsmöglichkeiten und Assistenzleistungen u.v.a. mehr (Sarimski, 2021). Zu den Einflussfaktoren auf die familiäre Lebensqualität siehe Abbildung 1.

Ansatzpunkte für familienunterstützende Präventionsmaßnahmen/ Interventionen

(Sarimski, 2021)

- Stärkung des partnerschaftlichen Zusammenhalts
- Förderung der Übernahme gemeinsamer Verantwortung für Erziehungs- und Betreuungsaufgaben
- Mobilisierung sozialer Unterstützung durch die weitere Familie und Freunde
- Vermittlung von Kontakten zu anderen Familien mit Kindern mit Behinderung
- Vermittlung von Angeboten zur Entlastung von Betreuungsaufgaben
- Information über sozialrechtliche Hilfen

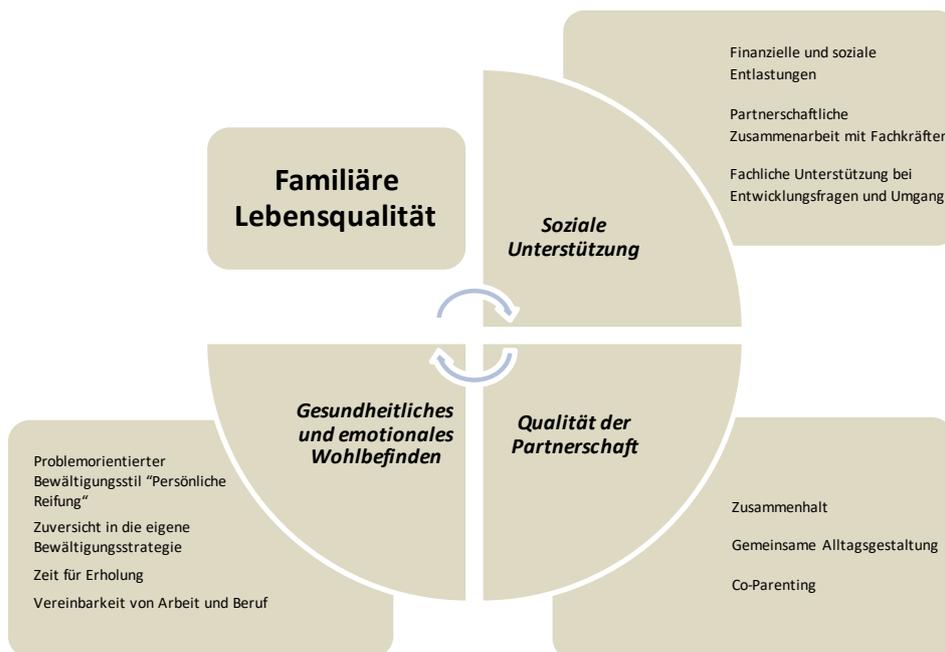
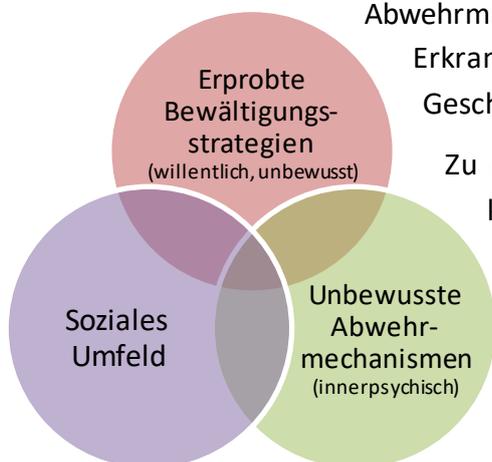


Abbildung 1: Einflussfaktoren auf die familiäre Lebensqualität nach Sarimski 2021

Krankheitsbewältigung (s. Abb. 2)

Krankheitsbewältigung ist ein lang andauernder Prozess, vergleichbar dem der Trauerarbeit. Erprobte Bewältigungsstrategien, soziales und familiäres Umfeld und unbewusste Abwehrmechanismen beeinflussen sich gegenseitig. Chronische Erkrankungen der Kinder betreffen dabei auch ihre Eltern und Geschwister ([s. Kapitel Geschwisterkinder](#)).



Zu den fünf Stadien der Krankheitsverarbeitung nach dem kognitiven Anpassungsprozess nach Piaget und nach Kübler-Ross gehören: Ignoranz >> Verärgerung >> Verhandeln >> Depression >> Akzeptanz. Die einzelnen Phasen gilt es entsprechend wahrzunehmen und darauf zu reagieren.

Abbildung 2: Faktoren für Krankheitsbewältigung

Die Stärkung der Bewältigungskompetenz ist eine wichtige Aufgabe und kann folgendermaßen erreicht werden:

1. Stabilisierung und Sicherheitsvermittlung

- Verständliche und altersadäquate Informationen mit Beschränkung auf das Wesentliche bereithalten ([s. Anhang](#), Informationsmaterialien)
- Auf allgemeine und spezielle Situationen vorbereiten (z.B. Trainings anbieten, Notfallnummern zur Verfügung stellen, Situationen für den Alltag, aber auch für neue Bereiche (Unterbringung Landschulheim etc.) durchspielen, ...)
- Kinder und Jugendliche einbeziehen und frühzeitig auf ihre eigene Verantwortung vorbereiten
- Grundlegende Kommunikation beachten wie:
 - Sich vorstellen, zugewandt bleiben, aktiv zuhören und nachfragen, Bewertungen vermeiden, Patienten bei Fragen nicht unterbrechen, Raum und Zeit geben, ...
 - Für Patient und Eltern verständlich formulieren (Fachausdrücke erklären) und Rückkopplungen einbauen: „Habe ich das für Sie/Dich verständlich erklärt?“
 - Dem Patienten Zeit geben, ggf. zum Reden mit anderen ermutigen und Nachfolgespräche anbieten
 - Sorgen, Befürchtungen und Ängste von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern ernst nehmen
 - Kulturelle, Alters- und Entwicklungsaspekte berücksichtigen; ggf. eigene Beratung in Anspruch nehmen

2. Hilfestellung bei psychoemotionalen Belastungen

- Zuhören und Raum geben, um auch über Gefühle wie Hoffnungslosigkeit, Scham, Ängste, ... zu sprechen (u.a. Selbsthilfegruppen)
- Auf erkrankungsbezogene Wünsche von Eltern/Kind eingehen

3. Ressourcenmobilisierung

- Aktives (Nach)fragen, wie Therapien und Interventionen umgesetzt werden können; wer helfen könnte, was früher in schwierigen Situationen geholfen hat ...
- Aktives (Nach)fragen, wie etwas gelungen ist: „Was hat Ihnen dabei geholfen?“, „Wer hat Sie dabei unterstützt?“
- Sozialberatungen ermöglichen für Kind und Eltern, Ermutigung der Inanspruchnahme anderer Helfersysteme, z.B. Selbsthilfegruppen

Exkurs: Auswirkungen von elterlichen Emotionen auf das Kind und Folgen für die Eltern im Zusammenhang mit chronisch kranken oder behinderten Kindern (Tab.2)

Emotionen der Eltern	Auswirkungen und Folgen
Schuld <i>„Habe ich Schuld an der Erkrankung/Behinderung des Kindes?“ „Hätte ich es verhindern können?“ „Hätte ich was anders machen können?“</i>	Störung der Eltern-Kind-Beziehung, wenn man sich schuldig fühlt z.B. Überprotektion oder Rückzug
Scham <i>„Ich schäme mich dafür, dass ich ein krankes Kind habe“</i>	Störung der Eltern-Kind-Beziehung, wenn man sich für sein Kind schämt. z.B. Reduktion von Sozialkontakten
Wut <i>„Ich habe mir mein Leben anders vorgestellt!“ „Ich bin jetzt lebenslang zuständig!“ „Auch wenn mein Kind älter wird, bin ich immer noch zuständig und verzichte auf mein eigenes Leben!“ „Ich muss auf meine berufliche Tätigkeit verzichten!“ „Finanzielle Einschränkungen!“</i>	Störung der Eltern-Kind-Beziehung, wennman wütend auf sein Kind ist. z.B. Harscher Umgangston oder unsicher-vermeidender Bindungsstil
Aufopferung <i>Der „Sinn des Lebens“ wird durch das erkrankte Kind bestimmt. Mehr Aufmerksamkeit durch erkranktes Kind von außen Gefühl ein Opfer zu sein mit sekundärem Krankheitsgewinn</i>	Störung der Eltern-Kind-Beziehung, wennman das Gefühl hat sich für sein Kind aufzuopfern. z.B. Vereinsamung oder Depressive Entwicklung der Bindungsperson
Sorge und Angst	<ul style="list-style-type: none"> • Blick auf das Kind durch eine „sorgenvolle Brille“ mit der Gefahr von Fehlinterpretationen • Kinder werden mehr in „Watte gepackt“ • Weniger Entwicklungsfreiheiten • Durch die „Dauersorge“ kommt es zu einer dauerhaft erhöhten Anspannung und einem dauerhaft erhöhten Stressempfinden. Das führt zu einer verminderten Resilienz und damit zu einem Teufelskreis. • Die Fähigkeit, gut für uns zu sorgen, nimmt mit der Dauer der Erkrankung des Kindes ab. • Dauerhaftes Gefühl der Überforderung

Diese Auseinandersetzung mit den o.g. Gefühlen hat einen starken Einfluss in der Beziehung der Eltern zu dem kranken Kind, aber auch zu den gesunden Geschwisterkindern wie der Eltern untereinander. Verschiedene Faktoren wie eigene Biografie, psychosoziale Situation,

Status ebenso wie die finanzielle Situation spielen dabei eine Rolle. Zu welchem Zeitpunkt Eltern von der Erkrankung oder der Behinderung ihres Kindes erfahren, kann unterschiedlich sein, z.B. bereits in der Schwangerschaft, unmittelbar nach der Geburt bei Verdacht auf ein genetisches Syndrom oder bei körperlichen Fehlbildungen oder erst im Verlauf der ersten Lebensmonate oder -jahre bei sich manifestierenden Entwicklungsverzögerungen im motorischen, sprachlichen, sozio-emotionalen und/oder kognitiven Bereich.

Laut Kinderschutznetzwerkstudie bestehen bei Familien, in denen ein Kind chronisch erkrankt oder behindert ist, mehr zeitliche und finanzielle Einschränkungen (Kofahl and Lüdecke, 2014). Weiterhin wird bei den Eltern ein vermehrtes Auftreten psychischer und somatischer Erkrankungen festgestellt und eine vermehrte soziale Isolation beobachtet.

Zusätzlich ist die Paarbeziehung der Eltern mehr und anders belastet. Ob es dadurch zu vermehrten Trennungen kommt, lässt sich aus der aktuellen Studienlage nicht ableiten.

Die individuelle persönliche Belastung ist abhängig von der emotionalen Grundverfassung!

Die Mitteilung einer chronischen Erkrankung oder dauerhaften Behinderung bedeutet immer, dass sich Eltern von der Hoffnung und Erwartung einer unbeschwernten Entwicklung ihres Kindes verabschieden und sich auf die neuen, mit der Diagnose verbundenen Herausforderungen einstellen müssen. Schock, Trauer, Ängste vor der Zukunft, Schuldgefühle und Wut gehören zum Spektrum der emotionalen Reaktionen von Eltern, die in dieser Phase „normal“ sind. Sie fühlen sich zunächst dem Schicksal, das sie und ihr Kind getroffen hat, hilflos und ohnmächtig ausgeliefert. Die Diagnosemitteilung ist in diesem Sinne eine potenziell traumatisierende Erfahrung (Sarimski, 2021). Das Belastungserleben der Eltern kann durch die jeweilige Situation beeinflusst werden.

Für die Verarbeitung und den Umgang mit einer Erkrankung sind Faktoren wie Unterstützung zur Selbsthilfe, Ermutigung und Empowerment hilfreich. Diese sollten in Versorgungskonzepten einbezogen werden.

Diagnosemitteilung

Wichtig ist eine sensible, auf die Bedürfnisse der Eltern abgestimmte Diagnosemitteilung. Die Diagnose sollte nach Möglichkeit beiden Elternteilen gemeinsam in einem hinreichend geschützten Rahmen mitgeteilt werden. Die Informationen sollten möglichst klar sein und in einer offenen, wertschätzenden, sensiblen Form vermittelt werden. Hilfreich sind schriftliche Informationen zum Nachlesen und die Möglichkeit zu einem weiteren Gespräch, um offene Fragen zu klären, ebenso konkrete Empfehlungen zu Einrichtungen, die Beratungen anbieten bzw. die weitere Begleitung übernehmen und Adressen von Selbsthilfegruppen, um sich mit anderen Eltern auszutauschen (Kölfen, 2018; Sarimski, 2021). In Abhängigkeit von Diagnose und möglicher Störungen kann es hilfreich sein, die Mitteilung schrittweise zu kommunizieren. Hilfreich ist die Stärkung des elterlichen Kompetenzgefühls durch z.B. positive Rückmeldungen wie „Gut, dass Sie so schnell gekommen sind“ oder „Gut, dass ihnen die Symptome so schnell aufgefallen sind“.

Merke**Für die Diagnosemitteilung gilt:**

- Mitteilung der Diagnose durch einen mit der Erkrankung vertrauten Arzt in einem geschützten Raum
- Bei der Erstmitteilung der Diagnose Beschränkung der medizinischen Aspekte auf unmittelbare Behandlungsmöglichkeiten
- Schriftliche Informationen zum Nachlesen und Möglichkeit zu einem weiteren Gespräch zur Klärung offener Fragen
- Information über Entwicklungsperspektiven und -potentiale des Kindes
- Hinweise auf therapeutische und Fördermöglichkeiten
- Vermittlung von Kontakten zu anderen Eltern oder Selbsthilfegruppen
- Stärkung der Elternkompetenz

Belastung durch besondere Symptomkonstellationen

Bei Frühgeborenen oder Kindern/Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsstörungen können verschiedene Symptomkonstellationen auftreten. Die Symptome oder Symptomkomplexe des Kindes beziehen sich auf alltägliche Situationen wie Essen, Trinken, Schlafen, Sprache, Kommunikation, Verhalten als auch auf Konsequenzen, die sich auf Therapie und Heilmittelversorgung beziehen (s. Tab. 3). Diese wiederkehrenden Belastungen betreffen das gesamte Familiensystem und verlangen ihm ein achtsames Zeit- und Ressourcenmanagement ab. Therapien, Termine und Transportwege sind im Auge zu behalten; es verlangt Kreativität, Fachkenntnis, Geduld und soziale und finanzielle Ressourcen, was nicht selten zu sozialen, psychischen und körperlichen Belastungen führt.

Tabelle 3: Auswahl von Symptomkomplexen aus der medizinischen Praxis, die Belastungen mit sich bringen und eine Unterstützung erfordern

Symptomkonstellation	Besondere Belastung	Unterstützungsmöglichkeiten
Frühgeborene	<ul style="list-style-type: none"> • Langer Krankenhausaufenthalt des Kindes; ggf. bereits schon zuvor stationärer Aufenthalt der Mutter bei drohender Frühgeburt • Tägliche Besuche über viele Stunden der Eltern im Krankenhaus • Ängste vor langfristigen Folgen der Frühgeburtlichkeit, ggf. Entwicklung einer Behinderung bis hin zum Versterben des Kindes • Häufig Entwicklung von Regulationsstörungen • Mögliche Traumatisierung der Eltern und/bzw. der Kinder durch medizinische Eingriffe (s.u.) 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frühe psychologische Betreuung • Selbsthilfegruppen • Frühes Bonding • Aktives Nachfragen bezüglich Störungen <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermeidung unnötiger Schmerzen • Frühes Bonding • Bindungsförderung • Frühförderung

Symptomkonstellation	Besondere Belastung	Unterstützungsmöglichkeiten
Fütterstörung im Säuglings-/Kleinkindalter	<ul style="list-style-type: none"> • Lange Fütterzeiten • Sorge vor unzureichender Ernährung/ Gewichtszunahme • Gefühl von Unzulänglichkeit besonders bei der Mutter • Unterernährung • Unangemessene (gewaltsame) Füttertechniken 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frühe Vorstellung in einer Regulationsprechstunde • Rechtzeitige Anlage einer PEG-Sonde • Ernährungsberatung <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orofaciale Therapie
Schlafstörungen (Regulationsstörungen im Säuglings-/Kleinkindalter)	<ul style="list-style-type: none"> • Schlafmangel bei allen Beteiligten • Verschlechterung der psychischen und körperlichen Befindlichkeit bis hin zur psychischen Störung bei den Erziehungspersonen • Zunahme kindlicher Verhaltensstörungen • Impulsdurchbrüche der Erziehungspersonen 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • frühe Vorstellung in Regulationsprechstunde • Beratung zur Schlafhygiene <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schlafhygiene einhalten (z.B. Entwicklung und Einführung von Ritualen wie „Zu-Bett-geh-Rituale“) • Ggf. Gabe von Melatonin
Schreien/Geringe Frustrationstoleranz (Regulationsstörungen im Säuglings-/Kleinkindalter)	<ul style="list-style-type: none"> • Psychische Belastung der Erziehungspersonen • Interaktionsstörung • Gefühl einer unzureichenden Erziehung • Zunahme der Überforderung und aggressiver Tendenzen der Erziehungspersonen 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aktives Nachfragen bezüglich Störungen • Frühe Vorstellung in Regulationsprechstunde • Initiierung von Frühen Hilfen • Entlastung durch Betreuungsleistungen bzw. Kurzzeitpflege <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausschluss organischer Ursachen (z. B. Schmerzen) • Frühförderung
Oppositionelles Verhalten/ Abwehr von Untersuchungen und Therapiemaßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> • Psychische Belastung der Erziehungspersonen • Interaktionsstörung • Gefühl der unzureichenden Erziehung • Zunahme der Überforderung und aggressiver Tendenzen der Erziehungspersonen • Vermeidung von erforderlichen therapeutischen oder diagnostischen Maßnahmen • Unregelmäßige Gabe von Medikamenten, Inhalation etc. 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aktives Nachfragen bezüglich Störungen • Psychologische/Pädagogische Beratung • Initiierung von Erziehungshilfen • Entlastung durch Betreuungsleistungen bzw. Kurzzeitpflege <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frühförderung • Pädagogische/Psychologische Betreuung

Symptom-konstellation	Besondere Belastung	Unterstützungsmöglichkeiten
Fehlende Kommunikationsmöglichkeiten, Ausbleiben des Spracherwerbs	<ul style="list-style-type: none"> • Kind kann Bedürfnisse weniger gut äußern • Erklärungen werden nicht altersgemäß verstanden • Interaktionsschwierigkeiten und Verhaltensprobleme 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beratung zu unterstützter Kommunikation <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gebärdenunterstützte Kommunikation • Hilfsmittel wie Talker
Störung der Sinnesorgane wie Taubheit, Blindheit	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation sprachlich/mimisch nicht möglich; Gebrauch alternativer Kommunikationsmittel (z.B. Gebärdensprache) • Erhöhte Unfallgefahr 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beratung durch Hör-/Seh-Frühförderung (Kindertagesstätte, Schule, ...) <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anleitung zu Gebärdensprache • Hör-/Seh-Frühförderung
Versorgung mit medizinischen Geräten (Monitor, O2-Versorgung, Absaugung, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Belastung durch Fehlalarme oder technische Fehler • Regelmäßige Wartung notwendig, Ersatz von Verbrauchsmaterial • Probleme beim Transport 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gute Anleitung • Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • möglichst schonender Umgang • Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit
Intensität und Belastung durch therapeutische Maßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> • Häufiger unregelmäßige Gabe von Medikation bzw. Vergessen bei z. B. mehr als 2-maliger Gabe • Verabreichung von Medikamenten etc. im Zwangskontext • Therapeutische Maßnahmen, die mit Schmerzen oder Nebenwirkungen verbunden sind • Hoher Zeitaufwand • Schwierigkeiten bei der Gestaltung des Tagesablaufes (regelmäßige Mahlzeiten, regelmäßiger Besuch von Kita, Schule, Therapien, ärztlichen Kontrollen) 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit der therapeutischen Maßnahmen • Gute Anleitung und Aufklärung • Reduktion der Häufigkeit der Medikamentengabe • Nachschulungstermine anbieten <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit der therapeutischen Maßnahmen • Gute Anleitung und Aufklärung • Reduktion der Häufigkeit der Medikamentengabe • Vermeidung schmerzhafter Interventionen • Gabe von Schmerzmitteln
Hilfsmittelversorgung bei Kindern mit chronischer Gesundheitsstörung	<ul style="list-style-type: none"> • Aufwendiges Beantragungs-Procedere mit Ablehnung durch die Krankenkassen und Notwendigkeit von Widerspruch-Einreichung 	<p>Für die Eltern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit der Hilfsmittelversorgung • Gute Anleitung und Aufklärung

	<ul style="list-style-type: none"> • Häufige Termine zum Anpassen und Korrektur der Hilfsmittel • Platzbedarf für Hilfsmittel • Transportmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Sozial-rechtliche Beratung anbieten <p>Für die Kinder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gut angepasste Hilfsmittel • Vermeidung von Druckstellen etc.
--	---	---

Merke

Häufig kommt es zur Kombination verschiedener Symptomkonstellationen, wodurch Problematik und Belastung potenziert werden können.

Exkurs: Besondere Versorgungssituation schwerst-pflegebedürftiger Kinder

(Schwerst-)Pflegebedürftige Kinder sind bislang eine unzureichend beachtete Gruppe, wobei es durch veränderte Krankheitsverläufe und eine Zunahme spezialisierter Versorgungsstrukturen (z.B. spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen [SAPV-KJ]) zu einer zunehmenden Verlagerung der Versorgung in den ambulanten Bereich kommt (Jacobs et al., 2022). Die professionelle Pflege wird zumeist von außerklinischen spezialisierten Kinderkrankenpflegediensten übernommen.

Aktuelle Entwicklungen wie Fachkräftemangel, veränderte Versorgungsbedarfe, Technisierung und fehlende adäquate Qualifizierung für dieses spezifische Handlungsfeld stellen pflegebedürftige Kinder, ihre Familien, Kinderkrankenpflegedienste und professionell Pflegenden vor immer neue Herausforderungen. Auch für die Pflege und Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen sind nicht nur die Perspektive der Kinder selbst, sondern auch der Eltern, Geschwister und der Familie als Ganzes relevant. „Die Versorgung eines (schwerst-)pflegebedürftigen ist eine Familienangelegenheit“ (Pflegerreport 2022). Eltern und Geschwister sind in die Pflege involviert und sollten von daher gleichermaßen Adressaten professioneller Pflege sein, insbesondere in Bezug auf Beratung, psychosoziale Begleitung sowie Aspekte der Gesundheitsförderung und Prävention.

Die derzeitige Versorgungssituation und ihre besonderen Herausforderungen werden beispielhaft anhand eines Erfahrungsberichtes eines ambulanten Palliativ- und Hospizteams dargestellt ([s. Anhang](#), Ergänzende Texte zum Leitfaden).

Exkurs: Traumatisierung durch medizinische Eingriffe oder lebensbedrohliche Ereignisse

Bei Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen ist die Wahrscheinlichkeit höher, dass es zu Vorstellungen beim Arzt, zu Krankenhausaufenthalten oder medizinischen Eingriffen (insbesondere schmerzhaftes Manipulationen ohne Sedierung) kommt. Dadurch kann es auch schon im früheren Alter zu traumatischen Erlebnissen kommen.

Insbesondere durch medizinische Eingriffe/Manipulationen oder lebensbedrohliche Ereignisse, wie z.B. Komplikationen bei Frühgeburtlichkeit oder Fehlbildungen ist das Risiko

erhöht, da diese häufig als schmerzhaft, unerwartet und nicht einschätzbar erlebt werden. Aufgrund des jungen Alters sind sie Erklärungen in der Regel nicht zugänglich.

Eine solche Traumatisierung kann auch stellvertretend entstehen, wenn Erziehungspersonen das Leid ihrer Kinder mitansehen müssen und/oder um deren Leben fürchten.

Dies kann zu einer psychischen Belastung der Bezugsperson mit verschiedenen Symptomen wie Schlafstörungen, Unruhe, Ängstlichkeit, Gereiztheit u.v.m. führen. Schlimmstenfalls kann sich daraus eine Posttraumatische Belastungsstörung entwickeln.

Als Folge der Traumatisierung können Kinder mit chronischen Erkrankungen Verhaltensweisen zeigen, wie sie von Kindern mit entwicklungsbezogener Traumafolgestörung bekannt sind. Dazu gehören neben Regulationsstörungen auch Schlafprobleme und plötzliche Impulsdurchbrüche, Ruhelosigkeit, Trennungsängste bis hin zu dissoziativen Zuständen bei erneuten Manipulationen.

Es erscheint daher sehr wichtig, bei Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderung, belastende Lebensereignisse abzufragen und auch die aktuelle Belastung der Erziehungspersonen einzuschätzen. Es gilt „Trauma first“ für Kinder und Eltern.

Ohne Bewältigung des Traumas und Stabilisierung der Erziehungspersonen sind die o.g. Verhaltensbesonderheiten und Belastungen der Erziehungspersonen nur schwer zu behandeln. Zur Verhinderung einer Traumatisierung siehe Tabelle 4.

Merke

Bei auftretenden Regulationsstörungen des Kindes sollte differentialdiagnostisch auch an Folgen traumatischer Erlebnisse bei Kind und Eltern gedacht und diese behandelt werden.

Hinweise finden sich in folgenden Leitlinien:

- Prevention and therapy of preterm labour. Guideline 23ft he DGGG, OEGG an SGGG (S2k-Level, AWMF Registry No. 015/025, July 2022
- S2k – Leitlinie: Diagnostik und Behandlung von akuten Folgen psychischer Traumatisierung,“ 2019
- Psychosoziale Notfallversorgung (PSNV); Psychotherapeutenkammer Niedersachsen, 2022

Tabelle 4: Verhinderung einer Traumatisierung bei Kindern und Eltern

Verhinderung einer Traumatisierung bei	
Kindern	Eltern
<ul style="list-style-type: none"> • Reduktion von Angst auslösenden Momenten • Eingriffe nur durchführen, wenn indiziert • Kindgerechte und ehrliche Erklärung vor Manipulation • Schmerzhaftes Eingriffe/Manipulationen in Analgesie und ggf. in Sedierung • Entwicklungsgerechte Vermittlung von Strategien zum Umgang mit Ängsten 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensible, offene, Hoffnung weckende Gesprächsführung, die auch Fragen der Eltern zulässt • Aufklärung notwendiger Manipulationen • Einbeziehen der Eltern, z.B. Zeit für Fragen der Eltern einplanen • Aufklärung zu Trauma sensiblem Umgang mit dem Kind

Vermittlung sozialrechtlicher Hilfen

Sozialrechtlich relevante Hilfen beinhalten vor allem die Unterstützung bei der täglichen Aufgabenbewältigung durch familienexterne Helfer (z.B. Pflegedienst, familienentlastende Dienste), finanzielle Unterstützung für behinderungsbedingte finanzielle Aufwendungen (z.B. Beantragung Pflegegrad, Grad der Behinderung und Merkzeichen), Unterstützung bei der sozialen Teilhabe im Kindergarten bzw. in der Schule sowie die Unterstützung bei der Anpassung der Wohnverhältnisse an die besonderen Bedürfnisse des Kindes zur Erleichterung alltäglicher Abläufe (s. Abb. 3). Die Zuständigkeit für die verschiedenen Leistungen verteilt sich auf verschiedene Rehabilitationsträger:

- Leistungen der Krankenkasse
- Leistungen der Pflegeversicherung
- Leistungen des Sozialamtes (Beantragung der Eingliederungshilfen, s. Tab.5)
- Leistungen der Jugendhilfe



*Abbildung 3:
Sozialgesetzbücher und
weitere Akteure in der
sektorenübergreifenden
Versorgung von Kindern mit
Behinderungen*

Leistungen der Krankenversicherung (SGB V)

Das SGB V regelt Leistungen, die eine Unterstützung für betroffene Kinder und ihre Familien sein können. Hierbei geht es weniger um Entlastung für den Alltag, sondern um das Sicherstellen und Anleiten der notwendigen medizinischen Behandlungspflege und Therapieziele, z. B.:

- Häusliche Krankenpflege (§ 37)
- Spezialisierte ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) (§ 37b)
- Haushaltshilfe (§ 38)
- Sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 Abs. 2)

Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) (nähere Ausführungen [s. Anhang](#))

Nach Feststellung der Pflegebedürftigkeit und Festlegung des Pflegegrades durch den MDK besteht Zugriff auf folgende Leistungen:

- Pflegegeld (§ 37)
- Sachleistung (§ 36)
- Kombileistung (§ 38)

- Entlastungsbetrag (§ 45)
- Verhinderungspflege (§ 39)
- Kurzzeitpflege (§ 42)

Neben den entlastenden und unterstützenden Leistungen gibt es weitere hilfreiche Leistungen, die zumindest finanzielle Entlastungsmöglichkeiten bieten:

- Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen (§ 40)
- Hilfsmittel (§ 40)

Zudem gibt es Beratungsmöglichkeiten (Beratung bei Pflegegrad, Pflegeberatung durch Pflegestützpunkte und Pflegekasse usw.).

Kenntnisse zum Leistungsrecht

Bei der Komplexität der Bestimmungen zu den im Sozialrecht vorgesehenen Hilfen und der Verteilung möglicher Hilfen auf viele unterschiedliche Einrichtungen fühlen sich viele Eltern von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in diesem Bereich nicht ausreichend informiert. Sie bemängeln eine unzureichende Zusammenarbeit zwischen den Leistungsträgern und einen übermäßig hohen bürokratischen Aufwand bei der Antragstellung und formulieren ein starkes Bedürfnis hinsichtlich umfangreicher psychosozialer Beratung und Betreuung.

Wünschenswert für die Familien ist ein deutlich einfacherer Zugang insbesondere zu den ergänzenden Leistungen der Eingliederungs- und Jugendhilfe. Vielen Eltern fehlen wichtige Kenntnisse zum Leistungsrecht, wie die Kindernetzwerkstudie (Kofahl and Lüdecke, 2014) zeigte (s. Abb.4).

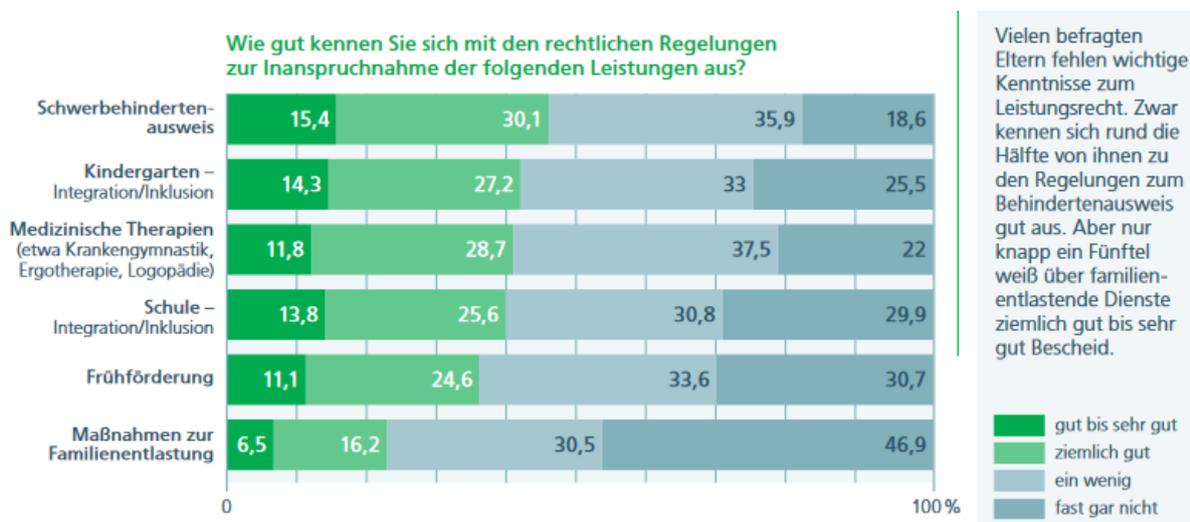


Abbildung 4: Befragung, wie gut sich Eltern mit den rechtlichen Regelungen zur Inanspruchnahme von Leistungen auskennen (Quelle: Kindernetzwerkstudie 2014)

Einen Beitrag zur Entlastung der Familien kann z.B. im Rahmen eines „Case-Managements“ eine Koordinationsstelle / Ansprechperson sein – stationär durch den psychosozialen Dienst, ambulant aufsuchend oder in einer Beratungsstelle - sein, die die Familien mit Informationen

über Unterstützungsmöglichkeiten versorgt und ihnen einen Überblick über die in Frage kommenden Förder- und Therapieangebote sowie finanzielle Hilfen vermittelt ([s. Anhang, Angebote](#)).

Unabhängige Teilhabeberatung

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG, [s. Anhang](#)) wurde die unabhängige Teilhabeberatung bundesweit eingeführt. Die geschaffenen Beratungsstellen informieren kostenlos und unabhängig Menschen mit jeder Form von Behinderung, von Behinderung bedrohte Menschen sowie deren Angehörige zu all ihren Anfragen. Inhalt der Beratung ist z.B., welche Teilhabeleistungen es gibt, wer zuständig ist und welche Rechte der Betroffene hat. Die unabhängige Teilhabeberatung besteht ergänzend neben dem Anspruch auf Beratung durch die jeweiligen Reha-Träger (z.B. Agentur für Arbeit, Jugendhilfe, Rentenkasse, Eingliederungshilfe).

Um stärker auf die individuellen Bedürfnisse jedes einzelnen Leistungsberechtigten eingehen zu können, fördert der Bund seit 1.1.2018 den Aufbau eines unabhängigen Netzwerks von Beratungsstellen. "Unabhängig" meint vor allem, dass die Beratung frei von den finanziellen Interessen der Kostenträger ist. Offiziell heißt das Angebot "Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung" (EUTB).

Wesentliche Inhalte der unabhängigen Teilhabeberatung sind:

- Orientierungshilfe, welche Teilhabeleistungen es gibt und Menschen mit Behinderungen zustehen.
- Unterstützung bei der Planung und Entscheidung, welche Teilhabeleistungen Betroffene beantragen können.
- Informationen über Leistungen, Zuständigkeiten und Verfahrensregelungen.
- Aufklärung über Rechte und Pflichten von Menschen mit Behinderungen.

Tabelle 5: Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe für Kinder und Jugendliche bei Beantragung von Eingliederungshilfen

Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe für Kinder und Jugendlichen bei Beantragung von Eingliederungshilfen	
Kinder vor Einschulung	
Keine Unterteilung in körperlich/geistige und seelische Behinderung Beantragung über Landschaftsverbände (über zuständige Fallmanager) Ärztliche Bescheinigung bezüglich Form der Behinderung (ICD-10-Diagnosen) und Teilhabeeinschränkung Formloser Antrag der Eltern	
Kinder und Jugendliche ab Einschulung	
Trennung der jungen Menschen zwischen SGB VIII und SGB XII	
Zuständigkeit: Jugendhilfe (SGB VIII)	Zuständigkeit: Sozialhilfe (SGB XII)
IQ-Wert ≥ 70	IQ-Wert ≤ 69
körperlich gesund	und/oder körperlich eingeschränkt
psychisch krank (ohne zusätzliche Einschränkungen)	psychisch krank und IQ-Wert ≤ 69 und/oder körperliche Einschränkung
Unterstützung der Teilhabe (I-Hilfe, Lerntherapie, Autismustherapie, heilpädagogische Leistungen, Assistenz)	Unterstützung der Teilhabe (I-Hilfe, Autismustherapie, heilpädagogische Leistungen, Assistenz)
zwischen 18 und 21 Jahre und psychische Störung, je nach Entwicklungsperspektive und Lebenssituation	zwischen 18 und 27 Jahre je nach Entwicklungsperspektive und Lebenssituation
§ 35a SGB VIII Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischer Behinderung oder drohender seelischer Behinderung	§ 53 SGB XII Leistungsberechtigte und Aufgaben
Beantragung beim zuständigen Jugendamt der kreisfreien Städte oder des Kreises Bereich Eingliederungshilfe	Beantragung beim zuständigen Stadt-/Kreissozialamt Bereich Eingliederungshilfe
Ärztliche Bescheinigung (ICD-10) bezüglich abweichender seelischer Gesundheit länger als 6 Mon sowie aktueller IQ-Test notwendig Antrag der Eltern und Institutionen (Schule)	Ärztliche Bescheinigung bezüglich Form der Behinderung (ICD-10-Diagnosen) und Teilhabeeinschränkung sowie aktueller IQ-Test notwendig Antrag der Eltern
Hinweis	

Veränderungen in Folge des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes (KJSG) sind möglich. Durch das Gesetz, welches im Juni 2021 in Kraft getreten ist, wurden Weichen gestellt, dass die Kinder- und Jugendhilfe in Zukunft für alle Kinder und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen zuständig sein wird (sogenannte "Inklusive Lösung"). Siehe <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/gesetze/neues-kinder-und-jugendstaerkungsgesetz->

[162860](#). (“BMFSFJ - Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendstärkungsgesetz - KJSG),” 2021) ([s. Anhang](#))

Informationen über rechtliche Grundlagen der Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten für chronisch kranke Kinder finden sich unter [chronisch-krank-kinder.de](https://www.chronisch-krank-kinder.de) (Ewert et al., 2022)

Kontext Kindeswohlgefährdung

Bei Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung gilt es, die Entwicklung von Symptomen, akute Verschlechterung der Erkrankung (Entgleisungen) und chronischen Schädigungen, die aufgrund von Vernachlässigung wie fehlender Umsetzung oder auch aktiver Ablehnung einer leitliniengerechten Therapie entstehen, zu vermeiden. In der Abbildung 5 sind mögliche Auswirkungen, die aufgrund mangelnder Therapien entstehen können, aufgezeigt.

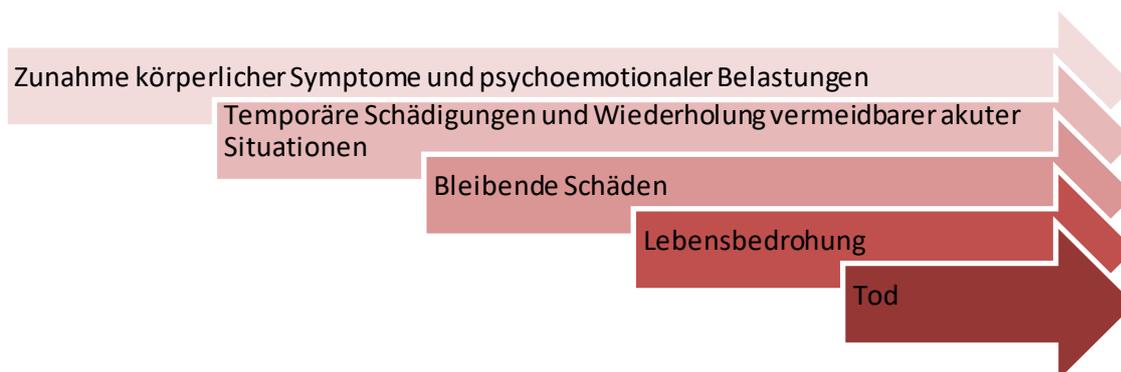


Abbildung 5: Mögliche Auswirkungen insuffizienter Therapien bei Kindern mit chronischen Erkrankungen

Das medizinische System hat hier die Aufgabe, Kind und Familie kontinuierlich zu begleiten und eine entsprechende Unterstützung anzubieten. Bei der Erarbeitung eines individuellen Behandlungskonzeptes sollen Familien beteiligt werden und sowohl (leitliniengerechte) medizinische als auch psychosoziale Aspekte berücksichtigt werden.

Die Umsetzung dieses leitliniengerechten und individuellen Therapieplanes mit situationsgerechter Unterstützung der gesamten Familie soll das Auftreten von Symptomen, Schädigungen und lebensbedrohlichen Situationen für das Kind mit chronischer Erkrankung oder Behinderung, aber auch die familiäre Belastung minimieren bzw. verhindern. Der „natürliche“ Anspruch im Gesundheitssystem, dass die Umsetzung des Therapieplanes durch die Eltern und Bezugspersonen alleine erfolgen kann, muss in diesem Zusammenhang immer wieder gemeinsam reflektiert werden.

Bei Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern ist die Frage der Krankheitsbewältigung mit den Auswirkungen auf die Gesundheit sowie die psychosoziale Entwicklung des Kindes selbst obligater Bestandteil des Versorgungskonzeptes. Ebenso unerlässlich ist die Frage nach den Auswirkungen auf die Geschwisterkinder und das Familiensystem.

Medizinische Vernachlässigung (Medical Neglect)

(Jenny and Metz, 2020)

Medizinische Vernachlässigung ist nach der American Academy of Pediatrics (AAP) definiert als die Missachtung offensichtlicher Zeichen einer schweren Erkrankung oder die fehlende Umsetzung ärztlicher Empfehlungen nach der Inanspruchnahme ärztlicher Behandlung für das Kind.

Merke

Als Diagnosekriterien für den Medical Neglect werden 5 Punkte definiert. Davon werden die ersten 3 Aspekte als Kernkriterien beschrieben:

- ☞ ein Kind wird geschädigt oder droht geschädigt zu werden aufgrund fehlender Gesundheitsfürsorge
- ☞ die empfohlene Gesundheitsfürsorge bietet signifikante Vorteile für das Kind
- ☞ der erwartete Nutzen der Behandlung ist signifikant grösser als die Krankheitsschwere
- ☞ es kann nachgewiesen werden, dass die Möglichkeit der Inanspruchnahme medizinischer Hilfe existiert, diese aber nicht genutzt wird
- ☞ die gesundheitsfürsorgende Person versteht die ihr gegebenen medizinischen Behandlungsvorschläge

Bezüglich der Prävalenz von Medical Neglect gibt es unterschiedliche Angaben. Im National Child Abuse and Neglect Data System der USA von 2015 wird Medical Neglect in 2,2% aller Fälle von Kindeswohlgefährdung angegeben. Etwa 7% der misshandlungsbedingten Todesfälle seien auf Medical Neglect zurückzuführen. Man geht jedoch davon aus, dass Beschäftigte im Gesundheitswesen nur sehr zögerlich Medical Neglect an Jugendämter oder andere staatliche Organisationen melden. Oft würden eher Behandlungen abgebrochen. Andererseits zeigen einzelne Arbeiten einen sehr hohen Anteil (bis zu 91%) an chronischen Erkrankungen bei Kindern, die dem Jugendhilfesystem gemeldet werden (Jenny and Metz, 2020).

Bei pädiatrischen Patienten mit Diabetes mellitus konnte gezeigt werden, dass Patienten, die Kontrolltermine nicht wahrgenommen hatten, ein dreifach erhöhtes Risiko für Episoden mit Ketoazidose sowie einen HbA1c-Wert grösser 8,5 hatten (s. [Anhang](#), Begleitende Texte des Leitfadens).

Meist zeigt sich die Medizinische Vernachlässigung in Form einer mangelhaften Adhärenz, sprich das abgestimmte Behandlungskonzept wird von der Familie unzureichend umgesetzt. Dies kann, je nach Schwere der Erkrankung schwerwiegende Folgen haben und ist daher in einigen Fällen als gewichtiger Anhaltspunkt für eine Kindeswohlgefährdung zu bezeichnen. Als präventive Maßnahme steht vor allem eine erhöhte Aufmerksamkeit bezüglich medizinischer Vernachlässigung in der Versorgung im Mittelpunkt. Die Entwicklung und Änderung von Behandlungsplänen sollten immer einen gemeinsamen Prozess mit den Familien darstellen ([vgl. Leitfragen](#)). Notwendige Maßnahmen sollten verständlich und präzise dargestellt und

deren Umsetzbarkeit unter den Bedingungen der jeweiligen Familie im Vorfeld überprüft werden. Von daher sollte, soweit verfügbar, zu einem frühen Zeitpunkt der Sozialdienst in die Versorgung der Familien einbezogen werden (Bürk et al., 2022). Ziel sollte es sein, Unterstützungsmöglichkeiten für die Umsetzung zu eruieren und anzubahnen, um die Ressourcen der Familie mit der geplanten Behandlung sinnvoll synchronisieren zu können. Bei Kontaktaufnahme mit dem Jugendhilfesystem sollten neben der Schilderung der bereits erfolgten Maßnahmen in allgemein verständlicher Sprache vor allem die Folgen einer unzureichenden oder fehlenden Versorgung für das Kind dargestellt werden. Für die Jugendhilfe und die Familiengerichte ist die Frage nach der Schwere von möglichen oder bereits eingetretenen Schäden, die Wahrscheinlichkeit für und der Zeitpunkt des vermuteten Schadenseintritts von Bedeutung. So wird eine, nach medizinischer Beurteilung in naher Zukunft zu erwartende, mit hoher Wahrscheinlichkeit eintretende schwere Gesundheitsschädigung eine promptere und umfangreichere Intervention des Jugendamtes nach sich ziehen, als eine Schädigung, die weiter in der Zukunft liegt und weniger schwer auszufallen droht. Hierbei sollte ein möglicher Kontaktabbruch der Familie nach einer entsprechenden Meldung in die Entscheidungsfindung einfließen, aber immer gegen die drohenden Schäden für das Kind abgewogen werden. In der Kommunikation mit der Familie ist die Argumentation vom Kind aus sinnvoll, um die Familie im Kontakt zu halten. Es geht also nicht um Schuldzuweisungen, sondern die (gemeinsame) Sorge um das Wohl des Kindes steht im Mittelpunkt. Auf diese Art und Weise können Eltern in der Kooperation gehalten werden und die Einbeziehung externer Hilfestrukturen kann in vielen Fällen als gemeinsamer Weg beschritten werden.

Merke

Je schwerwiegender die Auswirkungen/Folgen einer Erkrankung oder Behinderung und je gewinnbringender eine leitliniengerechte Versorgung in Bezug auf Erkrankung oder Behinderung ist, desto zwingender ist einer Non-/Maladhärenz entgegenzuwirken. Es ist abzuklären, ob eine Gefährdung für das Kind vorliegt ([s. Vorgehen nach § 4 KKG](#)).

Tabelle 6: Risikofaktoren für eine unzureichende Wahrnehmung einer medizinischen Versorgung von Kindern mit Erkrankung

Risikofaktoren für eine unzureichende Wahrnehmung einer medizinischen Versorgung von Kindern mit Erkrankung aus Sicht medizinischen Fachkräfte, des Kindes, und der Eltern betrachtet

Faktoren bei medizinischen Fachkräften	Fehlendes Wissen über Glauben/Ideologien der Familie
	Fehlendes Wissen über die kulturellen Hintergründe der Familie
	Fehlende Fähigkeit zu effektiver/erfolgreicher Kommunikation
	Sprachbarriere
	Fehlen passender Informations- und Schulungsmaterialien in der Einrichtung
	Unzureichendes Zeitfenster zur Erläuterung der medizinischen Bedürfnisse des Kindes

Risikofaktoren für eine unzureichende Wahrnehmung einer medizinischen Versorgung von Kindern mit Erkrankung aus Sicht medizinischen Fachkräfte, des Kindes, und der Eltern betrachtet

Elterliche Faktoren	Armut
	Fehlende Krankenversicherung
	Geografische Beschränkungen
	Fehlende Transportmöglichkeiten
	Fehlende Betreuung von Geschwisterkindern
	Fehlende (wohnnortnahe) kindermedizinische Versorgungseinrichtungen
	Sprachbarrieren
	Familiäre Desorganisation
	Fehlendes Gesundheitsbewusstsein
	Fehlendes Wissen und oder fehlende Krankheitseinsicht
	Fehlende Fähigkeiten/Fertigkeiten zur Versorgung des (chronisch kranken/behinderten) Kindes
	Fehlendes Vertrauen ins Medizinsystem
	Heranziehen fehlerleitender Informationen (z.B. aus dem Internet/sozialen Medien)
	Kognitive Einschränkungen
	Substanzkonsum
	Mangelnde Gesundheitskompetenz
	Missverstehen medizinischer Empfehlungen/Anweisungen
	Elterliche Glaubens-/Ideologiesysteme
	Religiöse Überzeugungen
Vertrauen in/Glaube an ineffektive alternativmedizinische Verfahren	
Kindliche Faktoren	Fehlende Kooperationsmöglichkeit bzw. -bereitschaft bezüglich medizinischer und pflegerischer Maßnahmen
	Einflüsse der Peer-Group
	Selbstbild und Selbstvertrauen (Wunsch, den Peers gegenüber gesund zu wirken)
	Fehlendes Wissen und/oder fehlende Krankheitseinsicht
	Sorge/Angst vor Schmerzen
	Sorge/Angst vor Medikamenten

Leitfragen - Hilfen für die Gefährdungseinschätzung

Fachkräfte innerhalb des Gesundheitswesens äußern den Verdacht auf eine Kindeswohlgefährdung bei Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in der Regel, wenn zwei Dinge zusammenfallen: Erstens, wenn es bei dem Kind zu einer Verschlechterung bzw. Zunahme von Symptomen oder einer Häufung von Krankheitsepisoden kommt. Diese können z.T. bleibende Schädigungen verursachen wie auch lebensbedrohlich sein. Der entscheidende zweite Punkt aus Sicht der Medizin lautet: Wären diese Zustände und Schädigungen durch die Umsetzung einer leitliniengerechten Therapie vermeidbar gewesen? Und was bedeutet dies perspektivisch für das Kind? Was muss geändert werden? Wofür muss Sorge getragen werden, damit das Wohl des Kindes nicht erneut gefährdet wird?

Die Leitfragen beziehen sich auf die Vermeidbarkeit einer Gefährdung durch vernachlässigendes Verhalten der Eltern/Sorgeberechtigten bzw. bewusstes Verhalten der Eltern/Sorgeberechtigten.

1. Diagnose: *Welche Erkrankung bzw. Diagnose liegt vor? (lebenslimitierend, lebensbedrohlich, irreversibel/reversibel, ...)*

- ⇒ Hinterfragen, inwieweit und wie häufig Erkrankung, Verlauf und Versorgungsmöglichkeiten mit Eltern/Kind erklärt, verstanden und abgestimmt wurde.
- ⇒ Gibt es Hinweise für eine Non-/Maladhärenz, wie z.B. Nicht-Wahrnehmen von Arztterminen oder auch bis hin zu Ablehnung von Therapiekonzepten, die möglichen Schädigungen vorbeugen könnten?
- ⇒ Welche Gründe sind für eine Non-/Maladhärenz bekannt?

2. Behandlungs- und Therapiekonzept: *Existiert ein (leitliniengerechtes) Behandlungs- und Therapiekonzept? Welche Therapiebausteine gehören dazu und was sollte bewirkt werden? Welcher Arzt ist für das Kind zuständig? Wer ist sonst noch beteiligt?*

- ⇒ Lässt sich eine Ursache finden, die zu einer Schädigung oder Verschlechterung des Zustandes des Kindes geführt hat?
- ⇒ Reflexion innerhalb der Helfersysteme: Das Hinterfragen von Sicht- und Vorgehensweisen des eigenen Systems ist obligat.
- ⇒ Hinterfragen, inwieweit Eltern/Kind einbezogen wurden/werden.
- ⇒ Beratung in einem multidisziplinären Team, dass neben der medizinischen Sichtweise auch die psychosoziale Sichtweise berücksichtigt.
- ⇒ Wie lässt sich dies den örtlichen Gegebenheiten entsprechend umsetzen?

Die primäre Abstimmung innerhalb des Medizinsystems in Bezug auf die jeweilige Erkrankung des Kindes ist die Voraussetzung für die Entwicklung eines Behandlungs- und Therapiekonzeptes.

3. Krankheitsbedingte Aspekte: *Welche Befunde, Beobachtungen und Informationen liegen für eine Gefährdung des Kindes vor? Wie sind diese für den Verlauf der Erkrankung einzuschätzen?*

Auflistung von Aspekten, die die gesundheitliche Gefährdung des Kindes beschreiben wie z.B. Verschlechterung der Stoffwechsellage, fehlende Gewichtszunahme

4. Krankheitsunabhängige Aspekte: *Welche Belastungen, aber auch Ressourcen bestehen in den Familien?*

Erfragen weiterer Belastungen (z.B. Arbeitslosigkeit, finanzielle Belastungen, Isolation, Ursachen familiärer Konflikte, ...)

5. Einschätzung zur Adhärenz: *Wie informiert sind Kind und Familie in Bezug auf Erkrankung, aktuelle Therapiepläne und mögliche Folgen fehlender Therapie? Gibt es Gründe, die ein Ablehnen von Therapien erklären?*

Folgende Fragen zur Einschätzung von Kompetenz und Adhärenz von Eltern und Kind sollten gestellt werden:

- ⇒ Wurden Eltern und ggf. das Kind an der Erstellung des Behandlungskonzeptes beteiligt?
- ⇒ Wie informiert waren Eltern bzgl. der Notwendigkeit der Umsetzung des Therapiekonzeptes und der daraus entstehenden Folgeschäden?
- ⇒ Wie viele (lebensbedrohliche) Krankheitsepisoden sind bereits bekannt?
- ⇒ Wie häufig wurden die Eltern bereits aufgeklärt?
- ⇒ Welche Hilfestellungen wurden bereits angeboten und umgesetzt?
- ⇒ Welche Gründe werden von den Eltern angeführt, warum eine Therapie nicht umgesetzt wurde oder umgesetzt werden konnte? Wie lassen sich diese Gründe mit dem Wohl des Kindes in Einklang bringen?
- ⇒ Wie ist die Adhärenz/Non-/Maladhärenz des Kindes/Jugendlichen?
- ⇒ Gibt es Ursachen für die Adhärenz/Non-/Maladhärenz?

6. Einschätzung der Gefährdung mit Kurz- und Langzeitprognose mit/ohne Therapieplan:

Zu welcher Gefährdungseinschätzung in Bezug auf das folgende Ampelsystem kommen Sie und können Sie diese begründen?

„Natürlicher“ Krankheitsverlauf bei laufendem Therapiekonzept bzw. bestehender Versorgung

Keine Gefährdung in Bezug auf den Krankheitsverlauf

- ⇒ Ggf. Änderung/Anpassung des Therapiekonzeptes an aktuellen Krankheitsverlauf, Prognose, Therapiemöglichkeiten, Wünsche/Vorstellungen Eltern/Kind
- ⇒ Ggf. Neuabstimmung Helfersystem mit Eltern/Kind

Mangelhaftes Therapiekonzept

Mögliche Gefährdung

- ⇒ Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
- ⇒ Anbindung an das Gesundheitswesen ist obligat
- ⇒ ggf. Einbindung weiterer Hilfesysteme (z.B. Jugendamt, Pflegedienst, Psychotherapie)
- ⇒ Ggf. Initiierung einer ambulanten Psychotherapie

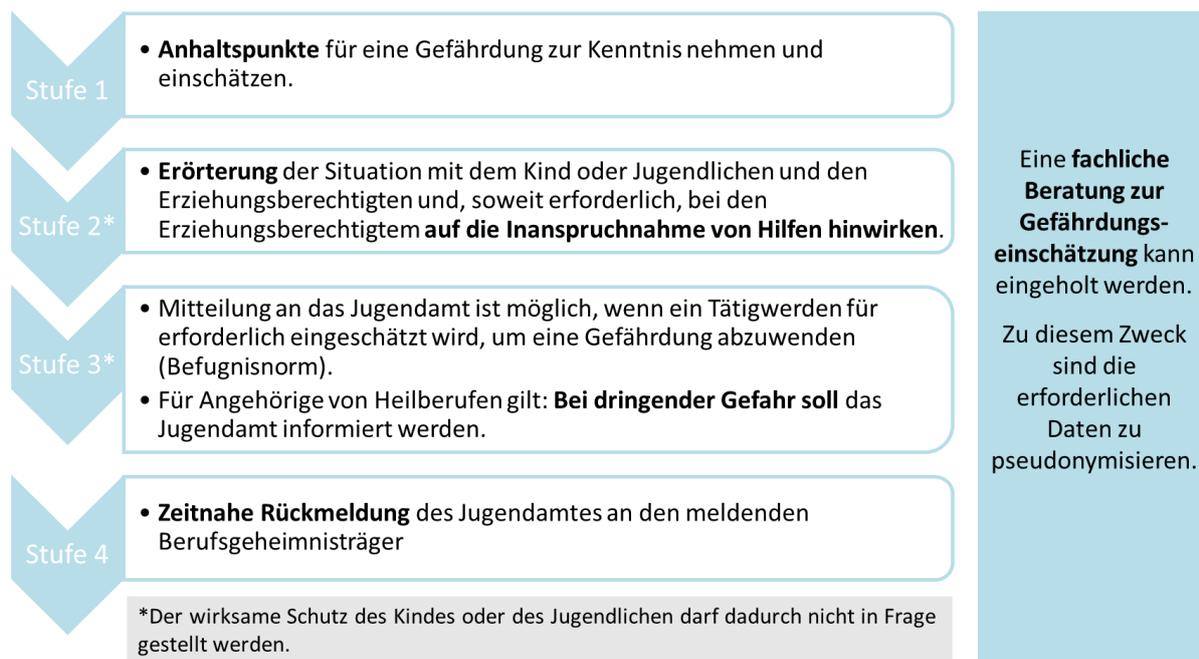
Mangelhafte (bewusste/unbewusste) Umsetzung des Therapiekonzeptes

Wahrscheinliche Gefährdung des Kindes

- ⇒ Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
- ⇒ Anbindung an das Gesundheitswesen und weiterer Hilfesysteme ist obligat
- ⇒ Einbindung Jugendamt ist obligat
 - Medizinische Prognose darstellen
 - Schwere des zu erwartenden Schadens darstellen und Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts benennen
 - Einschätzung von Kompetenz und Ursachen von Non-/Maladhärenz der Eltern und des Kindes/Jugendlichen

Die Arbeitsgruppe für psychiatrische, psychotherapeutische und psychologische Aspekte der Kinderdiabetologie (PPAG) hat eine Handreichung zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes mellitus veröffentlicht (PPAG e.V., 2015). Als Ergänzung wurden von der PPAG weitere Ergänzungsblätter/Stellungnahmen veröffentlicht, die Mitarbeitenden von Jugendämtern helfen, die Erkrankung Diabetes mellitus Typ I und deren Therapiemöglichkeiten zu verstehen. Die Materialien sind im Anhang einsehbar ([s. Anhang](#), Ergänzende Texte des Leitfadens).

Vorgehen nach § 4 KKG bei Verdacht auf KWG



Hinweis: Landesrecht kann die Befugnis zu einem fallbezogenen interkollegialen Austausch von Ärztinnen und Ärzten regeln.

Abbildung 6: Vorgehen nach § 4 KKG

Übersicht mit Beispielen für Gefährdungsaspekte bei verschiedenen Erkrankungsgruppen

Aufgrund anhaltender oder wiederkehrender Vernachlässigung bzw. Missachtung einer leitliniengerechten Behandlung soll eine Gefährdung des Kindeswohls bei Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung geprüft werden.

Fachkräfte können sich dabei sowohl an der Erkrankungsgruppe als auch an den resultierenden Symptomenkomplexen orientieren (s. Tab. 7). Innerhalb der Gruppen wird aufgeführt, woran sich eine Kindeswohlgefährdung zeigt, wenn eine anhaltende oder wiederkehrende Missachtung einer leitliniengerechten Behandlung besteht. Je nach Schwere der aufgeführten Erkrankung ist eine Einordnung auch in eine andere Gruppe möglich. Die Erkrankungsgruppen lauten:

- Gruppe 1: Absehbare lebenslimitierende Erkrankungen (auch mit Therapie, insbesondere experimenteller Therapien)
- Gruppe 2: Lebensbedrohliche Erkrankungen (bei unzureichender Therapie)
- Gruppe 3: Nicht reversible Gesundheitsstörungen/Behinderungen (bei unzureichender Therapie)
- Gruppe 4: Verhaltens-/Entwicklungsstörungen (bei unzureichender Therapie und Vernachlässigung)

Tabelle 7: Erkrankungsgruppen mit Bezug zu primärer Lebenslimitierung trotz Therapie sowie Lebensbedrohlichkeit und Gefährdungsaspekten bei unzureichender Therapie

Gruppe	Beispiele	Mögliche Hinweise auf eine KWG
<p>Gruppe 1</p> <p>Absehbare lebenslimitierende Erkrankungen (auch mit Therapie, insbesondere experimenteller Therapien)</p> <p>Bei Bedarf ist eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (s.u.) anzustreben, die als Krankenkassenleistungen Patienten mit unheilbarer, in absehbarer Zeit zum Tode führender Erkrankung zusteht.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwere Fehlbildungen (z.B. Hypoplastisches Linksherz-Syndrom, Anencephalie) • Chromosomen-Aberrationen (z.B. Trisomie 18 mit Fehlbildungen) • Unbehandelbare Stoffwechselstörungen (z.B. Leukodystrophien) • Tumorerkrankungen im Palliativ-Stadium • Unfälle mit schwersten Hirnschädigungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Mangelnde Versorgung • Versäumen von Therapie zur Symptomkontrolle (z.B. Schmerzen, Atemnot) <p>Die Entscheidung gegen eine Behandlung bzw. für palliative Versorgung kann ggf. im Rahmen eines Ethik-Komitees diskutiert und beschlossen werden.</p> <p>V.a. Kindeswohlgefährdung nur bei weiteren Zeichen von Vernachlässigung.</p>

Gruppe	Beispiele	Mögliche Hinweise auf eine KWG
<p>Gruppe 2</p> <p>Lebensbedrohliche Erkrankungen (bei unzureichender Therapie)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Onkologische Erkrankungen • Lungenerkrankungen (Mukoviszidose, schweres Asthma) • Stoffwechselerkrankungen (z.B. mit Enzyersatztherapie und krisenhafte Verschlechterung bei Diätfehlern oder Infekten) • Spezielle Formen der Epilepsie • Neuromuskuläre Erkrankungen (z.B. Spinale Muskeldystrophie) • Infektionskrankheiten und Immundefekte • Leber- und Nierenerkrankungen mit drohender Insuffizienz (+/- Dialyse) • Herzerkrankungen und korrigierte Herzfehler • Z.n. Organtransplantationen (insb. Herz-, Nieren-, Lebertransplantation) • Besondere Situationen (z.B. Akute Anämie nach Unfall bei Zeugen Jehovas, Dauerhafte Immunsuppression bei Zustand nach Organtransplantation) 	<ul style="list-style-type: none"> • Rasche Verschlechterung des Gesundheitszustandes, die nicht dem üblichen Verlauf entspricht bei fehlenden somatischen Risikofaktoren • Nachweis nicht gegebener Medikation (Blutspiegel) • Rasche Verbesserung des Zustandes unter stationären Bedingungen bzw. rasche Verschlechterung bei Rückkehr in die häusliche Pflege • Identifikation von Red flags für die wichtigsten Krankheitsbilder, z.B.: <ul style="list-style-type: none"> ○ Veränderung der Lungenfunktionsparameter bei Mukoviszidose ○ HBA1c-Wert bei Diabetes ○ Kreatinin-Wert bei Nierenerkrankungen ○ wiederholter Status Epilepticus ○ Häufige stationäre Aufenthalte bei Stoffwechsellentgleisung <p>Infauste Prognose im Verlauf zu erwarten (Festlegen der behandelnden Ärzte unbedingt notwendig!)</p> <p>V.a. Kindeswohlgefährdung auch ohne Nachweis von Vernachlässigung oder Misshandlung</p>
<p>Gruppe 3</p> <p>Nicht reversible Gesundheitsstörungen/ Behinderungen (bei unzureichender Therapie)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Atopischer Formenkreis (Asthma bronchiale, Chronische Bronchitiden) • Stoffwechselerkrankungen (z.B. Diabetes mellitus, Diätfehler bei Phenylketonurie (PKU), Schilddrüsen-Unterfunktion im Wachstum) • Chronisch entzündliche Erkrankungen (z.B. Morbus Crohn, Rheumatische Erkrankungen mit (drohender) Fehlstellung oder Destruktion der Gelenke, Multiple Sklerose) • Neurologische Erkrankungen (z.B. Zerebralparesen, strukturelle Epilepsie, neuromuskuläre Erkrankungen (Morbus Duchenne)) • Orthopädische Erkrankungen (z.B. Schwere Skoliose, angeborene Fehlbildungen (Klumpfuß)) • Hämatologisch-onkologische Erkrankungen (z.B. chronische Anämien, Gerinnungsstörungen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Nichtbesserung des Gesundheitszustandes, die bei entsprechender Therapie zu erwarten wäre • Nachweis nicht gegebener Medikation (Blutspiegel) • Rasche Verbesserung des Zustandes unter stationären Bedingungen bzw. rasche Verschlechterung bei Rückkehr in die häusliche Pflege • Nichtwahrnehmen notwendiger Kontrolltermine <p>Ärztliche Einschätzung muss sehr präzise und der Verlauf gut dokumentiert sein.</p> <p>Weitere Anzeichen von Vernachlässigung bzw. Formen der Misshandlung sind hilfreich.</p>

Gruppe	Beispiele	Mögliche Hinweise auf eine KWG
Gruppe 4 Verhaltens-/Entwicklungsstörungen (bei unzureichender Therapie und Vernachlässigung)	<ul style="list-style-type: none"> • Psychische Erkrankungen (z.B. Depression, ADHS, Angststörungen, Tourette Syndrom) • Entwicklungsstörungen (z.B. FASD, Autismus, Kognitive Einschränkung/Mentale Entwicklungsretardierung) • Essstörungen (z.B. Adipositas, Anorexia nervosa) • Fehlende Zahnmedizinische Behandlung (Dental Neglect) • Unbehandelte rezidivierende Otitiden • Chronische Schmerzsyndrome (z.B. Kopfschmerzen, Gelenkschmerzen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Zunahme der Symptomatik • Fehlende Krankheitseinsicht • Inadäquate Umsetzung medizinischer Maßnahmen • Nichterfolgen von Fördermaßnahmen • Mangelhafte Einhaltung der vereinbarten Termine <p>Nachweis eines positiveren Verlaufs bei Behandlung ist ggf. schwer zu führen.</p> <p>Ärztliche Einschätzung bezüglich des Krankheitsverlaufes ist für Jugendämter und Gerichte häufig nicht ausreichend. Weitere Anzeichen von Vernachlässigung bzw. Formen der Misshandlung sind hilfreich.</p>

Medizinische Besonderheiten bei Hämatomen bei Kindern mit Behinderung

Für Kinder ohne Einschränkungen der Entwicklung und Motorik sind klare Grundsätze der Beurteilung der Plausibilität von Verletzungen, insbesondere der Hämatomverteilung hinsichtlich ihrer Entstehung durch Unfälle oder Misshandlung publiziert (z.B. Übersicht in Herrmann et al., 2022).

Diese Grundsätze gelten nicht für körperlich behinderte Kinder mit Störungen der Motorik. Bei ihnen ist zwar ebenfalls das Knie häufig unfallbedingt betroffen, in starkem Kontrast zu den nichtbehinderten Kindern jedoch nicht das Kinn und die Schienbeine. Dagegen zeigten sich akzidentelle Hämatome auch an üblicherweise misshandlungsverdächtigen Orten wie Händen, Füßen, Armen, Hüften, Abdomen und Oberschenkel, teilweise bedingt durch orthopädische Mobilitätshilfen. Unterschenkel, Ohren, Hals, Kinn, Brust und Genitalien waren dagegen bei Unfällen selten betroffen (s. Abb. 7). Bei Kindern mit funktionellen Einschränkungen der Motorik muss individuell Art und Umfang der Bewegungsstörung und damit die Plausibilität eines Unfallhergangs evaluiert werden. Diesbezügliche Kategorien umfassen unabhängig lauffähige Kinder, eingeschränkt Lauffähige und Rollstuhlabhängige.

Mit zunehmendem Ausmaß unabhängiger Mobilität steigt wiederum die Zahl der Hämatome und nähert sich in Muster und Verteilung dem der altersgerecht entwickelten Kinder an (Goldberg et al., 2009; Jones et al., 2012; Nowak, 2015; Traisman, 2016).

Lokalisation von Hämatomen bei Kindern mit körperlicher Behinderung ab 4 Jahre

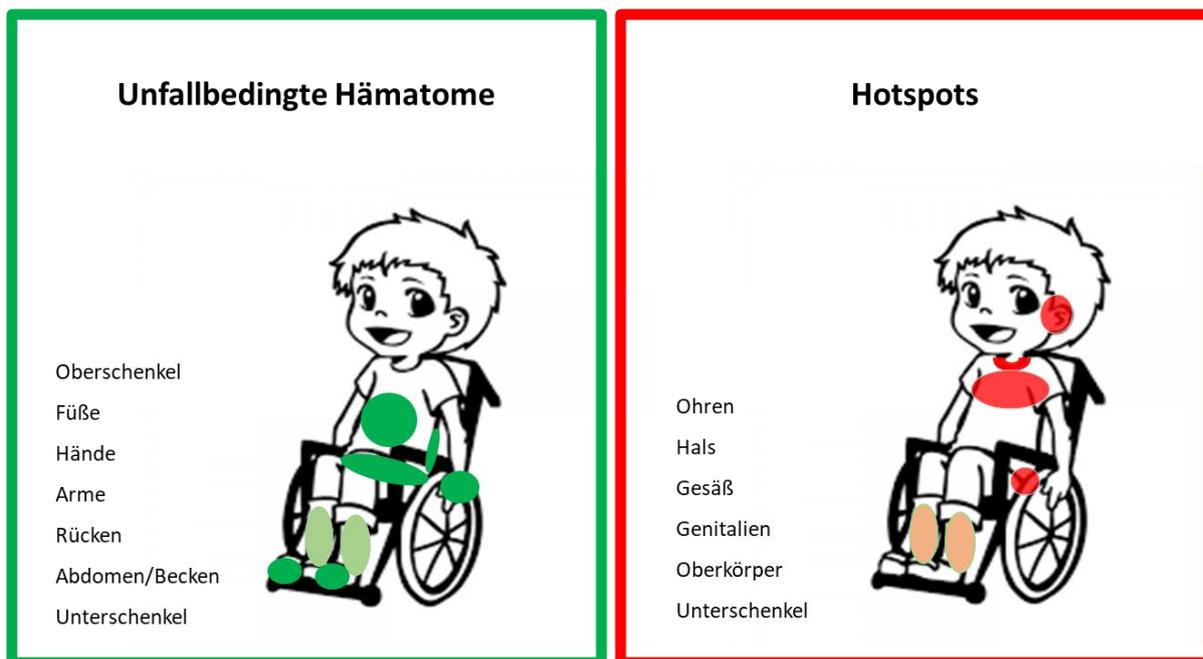


Abbildung 7: Akzidentelle und misshandlungsverdächtige Lokalisation von Hämatomen bei Kindern mit körperlicher Behinderung (nach Daten von Goldberg et a. 2009)

Exkurs: Medical Child Abuse (Münchhausen by proxy Syndrom)

(Jenny and Metz, 2020; Keller et al., 2023; RCPCH, 2021)

1977 beschrieb Meadow erstmalig das Münchhausen by Proxy Syndrom. Seitdem sind in der internationalen Literatur unterschiedliche Begrifflichkeiten für diese Misshandlungsform verwendet worden. In der DSM-5 wird die Diagnose der Bezugsperson als „factitious disorder imposed on another (FDIA)“ (vorgetäuschte Störung, anderen zugefügt) benannt. Der überwiegende Teil der aktuellen Literatur verwendet eine auf das Kind bezogene Diagnose, den Begriff Medical Child Abuse, der die verursachte Schädigung des Kindes in Analogie zu Physical Abuse oder Sexual Abuse in den Vordergrund stellt. Medical Child Abuse ist definiert als die Tatsache, dass ein Kind eine unnötige und gefährliche oder potenziell gefährliche medizinische Behandlung auf Drängen der Betreuungsperson erhält. In der englischen Literatur wird in Bezug auf das Kind von Perplexing Presentations (PP) und Fabricated or Induced Illness (FII) gesprochen. Die Vielzahl der unterschiedlichen Begriffe zeigt schon die Vielgestaltigkeit, mit der sich Medical Child Abuse in der Praxis präsentieren kann.

Die Epidemiologie des Medical Child Abuse ist unklar. In der internationalen Literatur werden Prävalenzen von 0,5 bis 2,8/100000 berichtet. In den vergangenen Jahren scheint die Prävalenz zuzunehmen. Ob dies auf eine erhöhte Sensibilität oder eine tatsächliche Zunahme des Medical Child Abuse zurückzuführen ist, ist unklar. Medical Child Abuse betrifft insbesondere Kinder in den ersten Lebensjahren (mittleres Alter bei Diagnosestellung: 2 bis 7 Jahre). Die Täterinnen sind in 85 bis 98% Frauen. Viele der Mütter haben eine eigene Misshandlungsgeschichte.

Medical Child Abuse führt zu schweren und chronischen Folgen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen (Bass and Glaser, 2014):

- Wiederholte (und retrospektiv unnötige) Untersuchungen, invasive Prozeduren, Behandlungen (medikamentös oder operativ) und (z.T. längere) Krankenhausaufenthalte
- Induzierte Symptome führen zu weiteren Schädigungen; die Mortalität liegt bei 6%
- Seltener oder unterbrochener Schulbesuch
- Wenig außerhäusliche Aktivitäten, wie z.B. Sport
- Annehmen der Krankenrolle, u.a. mit Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl)
- Soziale Isolation
- Reduzierte psychische Gesundheit durch Verwirrtheit, aber auch Angst und Sorge bezüglich des eigenen Gesundheitszustandes und möglicher Diskrepanzen zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung
- Risiko der Entwicklung anhaltender somatoformer Störungen

Die Diagnose eines Medical Child Abuse ist schwierig, insbesondere da bis zu 30% der betroffenen Kinder eine somatische Grunderkrankung haben, die die Unterscheidung zwischen echter medizinischer Erkrankung und Medical Child Abuse erschwert. Die mittlere Zeit zwischen Symptombeginn und Diagnosestellung liegt bei 21,8 Monaten. Wichtig ist, den

Medical Child Abuse frühzeitig im Rahmen ungewöhnlicher Symptome oder Diagnosen als Differentialdiagnose zu erwägen. Im Mittelpunkt sollte die Frage stehen, ob dem Kind durch eine unnötige Diagnostik und Therapie geschadet wird.

Merke

Die Diagnose Münchhausen Syndrom by Proxy ist eine Diagnose der verursachenden Person. Um die verschiedenen Intentionen, Ursachen und Vorbedingungen zu reflektieren, die Verantwortung des medizinischen Systems zu unterstreichen und das Kind ins Zentrum der Aufmerksamkeit zu stellen empfiehlt sich der Begriff Medical Child Abuse.

Table 8: Diagnosekriterien nach DSM-5 (Die Diagnose ist eine Täterdiagnose.)

A.	Vortäuschen körperlicher und psychischer Merkmale oder Symptome oder Erzeugen einer Verletzung oder Krankheit bei einer anderen Person in Verbindung mit identifiziertem Täuschungsverhalten.
B.	Die Person stellt eine andere Person (Opfer) Dritten gegenüber als krank, behindert oder verletzt dar.
C.	Das Täuschungsverhalten ist offensichtlich, auch wenn keine offensichtlichen äußeren Anreize für das Verhalten vorliegen.
D.	Das Verhalten kann nicht besser durch eine andere psychische Störung erklärt werden, wie eine Wahnhafte Störung oder eine andere psychotische Störung.

In der ICD-10 ist der Medical Child Abuse im Kapitel T74 (Misshandlungssyndrome) eingeschlossen. Nur in den amtlichen Klassifikationen zur Verschlüsselung von medizinischen Maßnahmen in Krankenhäusern, der Prozedur 1-945 (Diagnostik bei Verdacht auf Gefährdung von Kindeswohl und Kindergesundheit) ist das Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom (Münchhausen Syndrome by Proxy) explizit benannt.

Mögliche Hinweise auf einen Medical Child Abuse im klinischen Alltag sind:

- Eine Diagnose, die nicht zu den objektiven Befunden passt
- Eine inkonsistente Vorgeschichte und Symptome, die nur in Anwesenheit der Betreuungsperson auftreten
- Diskrepanzen zwischen den berichteten Symptomen und den objektivierbaren Befunden
- Fehlendes Ansprechen der Erkrankung auf die übliche Therapie
- Ein Insistieren der Betreuungsperson auf invasiven Untersuchungen
- Fehlende Erleichterung oder Freude bei der Betreuungsperson bei Mitteilung, dass das Kind keine schwere Erkrankung hat oder Besserung erfährt

- Übermäßige Teilhabebeeinschränkung, z.B. in der Schule oder Einsatz von Hilfsmitteln im Alltag, die über den aufgrund der Symptome/Diagnose zu erwartenden Bedarf deutlich hinaus gehen
- Ungewöhnliche oder unerklärbare Erkrankungen in der Vorgeschichte bei der Betreuungsperson oder Geschwisterkindern
- Äußerungen von Sorge seitens Verwandten oder anderen (professionellen) Bezugs- oder Betreuungspersonen
- Häufige Arztwechsel
- (Ungeklärte) kindliche Todesfälle in der familiären Vorgeschichte

Zum diagnostischen Vorgehen wird eine strukturierte Zusammenstellung und Analyse der Vorgeschichte bezüglich Voruntersuchungen inkl. Vorstellungsgrund, geschilderten Symptomen, beobachteten Symptomen, objektiven Befunden, gestellten Diagnosen und durchgeführten Behandlungen empfohlen. Problematisch sind hierbei insbesondere Erkrankungen, die überwiegend mit fremdgeschilderten Symptomen (z.B. Epilepsien, gastrointestinale Erkrankungen, pulmologische Erkrankungen) einhergehen. Zentral sowohl für die Diagnostik als auch das therapeutische Konzept ist eine enge Zusammenarbeit mit dem (Haus-)Kinder- und Jugendarzt. Zur Symptombeobachtung unter unterschiedlichen Bedingungen ist oft eine stationäre Aufnahme mit engmaschiger pflegerischer Betreuung und Überwachung indiziert. Zum Teil kommen auch Videoüberwachungstechniken zum Einsatz, die in Deutschland aber wegen rechtlichen Bedenken keine weite Verbreitung finden. Beweisend ist eine Symptomfreiheit nach Trennung des Kindes von der Bezugsperson.

Spätestens nach Diagnosestellung sollte eine Kontaktaufnahme mit dem Jugendamt erfolgen. Hierbei sollte der Fokus auf das schädigende Verhalten gegenüber dem Kind im Sinne körperlicher und seelischer Misshandlung sowie das Risiko zukünftiger Misshandlung und Vernachlässigung gerichtet werden. Das Risiko für Geschwisterkinder sollte benannt werden. Vor der Diagnosemitteilung sollte die Gefahr einer sich entwickelnden Eigen- und Fremdgefährdung der verursachenden Person mitgedacht werden.

Die wichtigste präventive Maßnahme stellt das frühe Erkennen von Warnhinweisen dar. Es sollte frühzeitig ein Austausch zwischen den behandelnden Institutionen gesucht werden, der insbesondere der Verhinderung weiterer invasiver Diagnostiken und Therapien dienen muss. Vor invasiven therapeutischen Maßnahmen wie z.B. der Implantation einer PEG-Sonde, sollte die Indikation sorgfältig - auch unter Beachtung eines möglichen Medical Child Abuse - geprüft werden. Zentral ist die Aufrechterhaltung der Steuerung des diagnostischen und therapeutischen Prozesses durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt. Direktüberweisungen von Spezialeinrichtung zu Spezialeinrichtung sollten vermieden werden. Besondere Beachtung muss die Situation der Geschwisterkinder finden.

Empfehlungen für die Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung/Behinderung

Empfehlungen für die Vernetzung innerhalb und außerhalb des Gesundheitssystems

- Die ärztliche/medizinische Begleitung eines Kindes mit chronischer Erkrankung/Behinderung setzt eine Vernetzung verschiedener Bereiche voraus. Eine Vernetzung inner- und außerhalb des Gesundheitssystems ist notwendig.
Dazu zählt sowohl die fachlich-medizinische Vernetzung mit: Spezialambulanzen und SPZ, Kinder- und Jugendkliniken mit/ohne Kinderschutzgruppen, Kinder- und Jugendpsychiatrien, Heilmittelerbringer (z.B. Logopäden, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten), Psychologen, Psychotherapeuten (für Kinder und Familie), Rehabilitations- und Kurmaßnahmen (u.a. als Anleitungs- und Entlastungsmaßnahme), Pflegedienst, Sozialmedizinische Nachsorge, ...
als auch die systemübergreifende Vernetzung mit: Eingliederungshilfe, Frühförderung/Heilpädagogen/Integrationshelfer, Kinder- und Jugendhilfe, Insoweit erfahrene Fachkräfte, Jugendämtern, Selbsthilfegruppen, Angebote aus ehrenamtlichem Engagement und Spenden, ...

Empfehlungen für die medizinische Anbindung von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung

- Jedes Kind mit chronischer Erkrankung/Behinderung braucht eine ärztliche Begleitung, idealerweise eines Kinder- und Jugendarztes oder eines anderen Facharztes mit entsprechendem Schwerpunkt.
- Jedes Kind/Jugendlicher mit chronischer Erkrankung/Behinderung soll einen zuständigen Arzt/Team haben.
- Bei der Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung durch das Gesundheitssystem sollen dem zuständigen Arzt und weiteren Fachkräften des Gesundheitssystems Bezugsperson und Vormund bekannt sein. Bezugsperson und Vormund sollen ansprechbar sein und deren telefonische Erreichbarkeit sollte gesichert sein.

Empfehlungen für medizinische Behandlung

- Im Rahmen des Erstkontaktes und der Kontrolluntersuchungen sollen folgende Punkte beachtet werden:
 - Information über (psychosoziale) Unterstützungsangebote
 - Nachfrage, inwieweit Unterstützungsbedarf besteht
 - Bei Bedarf Vermittlung von Hilfsangeboten
 - Kontrolle der durch die Therapie beeinflussbaren Parameter; entsprechende Ergebnisse und mögliche Entwicklungen/Schädigungen müssen Kind und Eltern kommuniziert und es muss sichergestellt werden, dass es verstanden wird, und entsprechend dokumentiert werden.

- Reflexion, inwieweit die alleinige medizinische Begleitung ausreichend ist und ggf. frühzeitige Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe
- Klären und Wissen, wer für was zuständig ist und wer für was verantwortlich ist im Rahmen von Helferkonferenzen
- Bei jeder chronischen Erkrankung/Behinderung soll die leitliniengerechte Behandlung mit allen Vor- und Nachteilen für das Kind benannt werden. Dies soll mit Kind und Eltern besprochen werden mit dem Ziel, einen partizipativen Therapieplan mit Kind und Familie zu erarbeiten.
- Besondere Belastungen (Tabelle 3), die aufgrund bestimmter Konstellationen und bei verschiedenen Beschwerdebildern auftreten, sollten Fachkräften bekannt sein.
- Kinder/Jugendliche und Eltern/Erziehungs-/Bezugspersonen sollten darauf angesprochen werden:
 - Wie geht es Ihnen/dir? Wie kommen Sie/du/die Familie zurecht? Was läuft gut und was läuft nicht so gut?
 - Was wünschen Sie sich? Was wünscht du dir? Was hilft Ihnen/dir bereits und was könnte Sie/dich noch entlasten? Auf wen kann zurückgegriffen werden?
 - Gezielte Fragen in Bezug auf den Alltag stellen (Essen, Trinken, Schlafen, Verhalten, Termine, Medikamentengabe, ...)?
 - Verständnis zeigen für die Belastungen und Möglichkeiten zur Unterstützung unterbreiten.
 - Beratung und Hilfen frühzeitig anbieten und vorhandene Ressourcen stärken (u.a. Kompetenzen der Erziehungspersonen).

Empfehlungen für die familiäre Begleitung

- Bei jeder chronischen Krankheit/Behinderung soll die Familie nach Unterstützungsbedarf gefragt und ihnen entsprechende Angebote offeriert und vermittelt werden.

Eltern können folgende Tipps (Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., 2023) vermittelt werden ([s. Flyer „Tipps für Eltern“](#)):

Tip 1: Versuchen Sie regelmäßig Zeit mit jedem Kind einzeln zu verbringen.

Tip 2: Reden Sie offen mit Ihren Kindern, auch wenn diese noch jung sind.

Tip 3: Lassen Sie die Geschwister entscheiden, wieviel Zeit sie mit dem Bruder oder der Schwester verbringen möchten.

Tip 4: Achten Sie darauf, dass das Geschwisterkind nicht über die Belastungsgrenze hinaus in die Pflege und Verantwortung für das erkrankte/behinderte Kind einbezogen wird.

Tip 5: Sprechen Sie mit Geschwistern im Teenageralter über deren Zukunftspläne.

Tip 6: Erlauben Sie den Geschwistern Spaß zu haben und ihr eigenes Leben zu leben.

Tipp 7: Akzeptieren Sie sowohl die guten wie auch schlechten Launen des Geschwisterkindes.

Tipp 8: Holen Sie sich Unterstützung!

Tipp 9: Vergessen Sie sich selber nicht!

- Bei jeder chronischen Krankheit/Behinderung muss das mögliche Vorliegen einer familiären Belastung und auch einer komorbiden Depression des Patienten (insbesondere bei Jugendlichen) aktiv erfragt werden.
- Medizinische und psychosoziale Aspekte sollen bei Fallbesprechungen kommuniziert werden, wobei eine prognostische Stellungnahme in Bezug auf notwendige (sozial)medizinische Maßnahmen obligat ist.
- Bei der Versorgung von Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung soll gefragt werden, ob es Geschwisterkinder gibt bzw. ob weitere Kinder im Haushalt leben. Den Eltern sollen Empfehlungen für den Umgang mit den Geschwisterkindern gegeben werden ([s. Empfehlungen im Umgang mit Geschwisterkindern](#)).

Geschwisterkinder von chronisch kranken und behinderten Kindern

Einführung und Datenlage

In Deutschland leben schätzungsweise zwei Millionen Kinder und Jugendliche mit einem Bruder oder einer Schwester zusammen, die chronisch krank oder behindert sind.

Chronische Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen treffen in unterschiedlichem Umfang die gesamte Familie und können zu erheblichen Belastungen und Überforderungssituationen in Familien, insbesondere auch bei den gesunden Geschwisterkindern führen (Hackenberg, 2008).

Sie müssen häufiger zurückstehen, ihre Bedürfnisse werden oft übersehen und sie bekommen – in Abhängigkeit von der Inanspruchnahme durch die Eltern – weniger Aufmerksamkeit und elterliche Fürsorge (Möller et al., 2016). Geschwisterkinder von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen leben in einer anderen „Normalität“ als andere Kinder. Neben den o.g. Aspekten wie geringere Verfügbarkeit der Eltern, ggf. erhöhter Leistungsanspruch, erleben die Geschwisterkinder keine „normale“ Geschwisterbeziehung. Gefühle wie Wut/Eifersucht können nicht ausgelebt werden, weil das nicht „erlaubt“ ist. Gefühle, die sich durch ständige Rücksichtnahme und Zurückstecken entwickeln können, haben keinen Platz und unterliegen auch einer hohen moralischen Instanz. Auf Dauer kann das zu psychischen Veränderungen führen.

Des Weiteren werden Geschwisterkinder auch von der „Außenwelt“ anders wahrgenommen. Sie werden entweder „bemitleidet“ oder als besonders „tapfer“ dargestellt mit häufig wenig Interesse daran, wie es Ihnen tatsächlich geht.

In der Schule oder bei Gleichaltrigen kommt es aber auch zum „gehänselt“/geärgert werden, so dass auch Gefühle wie Scham und Ärger hochkommen.

Im späteren psychotherapeutischen Kontext kann ein „Zurückstecken im Leben“ auffallen (Leitsatz: „Es darf mir nicht gut gehen, da es meinem Bruder/meiner Schwester nicht gut geht“). Sie trauen sich keine glückliche Beziehung zu, schaffen trotz vorheriger guter Leistungen kein Studium, kommen nicht gut in den Beruf oder ergreifen einen eher für die Familie „praktischen“ Beruf, statt ihrem „Wunschberuf“ nachzugehen. Die Vorstellung, selbst ein glückliches und zufriedenes Leben führen zu können, ist ihnen fern. Auch die Frage, wer kümmert sich später, wenn die Eltern nicht mehr können, um das erkrankte Kind, führt zu einem moralischen Dilemma. Zum einen fühlen sie sich dazu verpflichtet, zum anderen wollen sie es aber nicht.

Im Folgenden wird der Frage nach einer möglichen Entwicklungsgefährdung von Geschwister n chronisch kranker und behinderter Kinder, basierend auf den Ergebnissen der Risikoforschung (Tröster, 2013, 1999) nachgegangen. In diesem Zusammenhang werden auch die Strategien der psychosozialen Anpassung von Geschwistern eines chronisch kranken und behinderten Kindes und moderierende Effekte soziodemographischer und struktureller Merkmale beleuchtet, die ebenfalls einen Einfluss auf die Entwicklung der Geschwisterkinder haben können.

Aus den spezifischen Anforderungen können sich Risiken ergeben, die mit dem Aufwachsen in einer Familie mit einem chronisch kranken und behinderten Kind verbunden sind. Dazu zählen:

Eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit

Die Bedürfnisse des chronisch kranken und behinderten Kindes können weitgehend den Alltag der Familie bestimmen. Häufige Arzt- und Therapietermine, vermehrter Pflegeaufwand, Mitaufnahmen bei Klinikaufhalten des Kindes, Behördengänge etc. binden die Ressourcen der Eltern in hohem Maße, sodass weniger Zeit für die Geschwister bleibt. Damit besteht die Gefahr, dass die Geschwister zu wenig elterliche Zuwendung und Aufmerksamkeit erhalten (Tröster, 1999) und es zur Vernachlässigung der Geschwister kommt (Gath, 1974; Vance et al., 1980). Je jünger die Geschwisterkinder sind, desto gravierender können die Auswirkungen sein.

Ist ein alleinerziehender Elternteil für die gesamte Versorgung und Betreuung eines chronisch kranken und behinderten Kindes und dessen Geschwister zuständig, ist die elterliche Verfügbarkeit noch deutlich mehr eingeschränkt.

Verhaltensauffälligkeiten von Geschwistern behinderter oder chronisch kranker Kinder, insbesondere aggressive und oppositionelle Verhaltensweisen, werden aus dieser Perspektive als ein Versuch des Kindes gewertet, die elterliche Aufmerksamkeit und Zuwendung zu sichern (Pless and Pinkerton, 1975; Tew and Laurence, 1973).

Hohe elterliche Leistungserwartungen

Ein behindertes oder chronisch krankes Kind ist für Eltern oftmals mit einer Enttäuschung ihrer Hoffnungen verbunden, die sie in ihr Kind gesetzt haben. Eine mögliche Reaktion auf diese Enttäuschung sind erhöhte Erwartungen/Hoffnungen an das nichtbehinderte bzw. gesunde Geschwisterkind. So sollen höhere Leistungen im schulischen oder außerschulischen Bereich Eltern für die erlittenen Enttäuschungen entschädigen, z. T. auch unbewusst. Diese elterliche Verarbeitungsstrategie kann zu einer Überforderung insbesondere jüngerer Geschwisterkinder führen (Banta, 1979; Simeonsson and McHale, 1981).

Starke elterliche Schuldgefühle bzgl. möglicher Ursachen der Erkrankung und/oder unzureichender Versorgung des erkrankten Kindes können zu einer erhöhten elterlichen Erwartungshaltung an die Geschwister führen. Auf diesem Wege kann versucht werden, eigene Schuldgefühle zu kompensieren und sich somit, trotz eines chronisch kranken/behinderten Kindes, als kompetente Eltern zu fühlen.

Übernahme von Betreuungsaufgaben und Mitarbeit im Haushalt

Geschwister von behinderten oder chronisch kranken Kindern werden oftmals schon sehr früh in deren Betreuung und Versorgung miteingebunden und zur Mithilfe im Haushalt herangezogen. Die Gefahr einer Parentifizierung besteht (Sarimski, 2021).

Die Belastung durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit können es den Geschwistern erschweren, alterstypische Entwicklungsaufgaben zu bewältigen und sie in ihren Möglichkeiten einschränken, eigene Interessen zu verfolgen (Tröster, 2013).

Verstärkte Rücksichtnahme auf das chronisch kranke und behinderte Geschwister

Die Erwartung der Eltern, Rücksicht auf das chronisch kranke und behinderte Geschwister zu nehmen, schränken die gesunden Kinder häufiger in ihren Aktivitäts- und Entfaltungsmöglichkeiten ein. Sie haben eher reduzierte soziale Kontakte zu Gleichaltrigen, stellen ihre eigenen Bedürfnisse zurück, engen ihr Interessensspektrum auf das unmittelbare familiäre Umfeld ein und schränken ihre außerfamiliären Aktivitäten ein.

Identifikation mit dem behinderten/chronisch kranken Geschwister

Durch die chronische Erkrankung oder Behinderung eines Kindes rücken die Familien oft stärker zusammen. Dabei fördern Erfahrungen von Gemeinsamkeit und Zusammengehörigkeit die Identifikation mit dem behinderten Bruder oder Schwester. Eine zu starke Identifikation kann die Identitätsfindung des gesunden bzw. nichtbehinderten Geschwisterkindes erschweren und sich ungünstig auf die Entwicklung eines eigenen unabhängigen Selbstkonzepts auswirken (Featherstone, 1980; Harvey and Greenway, 1984).

Indirekte Belastungen

Behinderungs- bzw. krankheitsunspezifische Risikofaktoren, die in indirekter Weise die nichtbehinderten bzw. gesunden Geschwister gefährden können, sind z.B. hohe physische und psychische Belastung der Eltern, elterliche Schuldgefühle, vermehrte Spannungen und Konflikte in der Partnerschaft, stigmatisierende oder diskriminierende Reaktionen der Umwelt, fehlendes soziales Netzwerk, geringe Lebenszufriedenheit der Mutter sowie die Mehrbelastung durch eine evtl. Berufstätigkeit der Mutter (Achilles, 2018; Hackenberg, 2008). Bislang liegen dazu noch keine gesicherten Studienergebnisse vor, ob und wie bedeutsam diese Faktoren für die Entwicklung der Geschwisterkinder im Allgemeinen sind.

Moderierende Effekte soziodemographischer und struktureller Merkmale

Die Forschung zur Geschwisterproblematik zeigt, dass von einer Behinderung oder chronischen Krankheit eines Kindes nicht notwendigerweise eine Gefährdung der Geschwister ausgeht. Die meisten Kinder zeigen keine Anzeichen von Entwicklungsstörungen. Dennoch weist nicht zuletzt die große interindividuelle Variabilität der Anpassungsindikatoren darauf hin, dass bei einem Teil der Geschwister Verhaltensprobleme auftreten. Um diese Variabilität aufzuklären, wurde nach Merkmalen gesucht, die die Auswirkungen des gemeinsamen Aufwachsens mit einem behinderten oder chronisch kranken Geschwister moderieren.

Beeinflussende Merkmale:

Soziale Schicht

Schichtspezifische Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf die Familie beschreibt ein Artikel aus dem Jahr 1960 (Farber and Kirk 1960). Danach löst in Familien aus den unteren

sozialen Schichten ein behindertes Kind eine "organizational crisis" aus. Im Mittelpunkt stehen die praktischen Probleme bei der Versorgung, Pflege und Betreuung des behinderten Kindes, deren Bewältigung infolge der eingeschränkten materiellen und finanziellen Ressourcen erschwert ist. Diese Familien haben mehr finanzielle Probleme und können weniger kostenpflichtige Hilfen in Anspruch nehmen.

Dass Kinder aus sozial benachteiligten Familien signifikant häufiger Verhaltensauffälligkeiten zeigen bzw. häufiger chronisch krank sind, zeigten die KiGGS Studie (Mauz and Gößwald, 2017) und die Ergebnisse der Schuleingangsuntersuchung (2006) und Schulabgangsuntersuchung (2016) des Kinder- und Jugendärztlichen Dienstes in Brandenburg (2017) (Ellsäßer, 2017).

Im Unterschied dazu führt in Familien der Mittel- und Oberschicht die Behinderung eines Kindes zu einer „tragic crisis“. Der Konflikt resultiert aus der Enttäuschung der Eltern, die erleben, dass ihr behindertes Kind aufgrund seiner Funktionseinschränkungen ihren hohen Erwartungen nicht gerecht werden kann. Daraus ergibt sich für die Eltern, ebenso wie für die nichtbehinderten Geschwister in erster Linie ein Akzeptanzproblem: Aufgrund der in Mittel- und Oberschicht hohen Standards im Hinblick auf Leistungsfähigkeit und beruflichen Erfolg fällt es Eltern und Geschwistern schwer, die Einschränkungen ihres Kindes bzw. ihres Geschwisters zu akzeptieren. Für diese Überlegungen finden sich jedoch nur wenige empirische Belege.

Alter der Geschwisterkinder/Geschwisterkonstellation

Jüngere Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder sind stärker gefährdet als die älteren Geschwister, da Kinder, die in eine Familie mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind hineingeboren werden, in ihren ersten Lebensjahren eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit erleben (Breslau et al., 1981).

Dagegen wachsen die älteren Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihren ersten Lebensjahren in einer "normalen" Familie auf. Für sie ergeben sich erst mit der Geburt eines behinderten oder chronisch kranken Geschwisters zusätzliche Belastungen - zu einem Zeitpunkt, zu dem sie bereits ein reiferes Entwicklungsstadium erreicht haben und die Belastungen besser bewältigen können.

Gefährdungspotential für jüngere Geschwister geistig behinderter Kinder sieht Farber (Farber and Jenne, 1963) in einer Umkehrung der normativen Geschwisterrollen. Diese Rollenverteilung könnte das jüngere Kind überfordern, da es in der Geschwisterbeziehung mit Rollenanforderungen konfrontiert wird, die normalerweise dem älteren Geschwisterkind entsprechen.

Die Geburtsposition allein ist nicht ausschlaggebend, sondern nur in Wechselwirkung mit dem Geschlecht des Kindes. Eine Untersuchung von (Breslau et al., 1981) hat ergeben, dass die älteren Schwestern auffällig waren, wenn sie in die Betreuung ihrer jüngeren behinderten Geschwister verstärkt einbezogen wurden.

Familiengröße

In größeren Familien sind Geschwisterkinder weniger gefährdet als in kleinen Familien, da in großen Familien die Arbeit für die Betreuung, Pflege, Aufsicht und Versorgung des behinderten oder chronisch kranken Kindes auf mehrere Kinder verteilt werden kann. Der elterliche Erwartungsdruck liegt nicht auf einem Kind allein, wenn noch weitere Kinder in der Familie leben, die die Hoffnungen der Eltern erfüllen können (McHale et al., 1986).

In der Forschung finden sich jedoch keine gesicherten Ergebnisse zur Bedeutung der Familiengröße.

Geschlecht

Besonders die ältesten Töchter übernehmen häufig die Rolle der Helfenden (Fietkau, 2007). Schwestern behinderter Kinder zeigen in Kindheit und Jugendalter mehr Anzeichen emotionaler Belastung und ausgeprägte soziale Einstellungen als die Brüder (Hackenberg, 2008). Brüder beteiligen sich umso mehr, je älter sie in der Geschwisterreihenfolge sind. Ältere Brüder neigen auch dazu, die Beschützerrolle zu übernehmen (Achilles, 2018).

Art und Schwere der Erkrankung bzw. Behinderung

In den Studien zur Geschwisterproblematik wurden unterschiedliche Behinderungen und chronische Krankheiten einbezogen. Eine krankheits- bzw. behinderungsspezifische Analyse der Befunde, mit dem Ziel, den Unterschieden Rechnung zu tragen, ist jedoch aufgrund der geringen und heterogenen empirischen Basis nicht möglich (Dyson et al., 1989; Dyson and Fewell, 1989; Ferrari, 1984; Gath and Gumlev, 1987; Hoare, 1984; Lavigne and Ryan, 1979; Madan-Swain et al., 1993; Wood et al., 1988).

Die Studien geben wenig Aufschluss über behinderungs- bzw. krankheitsspezifische Risikofaktoren. Einige Befunde sprechen dafür, dass die psychosozialen Folgen nicht nur vom medizinisch definierten Schweregrad der Krankheit oder Behinderung bestimmt werden. Weitere Faktoren sind das Ausmaß der Funktionsbeeinträchtigung, der Krankheitsverlauf (progressiv, stabil, schwankend), der Zeitpunkt der Diagnosestellung, die Prognose, die Sichtbarkeit der Krankheit bzw. der Behinderung oder Art und Ausmaß der medizinischen Behandlung (Gallo and Knafl, 1993; Jessop and Stein, 1985; Lobato et al., 1988; Pless and Perrin, 1985; Rolland, 1984). Insofern ist eine Unterscheidung verschiedener Behinderungen und chronischer Krankheiten (ebenso wie die Abgrenzung von Behinderung und chronischer Krankheit) nur auf der Basis solcher behinderungs- bzw. krankheitsbelastungsspezifischen Merkmale sinnvoll, die für die familiären Belastungen bedeutsam sind.

Kinder mit geistig und körperlich mehrfachbehinderten Geschwistern sind danach stärker gefährdet als Kinder mit chronisch kranken Geschwistern, die in ihren Alltagsaktivitäten durch die Krankheit vergleichsweise wenig eingeschränkt sind.

Zusammenfassung der Studienlage mit speziellen Aspekten

Trotz einer Vielzahl von Studien ergibt sich kein konsistentes Bild über die Gefährdung von Geschwisterkindern von chronisch kranken und behinderten Kindern. Viele Studien weisen methodische Schwächen auf, die die Generalisierbarkeit der Befunde einschränken. Unterschiedliche Erhebungsmethoden und Messinstrumente, unterschiedliche Stichprobenszusammensetzungen und nicht zuletzt Unterschiede in der Art und dem Schweregrad der Behinderung oder der chronischen Krankheit des Geschwisterkindes machen es schwer, aus den vorliegenden Ergebnissen verallgemeinbare Schlussfolgerungen zu ziehen.

Einige Befunde sprechen für eine erhöhte Vulnerabilität bei älteren Schwestern behinderter oder chronisch kranker Kinder, die möglicherweise auf ihre stärkere Belastung durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit zurückgeführt werden können.

In gut einem Drittel der Studien zeigten Geschwisterkinder vermehrt internalisierende wie externalisierende Verhaltensauffälligkeiten. Beobachtete Verhaltensauffälligkeiten bei einem Teil der Kinder sind jedoch in der Regel kein Anzeichen für einen psychopathologischen Prozess, der therapeutische Intervention erfordert, sondern Ausdruck einer erschwerten Bewältigung altersgemäßer Entwicklungsaufgaben (Hackenberg, 2008; Tröster, 2013).

Grundsätzlich ergibt die Befundlage keine Anhaltspunkte für eine generelle Gefährdung von Kindern mit behinderten oder chronisch kranken Geschwistern. Die meisten Kinder kommen mit den Anforderungen zurecht.

Das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister stellt eine besondere Herausforderung für ein Kind dar. Das beinhaltet sowohl das Risiko für eine erschwerte psychosoziale Entwicklung, aber auch eine Chance für die Entfaltung besonderer Kompetenzen in sozialen und lebenspraktischen Bereichen (Hackenberg, 2008).

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass Geschwisterkinder oftmals einen höheren Reifegrad, eine größere Unabhängigkeit, ein größeres Verantwortungsbewusstsein (Alderfer et al., 2010; Barlow and Ellard, 2006) sowie eine höhere Sozialkompetenz im Vergleich zu Gleichaltrigen (Williams, 1997) aufweisen (Möller et al., 2016).

Christiane Knecht (Knecht, 2018) beschreibt das Leben und Aufwachsen mit einem von chronischer Krankheit oder Behinderung betroffenen Geschwisterkind als „zwei Seiten einer Medaille“.

Der Zeitpunkt des Krankheitseintritts (Stichwort „Geschwisterfolge“) und die Sichtbarkeit z.B. der Behinderung im Hinblick auf eine evtl. Stigmatisierung können mitentscheidend für die psychosozialen Auswirkungen für die Geschwisterkinder sein.

Unter bestimmten Konstellationen kann es jedoch bei Geschwisterkindern chronisch kranker und behinderter Kinder zur Vernachlässigungsgefährdung und häufigerem Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen kommen:

Vernachlässigungsgefährdung bei Kindern

Eine Vernachlässigung kann eintreten, wenn Mütter bei Mehrfachinanspruchnahme (z.B. durch stationäre Mitaufnahmen in Kliniken, erhöhtem Umfang von Behördengängen, Arzt- und Therapiebesuchen), Mehrfachbelastungen zu Hause (z.B. Versorgung der Kinder und evtl. gleichzeitiger Berufstätigkeit) zeitlich und emotional ihren Kindern nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen können. Unzureichende Unterstützung durch die Väter führt zu zusätzlicher Erschöpfung und Überforderung der Mütter. Diese Situation kann insbesondere bei Kleinkindern zur emotionalen Vernachlässigung führen. Sie fühlen sich zurückgesetzt, bekommen im Alltag weniger Zuwendung, Trost und Zuspruch in Belastungssituationen. Bei fehlender Zeit und Geduld ihrer Mütter bekommen die Kinder weniger entwicklungsfördernde Anregungen im Alltag. Ein feinfühligere Umgang und der Aufbau einer sicheren Bindung können verloren gehen. Dadurch kann eine gesunde Entwicklung der Kinder gefährdet werden.

Häufigeres Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen

Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen können vermehrt bei gesunden und nicht behinderten Kindern auftreten, ...:

- wenn ihre Geschwister neben ihrer primären chronischen Krankheit und Behinderung ausgeprägte Verhaltensstörungen zeigen (Sarimski, 2021), hohe Anforderungen an das familiäre Zusammenleben stellen und ihre Eltern an psychische und physische Belastungs-Grenzen stoßen.

Es kommt bei diesen Kindern häufiger zu externalisierenden (Aggressionen, oppositionelles Verhalten) und internalisierenden (sozialer Rückzug, Ängste, psychosomatische Beschwerden, Depressionen) Verhaltensstörungen, die im Kindergarten oder in der Schule sichtbar werden.

Dies trifft insbesondere bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung kombiniert mit schwerwiegenden Verhaltensstörungen (häufiges Schreien und motorische Unruhe) sowie bei einer Autismus-Spektrum-Störung zu.

Demgegenüber zeigen Geschwisterkinder von Kindern mit einem Down-Syndrom und einer isolierten intellektuellen Behinderung keine vermehrten Verhaltensauffälligkeiten.

- wenn Kinder/ Jugendliche primär ausgeprägte Verhaltensstörungen zeigen, z.B. bei einer Aufmerksamkeitsdefizitstörung oder einem anhaltenden delinquenten Verhalten, sie sich von ihren Eltern kaum noch lenken lassen und Beratungsangebote nicht greifen.
- wenn Geschwisterkinder, insbesondere ältere Schwestern durch die Mitbetreuung und Pflege ihrer schwerbehinderten Kinder physisch und psychisch stark gefordert sind und ihnen ein Ausgleich fehlt. Sie ziehen sich häufiger zurück, leiden an psychosomatischen Beschwerden und werden im Schulunterricht auffällig, zeigen Konzentrationsprobleme, mitunter einen Leistungsabfall und fehlen häufiger in der Schule.
- wenn Geschwisterkinder nicht oder nur unzureichend über Schwere der chronischen Krankheit und Behinderung informiert werden und ihnen Bewältigungsstrategien

fehlen, so kann das bei ihnen zu Ängsten und Depressionen führen. Sie können nicht über ihre Bedürfnisse und Emotionen sprechen und unterschwellige Wut und Aggressionen kompensieren. Diese reduzierte Kommunikation führte häufiger zu einer Distanzierung (Deavin et al., 2018).

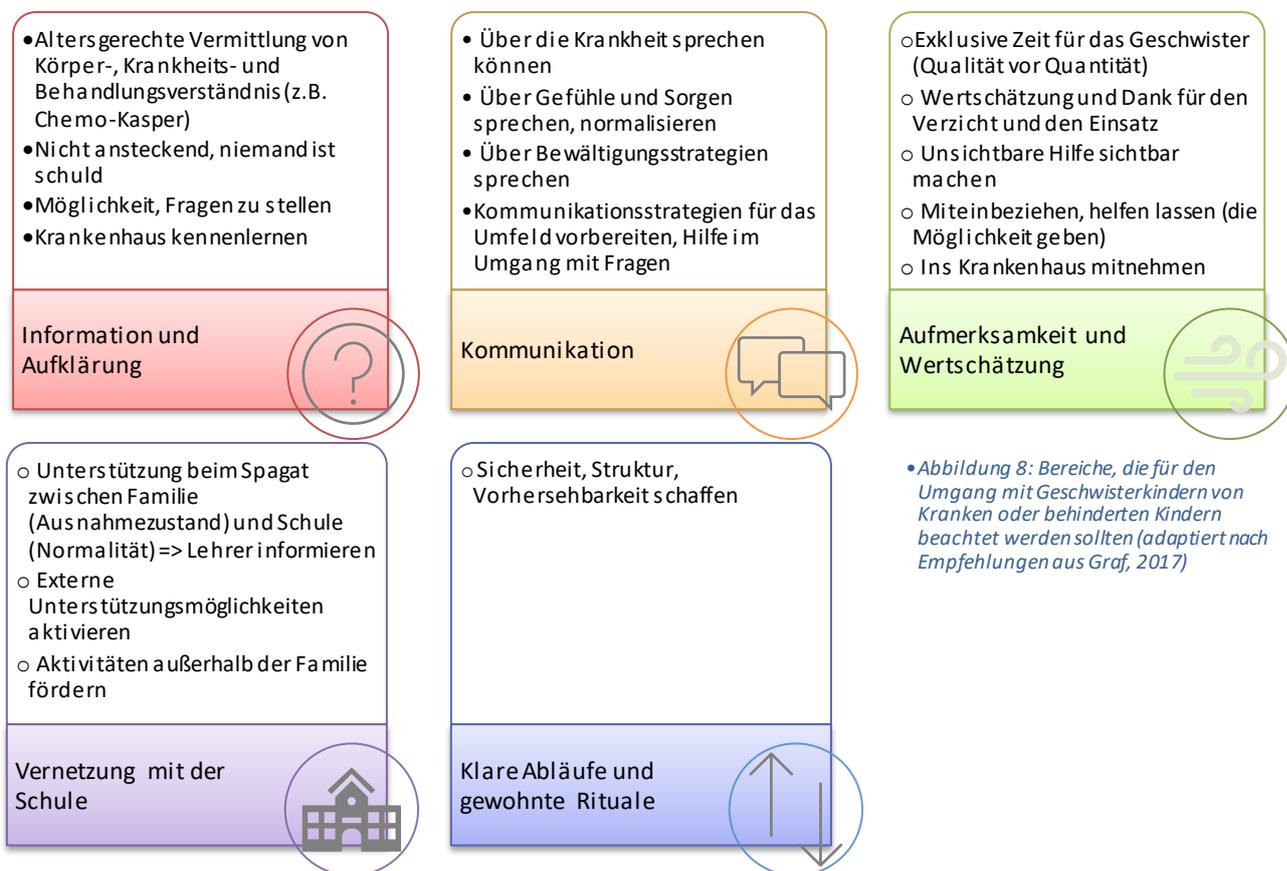
- wenn Eltern in der Wahrnehmung der Geschwister als sehr belastet wirken, sprechen sie mit ihren Eltern meist weniger über ihre eigenen kindlichen Wünsche, Befürchtungen, Sorgen oder Kummer. Dies geschieht oft, um die Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten.

Merke

Der Kinder- und Jugendarzt hat eine Schlüsselrolle: Kinder- und Jugendärzte nehmen bei der Früherkennung von Warnsignalen in der Entwicklung von Geschwisterkindern chronisch kranker und behinderter Kinder eine Schlüsselfunktion ein.

Nach einer DAKJ-Versorgungsstudie von 2012 war jedes sechste in pädiatrischen Praxen behandelte Kind chronisch krank bzw. zeigte einen besonderen Versorgungsbedarf. Dabei stieg der Anteil chronisch kranker Kinder an allen Patienten einer Altersgruppe von 5% im erstem Lebensjahr auf 26% im Jugendalter (Fegeler et al., 2014).

Anhand der Empfehlungen des Universitäts-Kinderspital Zürich (Graf, 2017) werden verschiedene Bereiche benannt, die für den Umgang mit Geschwistern von krebserkrankten Kindern beachtet werden sollten (s. Abb. 8).



Empfehlungen im Umgang mit Geschwisterkindern chronisch kranker und behinderter Kinder

Empfehlungen für medizinische Fachkräfte

- Bei der Versorgung von Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung soll gefragt werden, ob es Geschwisterkinder gibt bzw. ob weitere Kinder im Haushalt leben.
- In pädiatrischen Praxen und in Sozialpädiatrischen Zentren sollte bei der Vorstellung behinderter und chronisch kranker Kinder der Blick auf das gesamte Familiensystem gerichtet und gezielt nach dem Wohlbefinden ihrer Geschwister gefragt werden.
- Kinder- und Jugendärzte sollten Eltern rechtzeitig auf Beratungsangebote bzw. Unterstützungsangebote der Jugendhilfe (siehe unten) hinweisen oder ggf. an diese weitervermitteln.

Empfehlungen für Eltern und das nahe Umfeld

- Geschwisterkinder sollen über die Erkrankung oder Behinderung ihres Geschwisterkindes aufgeklärt werden. Dabei soll ihnen die Möglichkeit gegeben werden, Fragen zur Erkrankung und auch zur Versorgung und Behandlung beantwortet zu bekommen.
- Bei der Aufklärung kann es hilfreich sein, das Geschwisterkind mit einzubeziehen oder auch, dass es die versorgende Einrichtung (z.B. Krankenhaus) kennenlernt.
- Geschwisterkinder brauchen Aufmerksamkeit und Wertschätzung. Dafür sollen sie exklusive Zeit mit ihren Eltern verbringen (Qualität vor Quantität).
- Geschwisterkinder sollen über ihre Gefühle und Sorgen in Bezug auf ihre Person sprechen können und es sollen entsprechende Bewältigungsstrategien entwickelt werden.
- Geschwisterkinder sollen Strategien entwickeln, wie sie mit ihrem Umfeld über die Erkrankung des Geschwisterkindes und auch über ihre eigene Situation sprechen können (Enttabuisierung).
- Außerfamiliäre Aktivitäten der Geschwisterkinder sollen gefördert werden, z.B. Freizeitangebote.
- Kindergarten und Schule der Geschwisterkinder sollten über die grundsätzliche und auch aktuelle Situation der Familie informiert sein, sodass die Geschwisterkinder entsprechend unterstützt werden können.

Tipps für Geschwisterkinder (Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., 2023)

- Tipp 1: Triff andere Geschwister, die deine Situation kennen!
- Tipp 2: Erlebe dein Hobby!
- Tipp 3: Sprich über das, was dich beschäftigt!
- Tipp 4: Hole dir Unterstützung!

Prävention

Theoretische Konzepte

Prävention und Kinderschutz

Sowohl primär- als auch sekundärpräventive Ansätze sind Inhalt des Leitfadens. Als Präventionsziel werden neben der Vermeidung einer Kindeswohlgefährdung auch die Vorbeugung einer (theoretisch zu vermeidenden) Verschlechterung der Beeinträchtigungen durch die chronische Erkrankung oder die Behinderung sowie die Vorbeugung eines Auftretens zusätzlicher Entwicklungsprobleme, Verhaltensstörungen und sich entwickelnden psychischen Erkrankungen angesehen.

Um den verschiedenen psychischen und körperlichen Störungen in Kindheit und Jugend zu begegnen, wurden zahlreiche Formen der Prävention entwickelt und genutzt. Präventionsprogramme lassen sich in universelle, selektive und indizierte (alte Nomenklatur: primäre, sekundäre, tertiäre Prävention) unterteilen.

Werden alle Familien einbezogen, handelt es sich um universelle Prävention. Zielgruppen sind nicht oder allenfalls schwach risikobelastete Personen.

Die selektive Prävention befasst sich mit Familien, bei denen Risikobelastungen früh erkannt und Folgestörungen vorgebeugt werden.

Maßnahmen zur indizierten Prävention werden durchgeführt, wenn sich psychosoziale und gesundheitliche Belastungen bereits auf die Entwicklung von Kindern ausgewirkt haben und die Gefahr einer weiteren Zunahme vermindert werden soll.

Eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Prävention ist das Wissen über Risiko- und Schutzfaktoren. Zentrale Präventionsansätze bestehen daher darin, Risikofaktoren zu identifizieren und zu beeinflussen, vorhandene psychosoziale Belastungsfaktoren zu reduzieren und durch Stärkung von Schutzfaktoren zu kompensieren (Lenz, 2017). Dieses sollte idealerweise zu einem Zeitpunkt erfolgen, wo noch keine manifesten Symptome feststellbar sind, die sich jedoch ohne Interventionen einstellen würden. Im Kindes- und Jugendalter kommt dabei der Stärkung der Ressourcen innerhalb des Familiensystems als zentraler Sozialisationsinstanz eine besonders hohe Bedeutung zu.

Zentrale Ziele von Prävention und gezielten Präventionsprogrammen (Palusci, 2017) sind:

- Reduktion der Inzidenz von Misshandlung und Vernachlässigung
- Maximale Reduktion der Wahrscheinlichkeit einer Re-Viktimisierung betroffener Kinder

- Ausreichende therapeutische Versorgung von Opfern von Misshandlung und Vernachlässigung, um deren zukünftiges Verhalten gegenüber eigenen Kindern positiv zu beeinflussen

Grundlage der präventiven Arbeit ist es, dass es niemals ein Präventionsprogramm geben wird, das alle Misshandlungen und Vernachlässigungen verhindern wird („there is not, and never will be, one program that prevents all abuse and neglect“, (Patno, 2011)).

Es liegen bisher wenige Präventionsstudien vor, die sich spezifisch mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen beschäftigen. Als best practice Standards für Präventionsprogramme hat das US Children’s Bureau definiert:

- Eine klare Veränderungsstrategie, die spezifische Outcome-Parameter, klare Pathways, um diese zu beeinflussen, sowie spezifische Maßnahmen definiert
- Empfehlungen zu Intensität und Dauer der Maßnahmen bzw. klare Kriterien zur Beendigung oder Ausweitung einer Maßnahme
- Eine klar definierte Zielgruppe
- Eine Strategie für Ausführende, um die Balance zwischen der Vermittlung von Programminhalten und der weiteren Verantwortlichkeit zu kulturellen Vorstellungen und den spezifischen Umständen der Familien aufrecht zu erhalten
- Trainingsmethoden für Mitarbeiter mit gesicherter Supervision
- Sinnvolle Fallzahlen pro Mitarbeiter, die die Umsetzung zentraler Programminhalte ermöglichen
- Systematische Sammlung von Daten über Charakteristiken der Teilnehmer, der Mitarbeiter und Erfahrungen der Teilnehmer mit dem Programm

Die unterschiedlichen Präventionsansätze sind in Abbildung 9 dargestellt und im folgenden Text erläutert.

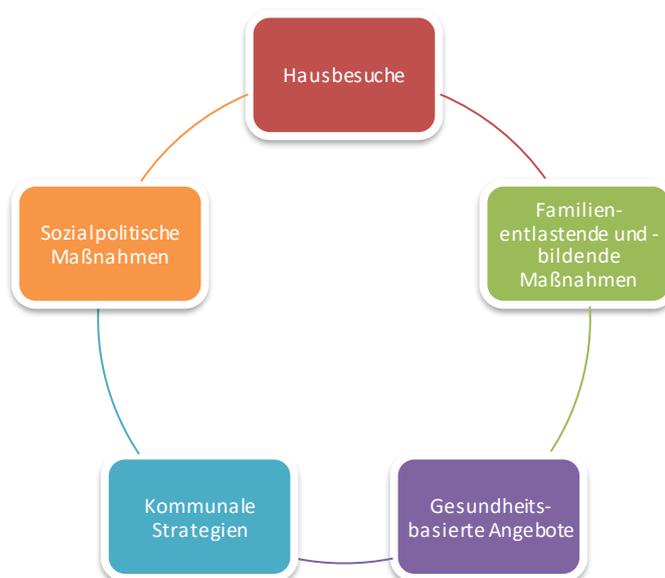


Abbildung 9: Präventionsansätze nach Palusci

Hausbesuche

Ziele sind die Beeinflussung von:

- Unzureichendem Wissen über Kindesentwicklung
- Glauben an die Wirksamkeit misshandelnder Erziehungsmaßnahmen
- Mangel an Empathie
- Wenig feinfühlig, nicht-responsiver Elternschaft
- Elterlichem Stress und fehlender sozialer Unterstützung
- der Unfähigkeit ein sicheres und pflegendes häusliches Umfeld zu gestalten

Wirksamkeitsstudien zeigen eine Reduktion von Kindesmisshandlung um bis zu 40% durch diese Maßnahmen. Übersichtsarbeiten zeigen die höchste Wirksamkeit bei Familien mit multiplen Risikofaktoren und bei Einsatz sehr gut ausgebildeter Fachkräfte, die wissenschaftlich validierte Interventionsansätze verfolgen. Zudem ergeben sich auch Hinweise auf eine Wirksamkeit bei alleinerziehenden Eltern (und somit sicherer Abwesenheit von häuslicher Gewalt). So zeigten zum Beispiel Hausbesuche von Krankenschwestern eine positive Auswirkung auf die Reduktion von Frühgeburtslichkeit und niedrigem Geburtsgewicht, die regelmäßige Wahrnehmung von Vorsorgeuntersuchungen und die Reduktion von Hospitalisierungen und Todesfällen. Die Ergebnisse konnten auch bei Kindern mit zusätzlichen medizinischen Risiken repliziert werden.

Familientlastende und -bildende Maßnahmen

In dieser Gruppe werden Angebote unterschiedlicher Intensität zusammengefasst. In Meta-Analysen zeigte sich eine Reduktion von Kindesmisshandlung und Vernachlässigung. Eine höhere Effektivität zeigten Programme mit intensiver Einbeziehung der Teilnehmer, Stärken- und Ressourcen-orientiertem Ansatz und sozialer Unterstützung. Der Einsatz von Familienhebammen (health visitors) zeigte eine Verbesserung der psychischen Gesundheit und des Verhaltens sowie eine Reduktion dysfunktionalen Verhaltens bei Eltern.

Wichtige Wirkfaktoren waren der sozioökonomische Status der Familien, die Beziehung zu der Fachkraft, die Einbeziehung der Väter, der zusätzliche Einsatz von therapeutischen Maßnahmen für die Kinder, die Einbeziehung von Hausbesuchen, eine ausreichende Dauer der Maßnahmen sowie ein passendes Setting.

Eine Metaanalyse des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) beschreibt als effektivste Methode zum Erreichen effektiver elterlicher Verhaltensweisen und Strategien die Vermittlung von emotionalen kommunikativen Fertigkeiten und positiven Interaktionsformen mit den Kindern unter Einbeziehung der Kinder in jeden Termin.

Bezüglich der Unterstützung und Schulung von Eltern mit Kindern mit Behinderungen liegen nur sehr wenige Studien vor, die keine konsistenten Ergebnisse zeigen. Es zeigt sich eine höhere Wirksamkeit von verhaltensbasierten Interventionen gegenüber reinen Schulungs- oder Informationsmaßnahmen.

Gesundheitsbasierte Angebote

Diese Angebote haben in ihrer Gesamtheit keinen eindeutigen Effekt auf die Reduktion von Kindesmisshandlung und Vernachlässigung gezeigt. Es fehlen oft entsprechende Studien. Als wirksam erwiesen hat sich das Programm Safe Environment for Every Kid (SEEK) – ein Programm, das sich insbesondere an Kinder- und Jugendärzte wandte und diese bezüglich Risikofaktoren für eine Kindesmisshandlung schulte und Ansprechpartner bei entsprechenden Auffälligkeiten zur Verfügung stellte. Hierbei zeigten sich Effekte auf eine Reduktion von Kindesmisshandlung, Non-Compliance, verspäteten Impfungen und körperliche Bestrafungen.

Kommunale Strategien

Eine weitere Interventionsstrategie stellen lokale Maßnahmen im Sozialraum dar. Hierbei steht der Aufbau von lokalen Angeboten und deren Vernetzung im Vordergrund, um die notwendigen Kapazitäten vorzuhalten und Wartezeiten zu reduzieren. Wichtig ist hierbei die Etablierung einer kommunalen Präventionsstrategie.

Zentral ist die Benennung der Reduktion von Kindesmisshandlung und Vernachlässigung als ein zentrales Handlungsziel, die Umsetzung konkreter Maßnahmen sowie eine kontinuierliche Evaluierung des Prozesses.

Sozialpolitische Maßnahmen

Multilevel-Regressions-Analysen mehrerer sozialpolitischer Maßnahmen zeigten zwei wesentliche Aspekte, die zu einer signifikanten Reduktion von Kindesmisshandlung und Vernachlässigung führten

- Fehlende Wartelisten bezüglich unterstützender Maßnahmen
- Politische Maßnahmen, die eine Kontinuität von Maßnahmen zur Förderung der Kindergesundheit ermöglichen

Wartelisten beim Zugang zu Angeboten führten zu einer signifikanten Zunahme der Kinderschutzverfahren um 3,13 pro 1.000 Kinder.

Als besonders wirksam haben sich schulbasierte Mutter-Kind-Zentren zur Unterstützung und Schulung von Familien gezeigt. Diese konnten die Misshandlungsrate in Hochrisiko-Familien um bis zu 50% reduzieren.

Palusci weist auf die besondere Bedeutung der Einbeziehung von Mitarbeitenden im Gesundheitswesen hin. Den meisten Professionen in diesem Bereich seien die Zusammenhänge zwischen Prävention, Intervention und Behandlung bereits bekannt und deren Bedeutung bewusst. Die Beschäftigten im Gesundheitswesen hätten umfassende Kenntnisse über die Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen.

Die Rolle der Gesundheitsberufe in der Prävention sollte daher deutlich über die Erkennung und Behandlung von Verletzungen hinausgehen. Als möglicherweise hemmende Faktoren bezüglich des Tätigwerdens in Kinderschutzfragen werden unter anderem benannt:

- Mangelnde Fachkenntnisse
- Zeitmangel
- Sorge, den Patienten oder die Eltern zu beschuldigen
- Sorge, den Kontakt zu Patienten und Familie zu verlieren

Ärzte sollten in der Lage sein, „sensitive questions“ zu stellen, Informationen zu sammeln und aufmerksam und einfühlsam zu beobachten und zu untersuchen.

Fragen nach Gewalt im häuslichen sowie im übrigen sozialen Umfeld sollten auch bei Routine-Vorstellungen in Klinik und Praxis gestellt werden.

Als Möglichkeiten aktiver präventiver Arbeit im Gesundheitswesen werden benannt:

- Gute klinische Fähigkeiten in der Erkennung und Dokumentation von verdächtigen Symptomen
- Psychoedukation/Schulung von Eltern
- (politischer) Einsatz für unterstützende Programme und die Bereitstellung einer ausreichenden Infrastruktur zur Reduktion von Risikofaktoren für eine Kindeswohlgefährdung auf kommunaler Ebene

Spezielle Aspekte bei Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Das Children's Bureau des US-Gesundheitsministeriums hat 2019 einen Überblick über Kindesmisshandlung und mögliche präventive Maßnahmen bei Kindern mit Behinderungen publiziert (Children's Bureau/ACYF/ACF/HHS, 2018). Hierin wird zunächst auf die Notwendigkeiten hingewiesen, Kinder und Jugendliche im Hilfesystem systematisch auf das Vorliegen von Behinderungen zu untersuchen (am ehestem im Rahmen kooperativer Zusammenarbeit mit entsprechenden Facheinrichtungen), und bei vorliegendem Verdacht auf Kindeswohlgefährdung bei Kindern mit Behinderungen, Fachleute für die Beurteilung von und Kommunikation mit Kindern mit Behinderungen hinzuzuziehen.

Präventive Maßnahmen können auf unterschiedlichen Ebenen erfolgen:

Kommunale Ebene

- Sensibilisierung für das Thema
- Etablierung einer wertschätzenden Haltung gegenüber Kindern mit Behinderungen
- Förderung der Inklusion in Schule und Freizeit
- Etablierung eines umfassenden kommunalen Netzwerks zur Unterstützung der Kinder und ihrer Familien

Familienzentrierte Maßnahmen

Ziele:

- Förderung des Wissens der Eltern über die Behinderung und den Umgang damit
- Förderung der Selbstfürsorge der Eltern

Maßnahmen

- Hausbesuche (Ressourcen orientiert)
- Elternkurse (spezifische Kurse, bzw. Inklusion von behinderungsspezifischen Themen in allgemeine Elternkurse)
- Selbsthilfegruppen
- Entlastung (z.B. Kurzzeitpflege, Familienentlastende Dienste, Ehrenamtliche usw.)

Kindzentrierte Maßnahmen

- Schulungen über Misshandlung und Vernachlässigung inkl. Handlungs- und Schutzmöglichkeiten
 - ➔ Inklusiv
 - ➔ Passend zu den kognitiven Fähigkeiten/Kultur/Geschlecht
- Verbesserung der Kommunikationsfähigkeiten des Kindes
- Reduktion sozialer Isolation

Kooperation

- Jugendhilfe, Medizin, Frühförderung, Therapeuten, ...
- Team-Besprechungen mit Beteiligung der Eltern
- Multidisziplinäre Teams mit Erfahrung in der Behandlung mit Kindern mit Behinderungen

Ausbildung

- Ausbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Jugendhilfe bezüglich Behinderungen, Unterstützungsmöglichkeiten und Kommunikation über Behinderung

Exkurs: Sexualpädagogik und Schutzmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung

Nach vorangegangener fast völliger Tabuisierung, Verdrängung und Nichtwahrnehmung des sexuellen Missbrauchs war es folgerichtig, dass seit etwa 1980 in Öffentlichkeitsarbeit, Diagnostik, Therapie, Prävention und Forschung der sexuelle Missbrauch gegenüber den anderen Formen der Kindesmisshandlung sehr stark im Vordergrund stand. Die fortdauernde überwertige Beachtung des sexuellen Missbrauchs führte in Fachwelt und Öffentlichkeit allerdings zur fast schon sprichwörtlichen „Vernachlässigung der Vernachlässigung“, aber auch zur Vernachlässigung von körperlicher Misshandlung und seelischer Gewalt (Deegener, 2014). Es verwundert daher nicht, dass sowohl in der internationalen als auch deutschen Literatur eine Überbetonung der Prävention sexueller Gewalt auch bei chronisch kranken Kindern und Kindern mit Behinderung festzustellen ist. Deegener plädiert daher dafür, alle Formen der Kindesmisshandlung und Vernachlässigung in Präventionsmaßnahmen einzubeziehen und zu berücksichtigen.

Bereits 2012 publizierte Adriana McEachern (McEachern, 2012) eine Übersicht über präventive Programme bezüglich sexueller Gewalt gegenüber Menschen mit Behinderungen. Es wird kritisch diskutiert, dass sich Evaluationen der Programme überwiegend auf den erreichten (theoretischen) Wissenserwerb der Teilnehmer und weniger auf die erworbenen Fähigkeiten (skills) beziehen. Als notwendige Fähigkeiten werden benannt:

- Sich verbal zur Wehr setzen
- Sich körperlich zur Wehr setzen
- Sich vom Ort des Übergriffs entfernen (weglaufen o.ä.)
- Übergriffe einem Erwachsenen des Vertrauens berichten

Die Fähigkeiten sollten im Rahmen der Programme praktisch geübt werden. Die Programme sollten bereits in der frühen Kindheit eingesetzt werden, so dass die Fähigkeiten im weiteren Leben nicht neu erlernt, sondern nur erhalten/aufgefrischt werden müssen.

Bezüglich des klinischen Settings werden folgende Maßnahmen empfohlen:

- Frühes (und im Verlauf immer wiederkehrendes) Ansprechen der sexuellen Entwicklung des Kindes mit den Eltern und Betreuungspersonen
- In der Jugend Ansprechen von Themen wie sexuelle Abstinenz, Schwangerschaft, sexuell übertragende Erkrankungen, Aufbauen intimer Beziehungen, adäquates sexuelles Verhalten, Verhütungsmethoden
- Durchführung von Workshops, um Schutzstrategien zu erlernen. Diese Kurse sollten Informationen über Sexualität, Aufbau und Pflege von Beziehungen, persönliche Rechte, Schutz gegen sexuelle Gewalt, Vorgehen bei erlittener sexueller Gewalt beinhalten.
- Eltern sollten ermutigt werden, mit ihren Kindern und anderen Betreuungspersonen über das Risiko sexueller Gewalt zu sprechen
- Informationsvermittlung über sexuelle Gewalt auch im Rahmen von Selbsthilfegruppen

Das Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) schreibt hierzu, dass jede dritte bis vierte Frau mit Behinderungen in ihrer Kindheit und Jugend sexualisierte Gewalt erfahren hat. Das ist zwei bis dreimal häufiger als bei Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt (Schrötle and Hornberg, 2014). Als mögliche Ursachen können hierfür mehrere Faktoren angeführt werden. Eine Übersichtsarbeit von 2017 in Europa identifizierte sieben Barrieren bezüglich der Sexualerziehung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen: gesellschaftliche Fehlwahrnehmung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung als asexuell und schutzbedürftig, die Delegation der Sexualerziehung aus der Schule an andere Personen, hohe Diversität (auch kulturell und religiös) der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen, geringere Priorisierung der Sexualerziehung gegenüber anderen Gesundheitsthemen. Es wurde ein umfassender weiterer Forschungsbedarf identifiziert.

Die Bedeutung der an den jeweiligen Entwicklungsstand der Betroffenen angepassten Prävention von sexualisierten Übergriffen wird zudem oft unterschätzt. Eine britische explorative Studie untersuchte in 2016 das Wissen über persönliche Schutzmöglichkeiten (Wissen über körperliche Entwicklung und persönliche Sicherheit, adäquate und inadäquate Berührungen und Reaktionsmöglichkeiten bei inadäquaten Berührungen) bei Kindern mit kognitiven Entwicklungsstörungen und die elterliche Einschätzung des Wissens der Kinder. Hierbei zeigten sich deutliche Schwierigkeiten in der Unterscheidung adäquater und inadäquater Berührungen und fehlende Handlungsideen zur Verhinderung oder Beendigung inadäquater Berührungen. Bei den Eltern zeigten sich deutliche Unsicherheiten bezüglich der Einschätzung des Wissens und der Handlungskompetenz der Kinder (Miller et al., 2017).

Eine US-amerikanische Studie untersuchte 2002 den Zugang von Kindern mit kognitiven Einschränkungen zu Sexualkundeunterricht. Hierbei zeigte sich, dass Kinder mit mittelschweren bis schweren Intelligenzminderungen deutlich seltener Sexualkundeunterricht (16,18 %) erhielten als Kinder ohne kognitive Einschränkungen (Barnard-Brak et al., 2014).

Die American Academy of Pediatrics (AAP) hat im Juli 2021 einen "Clinical Report" zum Thema der Förderung einer gesunden Sexualität bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen publiziert (Houtrow et al., 2021). Mitarbeitende im Gesundheitswesen (insbesondere in der Pädiatrie) werden als wichtige Ressource für die frühzeitige Beratung und Information aller Kinder und Jugendlichen bezüglich Veränderungen des Körpers, der Emotionen und des Verhaltens im Rahmen der sexuellen Entwicklung bezeichnet. Dies bezieht sich auch auf die Information und Beratung der Eltern.

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen würden regelmäßig eine unzureichende Sexualerziehung und zu wenig Möglichkeiten zum Kompetenzerwerb erhalten. Forschungsergebnisse zeigen zudem, dass Eltern das Interesse der Kinder und Jugendlichen an Sexualität und das Risiko, ausgenutzt zu werden, unterschätzen. Neben Kenntnissen über Anatomie und Physiologie sollten Geschlechtsidentität, sexuelle Orientierung, zwischenmenschliche Beziehungsformen, Intimität, unterschiedliche Formen von Sexualität und das eigene Körperbild thematisiert werden. Ziel sei ein Beginn der Sexualerziehung in der frühen Kindheit, um die Entwicklung einer sicheren, gesunden und positiven Einstellung sich selbst und andern gegenüber zu ermöglichen.

Laut Report stehen nur wenige behinderungsspezifische Materialien oder Programme zur Sexualerziehung, z.B. für Autismus, Zerebralpareesen, Spina bifida und Down-Syndrom zur Verfügung.

Zudem wird in dem Report auf die Schwierigkeiten der Unterscheidung von physiologischem sexuellem Explorationsverhalten, das bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen zum Teil erst im deutlich höheren Lebensalter auftreten kann, von ungewöhnlichem (und damit abklärungsbedürftigem) Verhalten hingewiesen.

Beispiele für ein ungewöhnliches sexualisiertes Verhalten bei älteren Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen sind:

- Explizite Imitation sexueller Praktiken
- Aufforderung von Gleichaltrigen oder Erwachsenen zu sexuellen Handlungen
- Einführen von Gegenständen in die Genitalien
- Sexuelle Aktivitäten mit Kindern/Jugendlichen, die mehr als 4 Jahre älter oder jünger sind
- Häufige sexuelle Handlungen, die nicht unterbrochen werden können

Auffälliges Verhalten in allen Altersklassen beinhaltet:

- Sexualverhalten, das zu Stress oder Schmerzen führt
- Verhalten, das mit physischen Aggressionen oder Zwang verbunden ist
- Verhalten, das permanent auftritt und nicht durch Intervention unterbrochen werden kann

Besondere Schwierigkeiten bereitet hierbei die Interpretation von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen. So trete etwa bei 29% der Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein herausforderndes sexuelles Verhalten auf, vor allem Masturbation in der Öffentlichkeit. Daher sei eine störungs-spezifische Sexualerziehung notwendig.

Merke

Bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen soll eine gesunde Sexualität gefördert werden.

Adhärenz

Als Adhärenz bezeichnet man in der Medizin die Einhaltung der gemeinsam von Patienten und Behandler gesetzten Therapieziele im Rahmen des Behandlungsprozesses. Die Gemeinsamkeit in der Therapieplanung unterscheidet den Adhärenz-Begriff vom früher gängigen Begriff Compliance. Compliance bezeichnet die einseitige Einhaltung der ärztlichen Therapievorgaben durch den Patienten („Therapietreue“). Demgegenüber betont die Adhärenz das übereinstimmende Verhalten des Patienten und des Behandlers (McDonald et al., 2002):

Der Patient nimmt eine aktive Rolle innerhalb eines (Behandlungs-)Prozesses ein und wird geschulter Experte für seine Erkrankung, dessen Entscheidungen akzeptiert und ausgehalten werden müssen.

Die Non-Adhärenz bei Personen mit chronischen Erkrankungen stellt eine große Herausforderung für das Gesundheitssystem dar. Zwischen 30% und 50% der Patienten nehmen ihre Medikamente nicht wie verordnet ein (Cutler and Everett, 2010). Die Gründe für Non-Adhärenz sind individuell und vielseitig (Brawley and Culos-Reed, 2000).

Gesprächsführung

Der Ärztekammer Nordrhein (Bally et al., 2015) zufolge stellt die Kommunikationsfähigkeit im Patientenkontakt eine ärztliche Kernkompetenz dar, in der die Balance zwischen empathischer Nähe und professioneller Distanz entscheidend ist. Nur eine gute Kommunikation kann erreichen, dass der Patient Vertrauen in den Arzt gewinnt und diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen zustimmt. Ein Patientengespräch bedarf einer guten Vorbereitung, Strukturierung und sollte insbesondere in kritischen Entscheidungssituationen professionell geführt werden. Eine gute Kommunikation, auch wenn viele Ärzte eine natürliche Gabe dafür mitbringen können, ist ebenfalls zu erlernen und ist ein systematischer Lernprozess in der medizinischen Ausbildung, Weiterbildung sowie Fortbildung eines Arztes.

Gespräche mit Eltern von kranken Kindern weisen gegenüber anderen Arztgesprächen einige Besonderheiten auf. In der Regel handelt es sich um Mehrpersonengespräche, an denen Arzt, Eltern, Kind und evtl. weitere Gesundheitsfachleute beteiligt sind. Das erfordert die Fähigkeit, sich gleichzeitig und flexibel auf mehrere Menschen mit unterschiedlichen Erwartungen, Wünschen, Ansprüchen und kommunikativen Fähigkeiten einzustellen und gleichzeitig auch das Kind miteinzubeziehen. Dazu muss es dem Arzt gelingen, eine Beziehung zum Kind aufzubauen und die Gesprächsführung an die kommunikative Kompetenz des Kindes anzupassen. Gleichzeitig ist es für eine gute Zusammenarbeit wichtig, gemeinsam mit der Familie ein von allen akzeptiertes Krankheitsverständnis zu erarbeiten und die therapeutischen Maßnahmen stets zu kommunizieren. „Nicht das kranke Kind ist der Patient, sondern die Familie“.

Mit zunehmendem Alter wird die Autonomie des Kindes zu einem zentralen Thema. Kinder haben das Recht auf altersgemäße Information und Aufklärung über alle diagnostischen und therapeutischen Schritte sowie den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung. Auch wenn das Kind noch über wenige verbale Kompetenz verfügt, sollte immer mit ihm gesprochen werden.

Grundregeln für das Gespräch mit dem Kind ([Auszug aus dem Leitfaden Bally et al. 2015](#))

- Sprache dem Alter und Entwicklungsstand des Kindes anpassen.
- Das Kind selbst über seine Beschwerden reden lassen.
- Dem Kind Zeit geben, im eigenen Tempo zu sprechen.
- In kurzen, klaren, einfachen Sätzen sprechen; Fachausdrücke vermeiden.
- Wichtige Informationen mehrfach geben, aber Eltern und Kind nicht mit Informationen überhäufen.
- Sich erzählen lassen, was das Kind verstanden hat.
- Keine Suggestivfragen stellen.
- Nicht nur reden, sondern das Gesagte auch visualisieren (Zeichnungen, Illustrationen usw.).
- Der Krankheit einen Namen geben (z.B. Krebs).
- Raum für Fragen lassen; zu Fragen ermutigen, aber nicht drängen.

- Es muss nicht alles beim ersten Gespräch im Detail erklärt werden.
- Was gesagt wird, muss wahr sein.
- Das Kind von möglichen Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen entlasten.
- Dem Kind versprechen, dass es über alles Wichtige informiert werden wird.
- Alle Fragen wahrheitsgetreu beantworten. Kinder erwarten ehrliche Antworten auf ihre Fragen.
- Dazu stehen, wenn für eine Frage keine sichere Antwort möglich ist (z.B. „Werde ich wieder ganz gesund?“, „Muss ich sicher nicht sterben?“).

Merke

- Ab etwa sieben Jahren können Kinder in medizinische Entscheidungen miteinbezogen werden.
- Der Arzt sollte das Kind wahrheitsgetreu über seine Krankheit informieren.
- Ab etwa 12 Jahren sind Jugendliche urteilsfähig und haben ein Entscheidungsrecht für persönliche Angelegenheiten. Sie müssen deshalb in Entscheidungen miteinbezogen werden.
- Eine zeitliche Limitierung der Gespräche nach Alter der Kinder ist sinnvoll. Empfehlenswert ist für 3- bis 6-Jährige eine Gesprächszeit von etwa zehn bis 15 Minuten, für 6- bis 8-Jährige 20 Minuten, für über 8-Jährige etwa 30 Minuten.

Praktische Beispiele

Präventive Ansätze in Deutschland

Familienunterstützende Angebote

Im Rahmen der vorhandenen Regelstrukturen, die niedrigschwellig und nicht-stigmatisierend zugänglich sind, werden bereits zahlreiche und vielfältige präventive Angebote für Kinder und Jugendliche und ihre Familien vorgehalten. Damit die betroffenen Familien ihr Alltags- und Familienleben gut und ohne gravierende Belastungen für die Kinder gestalten können, bedarf es oft keiner intensiven oder intervenierenden Hilfe. Häufig trägt bereits Unterstützung bei der Alltagsbewältigung, Familienentlastende Hilfen, Haushaltsorganisation, kurzfristige oder überbrückende Kinderbetreuung, Fahrdienste, Unterstützung bei der Antragsstellung zur Anpassung der Wohnverhältnisse, zur finanziellen Unterstützung für Hilfsmittel, Fahrten zu Ärzten und Therapeuten, speziellen Therapiemaßnahmen o. ä. zur Stabilisierung und Verbesserung der Lebenslage der Familie und ihrer Kinder bei.

Beratungsstellen bieten kostenfreie und ohne spezifischen Antrag erreichbare Angebote der Beratung, Entlastung und Unterstützung an. Hierzu gehören insbesondere die Erziehungs-, Familien- und Lebensberatungsstellen, psychosoziale Beratungsstellen, Beratungs- und Unterstützungsangebote der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege und der Selbsthilfe, aber auch die Schwangerenberatung, Suchtberatung, der Sozialpsychiatrische Dienst sowie familienunterstützende Angebote der Kinder- und Jugendhilfe (s. Abb. 10).

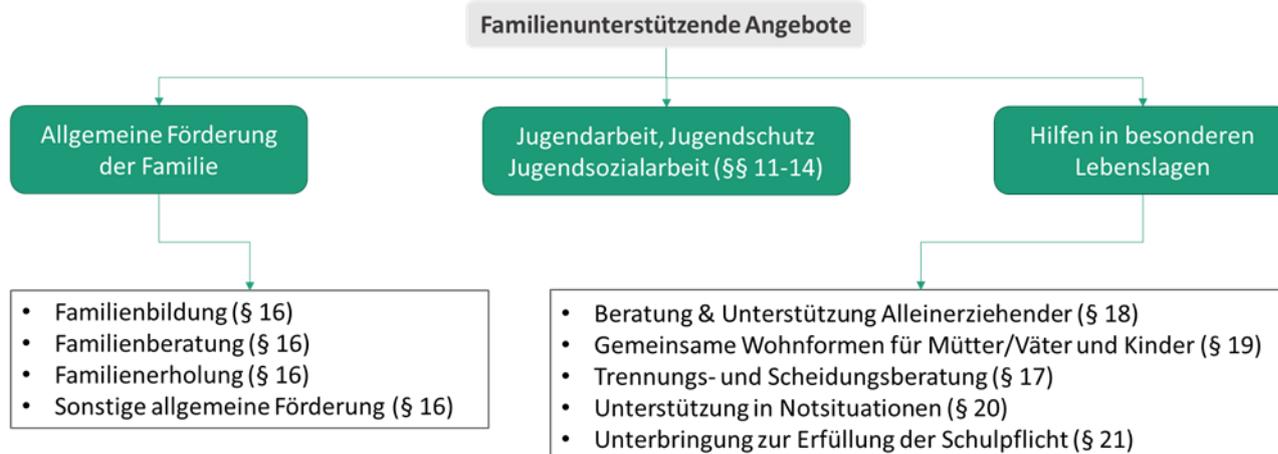


Abbildung 10: Familienunterstützende Angebote der Kinder- und Jugendhilfe gem. SGB VIII

Hinzu kommen bei Vorliegen entsprechender Anspruchsvoraussetzungen und individueller Antragsstellung verschiedene Möglichkeiten der Betreuung und Hilfe in Einzelfällen. Hierzu gehören im Wesentlichen im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe die Hilfen zur Erziehung (gem. §§ 27ff. SGB VIII), teilstationäre (§ 32) oder stationäre Hilfen (§§ 33ff), (s. Abb. 11), Schulbegleitungen sowie Eingliederungshilfen (gem. §§ 111ff SGB IX oder § 35a SGB VIII) zur individuellen Ermöglichung der sozialen und schulischen Teilhabe. Im medizinischen Bereich

sind dies insbesondere die frühzeitige Diagnostik, Einleitung von medikamentösen, therapeutischen oder rehabilitativen Maßnahmen, die sozialmedizinische Nachsorge, der ambulante Pflegedienst, die aufsuchende Unterstützung durch eine Familienhebamme oder –Kinderkrankenschwester (im Rahmen der Frühen Hilfen), Frühfördermaßnahmen (gem. §§ 30 in Verbindung mit 55, 56 SGB IX) u.a.

Familienergänzende und Familienersetzende Möglichkeiten der Jugendhilfe

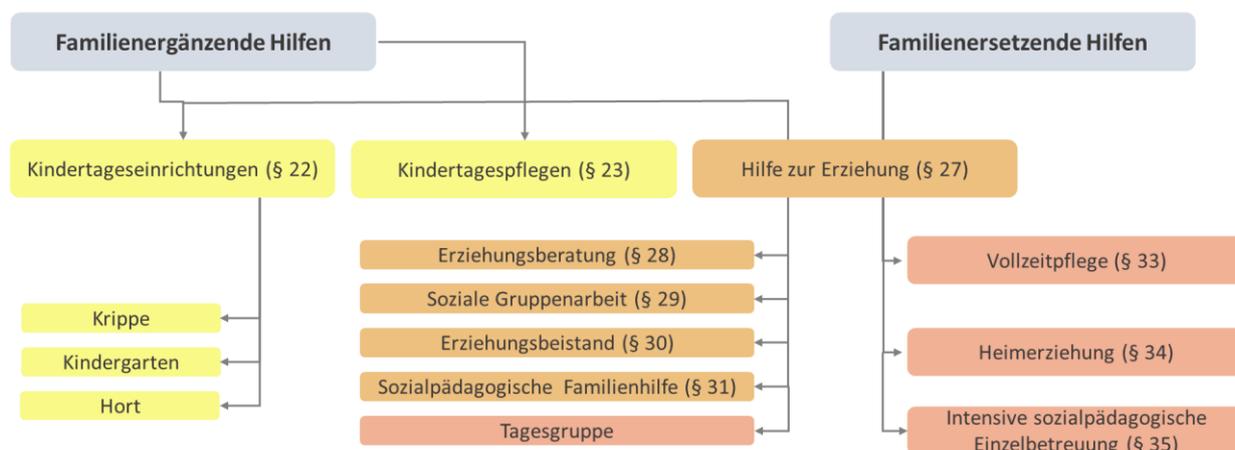


Abbildung 11: Familienergänzende und Familienersetzende Hilfen der Kinder- und Jugendhilfe gem. SGB VIII

Sozialmedizinische Nachsorge für chronisch kranke Kinder und Kinder mit Behinderungen

Die Verbesserung der neonatologischen und spezialisierten pädiatrischen Behandlungsmöglichkeiten, Möglichkeiten der häuslichen, technologieunterstützten Pflege, Senkung der Nebenwirkungen und Spätfolgen erhöht die Überlebenswahrscheinlichkeit und Lebensqualität vieler Kinder mit chronischen, auch schweren Krankheiten und Behinderungen. Andererseits werden Familien zunehmend durch oft komplexe, psychosoziale Problemlagen belastet, die zu neuen Herausforderungen auch der medizinischen stationären und ambulanten Behandlung führen.

Die sozialmedizinische Nachsorge hilft im Übergang von der Krankenhausbehandlung zur ambulanten Versorgung. Die Nachsorge-Einrichtungen nach dem Modell Bunter Kreis unterstützen, beraten und begleiten im Übergang von der intensiven Klinikbetreuung nach Hause. Es handelt sich dabei um eine Zuzahlungsfreie Leistung der gesetzlichen Krankenkasse nach § 43 Abs. 2 SGB V und wird im Rahmen der Entlassung vom Klinikarzt der Kinderklinik verordnet oder in Ausnahmefällen bis zu 6 Wochen nach der Entlassung aus der Klinik durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt (s. Abb. 12). Ziel ist die Sicherstellung der Behandlung und die Verbesserung der Lebensqualität.

Sie leistet damit einen wichtigen Beitrag zur nachhaltigen Stabilität der betroffenen Familien. Im Mittelpunkt der Nachsorge stehen neben der medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes auch die Familie, das Beziehungssystem und die Lebensumwelt.

Nachsorge-Ablauf

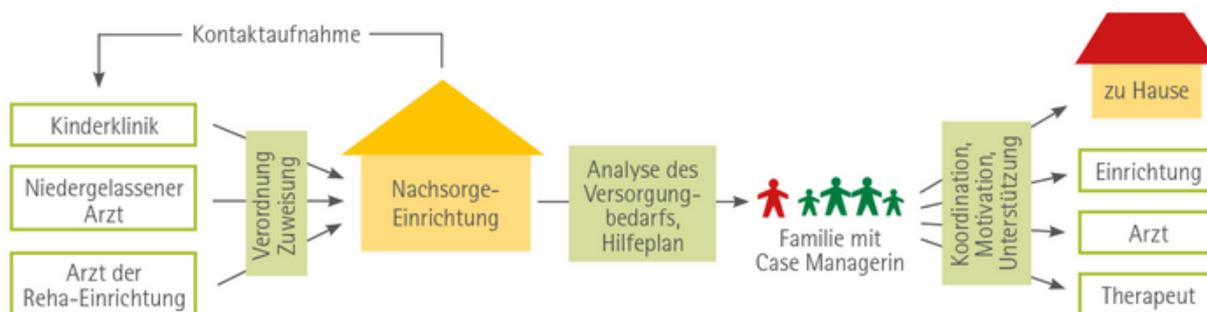


Abbildung 12: Nachsorge-Ablauf (Quelle: Bundesverband Bunter Kreis e.V., 2023)

Kernzielgruppen der Nachsorge sind

- Kinder und Jugendliche mit chronischen oder lebenslimitierenden Erkrankungen
- Früh- und Risikogeborene mit ihren Familien
- Kinder und Jugendliche in der Palliativphase
- Angehörige von verstorbenen Kindern und Jugendlichen

Im Rahmen der Betreuung können Familien mit Kindern von 0-14 Jahren, in schwerwiegenden Fällen bis 18 Jahre, nach Klinikaufenthalt Sozialmedizinische Nachsorge in Anspruch nehmen. Im Vordergrund steht das Case Management, die Vernetzung und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Als großer Vorteil wird die aufsuchende Hilfe angesehen. Case Manager sind meist erfahrene Pflegekräfte oder Sozialpädagogen, die sich in einer Fortbildung für das Case Management in der pädiatrischen Nachsorge qualifiziert haben. Die Antragstellung erfolgt mit Einverständnis der Eltern über die Nachsorgeeinrichtung. Die Nachsorge umfasst 6 bis maximal 20 Stunden über einen Zeitraum von 12 Wochen im Anschluss an eine stationäre Krankenhausbehandlung des Kindes. Für die Familie gibt es eine feste Ansprechpartnerin mit der Qualifikation Kinderkrankenschwester, die nach Hause kommt und ihr als Bindeglied zwischen Klinik, Familie und ambulanten Einrichtungen zur Seite steht.

Die Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis arbeitet immer im interdisziplinären Team, das mindestens die Bereiche Medizin, Pflege, Psychologie und Sozialpädagogik abdeckt. Sie ist eine ergänzende Leistung zu bestehenden Versorgungsmöglichkeiten, die insbesondere bei sozial hochbelasteten Familien eingesetzt wird. Bundesweit sind viele Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell Bunter Kreis entstanden.

Weitere Hinweise unter: www.bunter-kreis.de oder <https://www.bv-bunter-kreis.de/>

Förderung der Erziehungskompetenz (Stepping Stones Triple P (SSTP))

Eine zentrale Bedeutung für das Belastungserleben von Eltern behinderter Kinder – unabhängig von der Art der Behinderung – hat die Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten.

Kinder mit Behinderungen entwickeln signifikant häufiger emotionale Störungen und Verhaltensauffälligkeiten als gesunde Kinder (Hampel et al., 2015; Hasmann et al., 2012; Sarimski, 2021, 2001). Häufige Verhaltensweisen sind Impulsivität, Stereotypien, Selbstverletzungen, aggressives und destruktives Verhalten sowie das Nichtbefolgen von Anweisungen bzw. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von Therapieempfehlungen. Hinzu kommen häufig ungewöhnliche und herausfordernde Verhaltensweisen, die ihnen entweder selbst schaden (Selbstverletzungen), die Betreuungspersonen stark fordern (andauerndes Schreien, Ess- und Schlafstörungen) oder in der Öffentlichkeit Aufsehen erregen (Selbststimulationen). Diese wiederum erhöhen die Wahrscheinlichkeit für dysfunktionales Erziehungsverhalten der Eltern und Betreuungspersonen und stellen eine große Belastung dar. So erleben die unmittelbaren Bezugspersonen der behinderten Kinder wesentlich mehr Stress und starke emotionale Reaktionen wie Ärger, Verzweiflung, Traurigkeit und Angst.

Schwere Verhaltensstörungen gefährden die soziale Integration der Kinder, hemmen adaptive und Lernprozesse und damit die Teilhabemöglichkeiten (Sarimski, 2001).

Vor diesem Hintergrund ist eine zielgerichtete frühe Intervention von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit Behinderungen unverzichtbar.

Ergänzend zu der medizinischen Standardbehandlung stehen inzwischen auch Elterntrainings in Gruppenformaten, die speziell für die Bedürfnisse von Familien mit behinderten Kindern entwickelt bzw. weiterentwickelt wurden, zur Verfügung. Dazu zählt z.B. Stepping Stones Triple P (SSTP) basierend auf dem international weit verbreiteten Triple-P-Programm. Es ist ein verhaltenstherapeutisch orientiertes Elterntaining, das sowohl präventiv als auch als Intervention bei kindlichen Verhaltensauffälligkeiten oder Erziehungsproblemen sowie zur Förderung der kindlichen Entwicklung in Familien mit behinderten Kindern eingesetzt werden kann (Hampel et al., 2015; Hasmann et al., 2012).

Inhalte des Stepping Stones Triple P (SSTP)	Gestaltung einer sicheren und anregungsreichen Umgebung für die Kinder
	Konsistenter Umgang mit sozialen Verhaltensauffälligkeiten der Kinder
	Kognitiv-emotionale Auseinandersetzung mit den Herausforderungen der Behinderung
	Entwicklung realistischer Erwartungen an das Verhalten des Kindes
	Unterstützung der sozialen Teilhabe im Alltag
	Sorge für das eigene Wohlbefinden der Eltern

Einschränkend weist Sarimski nach Bewertung der Forschungslage aber darauf hin, dass die Interventionen nicht bei allen Eltern von behinderten Kindern erfolgreich sind. Viele Eltern (auch von nicht behinderten Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten) führen das Training nicht zu Ende bzw. die erreichten Veränderungseffekte bleiben nicht stabil nach Abschluss des Trainings. Die Umsetzung im Alltag fällt insbesondere Eltern mit depressiven Symptomen, Partnerschaftskonflikten oder zusätzlichen Alltagsbelastungen besonders schwer. Von daher sind kombinierte Unterstützungsangebote (z.B. Strategien zum Stressmanagement, partnerschaftsbezogene oder individuelle Beratungen, Erleichterung des Zugangs zu Familienentlastenden Diensten und außerfamiliärer Betreuung) erfolgversprechender. Es fehlen aber bisher Studien zur Wirksamkeit von Trainings- und Unterstützungsmaßnahmen bei Familien mit zusätzlichen Belastungen (Armutslagen, Alleinerziehende, Migrationshintergrund usw.).

Als Limitation wird auch festgestellt, dass trotz des Anspruchs des Programms familien - sowie ganzheitlich orientiert zu sein, der Focus eindeutig auf dem Kind mit Behinderung liegt und eine anhaltende Geschwisterbelastung festzustellen ist. Ergebnisse eines Projektstudiums zeigen, dass Unterstützungsmöglichkeiten für den Umgang mit der Lage der Geschwisterkinder weder in der Trainerausbildung, in den Programmmaterialien noch in den Gruppensitzungen explizit Erwähnung finden (Kuschel et al., 2016).

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – für Kinder und Jugendliche Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) – ist in Deutschland eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung für schwerstkranke und sterbende Krankenversicherte. Damit diese Patienten trotz komplexen Behandlungsbedarfs in der häuslichen oder familiären Umgebung verbleiben können, wurde 2007 die gesetzliche Grundlage für den Anspruch auf leidensmindernde (palliative) medizinische und pflegerische Leistungen geschaffen. Mit SAPV werden erkrankungsbedingte Krisensituationen aufgefangen, die sonst möglicherweise zu ungewünschten und belastenden Krankenhauseinweisungen führen würden (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., 2018).

Die Leistungen der SAPV sind nur unter bestimmten Voraussetzungen verordnungs- und abrechnungsfähig. Umfang und Art der Leistungen und Entgelte sind in den einzelnen Bundesländern uneinheitlich geregelt.

Empfänger palliativer Versorgung sind Patienten, die an den Symptomen einer unheilbaren und in absehbarer Zeit zum Tode führenden Krankheit leiden. Solange sie sich in häuslicher Umgebung befinden, werden notwendige medizinische Behandlungen in der Regel durch den Hausarzt erbracht. Zum Teil übernehmen Angehörige die Pflege, oder sie werden von einem ambulanten Pflegedienst unterstützt.

Rechtliche Grundlagen

Rechtsgrundlage ist § 37b des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V). Weitere Rechtsgrundlagen sind die Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) vom 11. März 2008 und die Empfehlungen des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) vom 23. Juni 2008 (GKV-Spitzenverband, 2012).

Die SAPV soll das bestehende Angebot von Vertragsärzten, Krankenhäusern und Pflegediensten ergänzen. Für die Belange schwerkranker Kinder und Jugendlicher wurden separat Leistungsansprüche formuliert. Obwohl bei Kindern und Jugendlichen oft eine länger prognostizierte Lebenserwartung vorliegt, sind die Voraussetzungen für eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung als Krisenintervention dennoch erfüllt (GKV-Spitzenverband, 2013).

Institutionelle Schutzkonzepte

Prävention von sexuellem Missbrauch bei Menschen mit Behinderungen

Für den deutschen Sprachraum existieren mittlerweile einige Angebote, um u.a. Kinder und Jugendliche (sowie Erwachsene) mit geistiger Behinderung für das Thema sexueller Missbrauch zu sensibilisieren. Hingegen fehlt es bislang noch an standardisierten und für die Zielgruppe notwendigen, hochstrukturierten Präventionstrainings, die die besonderen Bedürfnisse und Kompetenzen des Personenkreises berücksichtigen, wissenschaftlich evaluiert wurden und sich als wirksam erwiesen haben.

Bislang fehlt es an wissenschaftlich überprüften Angeboten u.a. für Menschen mit stärkerer kognitiver Beeinträchtigung oder Komplexbehinderung und auch die Berücksichtigung des Themenkomplexes „Neue Medien“ hat trotz der zunehmenden Bedeutung im Kontext der Prävention sexuellen Missbrauchs einen bislang noch zu geringen Anteil (Bienstein et al., 2019).

Änderung der Qualitätsmanagement-Richtlinie (QM-RL) des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA): „Schutzkonzepte für Kinder und Jugendliche in medizinischen Einrichtungen künftig Teil des Qualitätsmanagements“

Mit dem Ziel, Missbrauch und Gewalt insbesondere gegenüber Kindern und Jugendlichen oder hilfsbedürftigen Personen in medizinischen Einrichtungen vorzubeugen, zu erkennen, adäquat darauf zu reagieren und zu verhindern, hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) seine Qualitätsmanagement-Richtlinie entsprechend ergänzt. Die Richtlinie legt grundsätzliche Anforderungen an ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement für Vertragsärztinnen und -ärzte, Vertragspsychotherapeutinnen und -psychotherapeuten, medizinische Versorgungszentren, Vertragszahnärztinnen und -zahnärzte sowie zugelassene Krankenhäuser fest.

Der G-BA greift mit diesem Beschluss auch die Empfehlung des Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs und weiterer Institutionen an Politik und Gesellschaft auf, in allen Einrichtungen und Organisationen wirksame Schutzkonzepte zu entwickeln, um sexuelle Gewalt gegen Kinder und Jugendliche zu verhindern und Betroffenen Unterstützung und Hilfe zu ermöglichen. Gerade medizinische Einrichtungen, sowohl Kliniken, niedergelassene Ärzte und Zahnärzte als auch Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, haben ja eine besondere Rolle als Schutz- und Kompetenzort für die ihnen anvertrauten Kinder und Jugendlichen. Das bedeutet zum einen, dass institutionelle Strukturen und Abläufe so gestaltet sind, dass Grenzüberschreitungen erkannt, benannt und Maßnahmen ergriffen werden, diese zu stoppen bzw. zu verhindern, damit diese Orte nicht etwa zu Tatorten werden. Zum anderen gilt es, Kindern und Jugendlichen, die von Gewalt betroffen sind, in medizinischen Institutionen Unterstützung und Hilfe anzubieten. Diese Ziele können durch die Entwicklung eines Schutzkonzeptes, das an die unterschiedlichen Rahmenbedingungen der Einrichtungen angepasst ist, erreicht werden (G-BA, 2020).

BeSt – Beraten & Stärken

Die DGfPI führte von 2015 - 2020 in Kooperation mit Fachkräften aus 10 Fachberatungsstellen und 82 stationären und teilstationären Einrichtungen für Kinder mit Beeinträchtigungen das Modellprojekt „BeST – Stärken und Beraten“ durch.

Ziel des Modellprojektes war die gezielte und nachhaltige Verbesserung des Schutzes von Mädchen und Jungen mit Behinderung vor sexualisierter Gewalt in Einrichtungen. Die 82 Einrichtungen wurden bis zu 2 Jahre lang bei der Entwicklung von einrichtungsspezifischen Kinderschutzkonzepten begleitet. Dabei wurden folgende Organisationsentwicklungsmaßnahmen durchgeführt:

- Beratung der Leitungskräfte
- Steuerungs-/Arbeitsgruppen zur Entwicklung und Implementierung von Schutzkonzepten
- Fortbildungen zum Thema sexualisierte Gewalt
- Durchführung und Implementierung des im Projekt entwickelten Präventionsprogrammes „Was tun gegen sexuellen Missbrauch? Ben und Stella wissen Bescheid!“
- Qualifizierung von Fachkräften zur selbstständigen Durchführung des Präventionsprogrammes

Das Modellprojekt wurde durch das Sozialwissenschaftliche Forschungsinstitut zu Geschlechterfragen | FIVE Freiburg (SoFFI F.) wissenschaftlich evaluiert und vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert (DGfPI, 2017; Eberhardt, 2021).

Die Erfahrungen, Ergebnisse und Empfehlungen aus dem Projekt sind in einem Praxishandbuch veröffentlicht und stehen zum Download zur Verfügung: <https://www.dgfpi.de/files/was-wir-tun/best/BeSt%20Handbuch.pdf> (DGfPI, 2020).

Präventions- und Bildungskonzept „Was tun gegen sexuellen Missbrauch? Ben und Stella wissen Bescheid“

Ben und Stella ist ein Baustein des o.g. bundesweiten Modellprojekts „BeSt – Beraten und Stärken - 2015-2020“. Es ergänzt und vervollständigt das Gesamtkonzept zum Schutz vor sexualisierter Gewalt. Das Modellprojekt wurde für (teil)stationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe entwickelt sowie für Einrichtungen, die ein inklusionsorientiertes Angebot haben. Zielgruppe sind Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 8 und 18 Jahren mit einer geistigen Behinderung sowie einer möglichen zusätzlichen Körper- u./oder Hörbehinderung.

Ziele des Konzepts:

- Information der Kinder und Jugendlichen über ihre Rechte
- Unterstützung bei der Wahrnehmung und Benennung von Gefühlen und Bedürfnissen
- Setzen und Wahrnehmen von Grenzen
- Vermittlung von Begriffen und Wissen über den Körper und Sexualität
- Information der Kinder und Jugendlichen über sexualisierte Gewalt
- Aufzeigen von Hilfs- und Unterstützungsangeboten

Das Bildungs- und Präventionskonzept umfasst ein 6tägiges Programm sowie begleitende Elternarbeit, Bildungsmaterialien, eine Homepage für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie eine Qualifizierung für Fachkräfte. Es wird auch nach Ende des Modellprojekts weiterhin angeboten (DGfPI Handbuch 2020). Weitere Infos dazu unter www.benundstella.de sowie www.dgfpi.de.

Präventionsprogramm EMMAunantastbar

Das an der Universität Rostock entwickelte verhaltenstherapeutisch basierte Präventionsprogramm EMMAunantastbar (Chodan et al., 2014) (<https://emma-unantastbar.med.uni-rostock.de/>) richtet sich an Mädchen mit Intelligenzminderung im Alter von 8-12 Jahren. Die Puppe Emma dient hierbei den Trainern als „Assistentin“ und hierbei als Modell für die Anwendung der vermittelten Techniken. Das Programm umfasst 10 Sitzungsthemen:

1. Einführung/gegenseitiges Kennenlernen
2. Körpersprache und Emotionen
3. Basale Selbstverteidigung in angstbesetzten Situationen im Alltag
4. Angstbesetzte Situationen im Alltag und wie man Hilfe erhält
5. Private Körperstellen benennen, Berührungen reflektieren, körperliche Autonomie
6. Gefühle und die Verbindung zwischen Gefühlen und Berührungen
7. Gefühle und Grenzen, Präventionstechniken
8. Anwendung von Präventionstechniken in möglicherweise gefährlichen Situationen (Fokus Bestechung und akute Gefahr)

9. Anwendung von Präventionstechniken in möglicherweise gefährlichen Situationen (Fokus Täterstrategien und Schweigegebote)
10. Anwendung von Präventionstechniken in möglicherweise gefährlichen Situationen (Fokus Aufdeckung)

Präventive Ansätze international

Stärkung von Menschen mit Behinderung (IMPACT:Ability Curriculum)

Ein spezifisches Angebot für Kinder mit Behinderungen stellt das IMPACT: Ability Curriculum (<https://impactboston.org/impact-ability-programs/>) aus Boston dar. In diesem evidenzbasierten Präventionsprogramm (Dryden et al., 2017) werden Menschen mit Behinderungen darin geschult, unsichere Situationen zu erkennen und einen effektiven Selbstschutz zu erlernen. Dies bezieht sich sowohl auf sexuelle Gewalt, Entführungsversuche, Mobbing und Belästigungen als auch auf selbstbewusstes Verhalten in alltäglichen Situationen. Weitere Module beziehen sich auf gelingende Beziehungen zu anderen Menschen und Sexualität (Healthy Relationships and Sexuality Education Training) und auf Sicherheit im Internet (Internet Safety Training). Das Programm wird ergänzt um Angebote für Übungsleiter und Betreuer im Behindertensport (ASAP: Adaptive Sports Abuse Prevention) und für Schulen und Einrichtungen der Behindertenhilfe (IMPACT: Ability Staff Training).

Schulung von Mitarbeitenden zum Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit Behinderung (All Kids SAFE App)

Die Organisation SAFE Alliance aus Austin, Texas (<https://www.safeaustin.org>) setzt sich überwiegend für Opfer von Kindesmisshandlung, sexueller Gewalt und häuslicher Gewalt ein. Ziel ist ein umfassender und barrierearmer Zugang zu Hilfesystemen. In diesem Rahmen wurde auch eine App für Mitarbeiter von Kinderschutzeinrichtungen und Case Managern mit Hinweisen und Tipps für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen erstellt (All Kids SAFE App: <http://safeaustin.org/wp-content/uploads/2019/05/CJA-App-Flyer.pdf>). Informationen werden sowohl bezüglich des generellen Umgangs mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen als auch bezüglich spezifischer Störungsbilder wie z.B. Autismus-Spektrum-Störungen, Intelligenzminderung oder Hörbehinderungen entwickelt: <https://allkidssafe.org/>. Ziele sind eine Sensibilisierung für die besonderen Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Kinder und Jugendlichen sowie Hinweise bezüglich gelingender Kommunikations- und Interventionsmöglichkeiten.

Lokale Vernetzung (Coalition Against Sexual Abuse of Children with Disabilities in Chicago)

Ein Beispiel für eine lokale Vernetzung von Initiativen und Trägern mit Bereitstellung umfangreicher Materialien zum Thema Kinderschutz bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung stellt die Coalition Against Sexual Abuse of Children with Disabilities in Chicago dar (<https://www.chicagocac.org/what-we-do/community-collaborations/coalition-against-sexual-abuse-of-children-with-disabilities/>). Neben Angeboten von Trainings für

Betreuungspersonen und im Kinderschutz tätigen Personen wird umfangreiches Informationsmaterial zu den Themen „Erstellung eines Family Safety Plans“, „Sprechen über Sexualität, Persönlichkeitsrechte und Grenzen“, „Sexuelle Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung“, „Institutionelle Schutzprogramme“, „Warnsignale im Verhalten anderer Menschen“ und Hinweise auf Ansprechpartner angeboten. Die Informationen werden in Englisch und Spanisch vorgehalten.

Empfehlungen für präventiven Kinderschutz

Individuelle Voraussetzungen für eine gelingende Prävention

- Kenntnisse über Risiko- und Schutzfaktoren/Resilienz
- Qualifizierte Fähigkeiten in der Erkennung und Dokumentation von verdächtigen Symptomen
- In der Lage sein, „sensitive questions“ zu stellen, Informationen zu sammeln und aufmerksam und einfühlsam zu beobachten und zu untersuchen.

„Wie schaffen Sie es, Ihren Akku wieder zu füllen?“

Strukturelle Voraussetzungen für eine gelingende Prävention

- Kommunales Netzwerk zur Unterstützung der Kinder und ihrer Familien (Kooperation und Vernetzung)
- Bildung multidisziplinärer Teams unter Einbeziehung von Spezialisten für Kinder mit Behinderungen (Fallkonferenzen)
- Kurze Wartezeiten (auch in spezialisierten Zentren)
- Niedrigschwellige Zugangswege, z.B. schulbasierte Mutter-Kind-Zentren zur Unterstützung und Schulung von Familien

Handlungsempfehlungen für Fachkräfte

- Fragen nach Gewalt im häuslichen sowie im übrigen sozialen Umfeld auch bei Routine-Vorstellungen in Klinik und Praxis stellen
- Förderung des Wissens der Eltern über die Behinderung und den Umgang damit (u.a. Selbsthilfegruppen)
- Gemeinsame Erarbeitung von Therapiezielen mit Kind und Eltern (Fokus: Verbesserung der Teilhabe)
- Gemeinsame Erarbeitung eines (umsetzbaren) Förder- und Behandlungsplans mit Kind und Eltern
- Psychoedukation/Schulung von Eltern durchführen oder vermitteln (u.a. Elternkurse)
- Förderung der Selbstfürsorge und Entlastung der Eltern (z.B. über Kurzzeitpflege, Familienentlastende Dienste o.ä. informieren)
- Frühzeitige Einbeziehung des Sozialdienstes/Vermittlung an Angebote der Jugendhilfe
- Verbesserung der Kommunikationsfähigkeiten des Kindes (z.B. Talker verordnen)
- Psychoedukation/Schulung des Kindes durchführen oder vermitteln
- Reduktion sozialer Isolation (u.a. über inklusive/spezifische Freizeitangebote informieren)

„Fühlen Sie sich sicher, auch zu Hause?“

Fokus Prävention sexueller Gewalt:

- Frühes (und im Verlauf immer wiederkehrendes) Ansprechen der sexuellen Entwicklung des Kindes mit den Eltern und Betreuungspersonen
- In der Jugend Ansprechen von Themen wie sexuelle Abstinenz, Schwangerschaft, sexuell übertragende Erkrankungen, Aufbauen intimer Beziehungen, adäquates sexuelles Verhalten, Verhütungsmethoden
- Durchführung von Workshops, um Schutzstrategien zu erlernen. Diese Kurse sollten Informationen über Sexualität, Aufbau und Pflege von Beziehungen, persönliche Rechte, Schutz gegen sexuelle Gewalt, Vorgehen bei erlittener sexueller Gewalt beinhalten.
- Eltern sollten ermutigt werden, mit ihren Kindern und anderen Betreuungspersonen über das Risiko sexueller Gewalt zu sprechen
- Informationsvermittlung über sexuelle Gewalt auch im Rahmen von Selbsthilfegruppen

Präventive Maßnahmen auf kommunaler/politischer Ebene

- (politischer) Einsatz für unterstützende Programme und die Bereitstellung einer ausreichenden Infrastruktur zur Reduktion von Risikofaktoren für eine Kindeswohlgefährdung auf kommunaler Ebene
- Etablierung einer wertschätzenden Haltung gegenüber Kindern mit Behinderungen
- Förderung der Inklusion in Kita, Schule und Freizeit
- Ausbildung der Mitarbeitenden der Kinder- und Jugendhilfe bezüglich Behinderungen, Unterstützungsmöglichkeiten und Kommunikation über Behinderung

Anhang

Allgemeiner Hinweis

Die Sonnenblume gilt als Symbol, wenn es um Menschen mit nicht sichtbarer Behinderung geht.

https://www.herrigelundseinewelt.com/hidden_disabilities_sunflower.html

Angebote zur Unterstützung und Beratung

Angebote zur Entlastung von betroffenen Familien

Beratungsangebote für Kinder und Jugendliche

Nummer gegen Kummer: Schulbox für junge Menschen mit Behinderungen

<https://www.kinderschutz-niedersachsen.de/aktuelles/nummer-gegen-kummer-schulbox-fuer-junge-menschen-mit-behinderungen>

Beratungsleitfaden für Eltern

[Leitfaden „Wenn chronisch kranke und behinderte Kinder erwachsen werden – Selbsthilfe als Stabilisierungsfaktor“](#) (BAG Selbsthilfe, 2020)

Kinder- und Jugendhilfe

Aufgabe der Jugendämter ist es, Familien zu unterstützen, um eine kindgerechte Erziehung zu gewährleisten. So kann z.B. ein Antrag auf Hilfe zur Erziehung (§ 27 SGB VIII) oder ein Antrag auf eine Sozialpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII) gestellt werden.

Sollte die Krankenkasse in Grenzfällen Leistungen nach dem SGB V (siehe unten) nicht genehmigen, kann ein Antrag auf Familienpflege und Haushaltshilfe (§ 20 SGB VIII) gestellt werden. Das ist insbesondere dann möglich, wenn Eltern erschöpft sind und dringend eine Entlastung ihrer Familie benötigen.

Krankenkassen

Wenn keine ausreichenden Entlastungen durch den erweiterten Familien- oder Freundeskreis zur Verfügung stehen, können Eltern, wenn der betreuende Elternteil erkrankt ist und/oder im Krankenhaus mitaufgenommen wird, Leistungen der Krankenkasse (§ 38 SGB V) in Anspruch nehmen. Die Familie erhält zu Hause eine Haushaltshilfe mit Betreuung der Kinder, insofern sie unter 12 Jahre alt sind.

Familienentlastende Dienste

Darüber hinaus gibt es von verschiedenen Trägern wie z.B. der Lebenshilfe, DRK, Malteser, Kinderhospiz das Angebot von familienentlastenden Diensten. Meist handelt es sich um ehrenamtliche Mitarbeiter (z.B. Familienpaten), die in die Familien gehen, um die betroffenen Kinder sowie ggf. ihre Geschwister betreuen.

Kinderhospizdienste bieten Geschwisterkindern ebenfalls - sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting - freizeitspezifische Angebote an, damit sie sich dort mit Geschwisterkindern gleichermaßen betroffener Familien austauschen können.

Beratungsangebote für betroffene Geschwister und deren Familien

Beratungsstellen für Schul- und Familienfragen

Hier können sowohl die Geschwister als auch die Eltern in ihrer speziellen Lebenssituation begleitet bzw. beraten werden.

Jugendämter

Über das 2021 verabschiedete Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendstärkungsgesetz - KJSG) wird es für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihre Eltern deutlich leichter, ihre Rechte zu verwirklichen und die Leistungen zu bekommen, die ihnen zustehen. Betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Eltern werden verbindlicher beraten im Hinblick auf ihre Leistungen, aber auch zu Zuständigkeiten und Leistungen anderer Systeme. Laut § 20 KJSG können Familienberatungsstellen neuerdings Familien in Notsituationen auf Beratungs- und Unterstützungsangebote der Jugendhilfe hinweisen.

Jugendsozialarbeit oder Schulpsychologen an Schulen

In größeren Grundschulen und in der Regel an allen weiterführenden Schulen können sich Kinder und Jugendliche an Schulsozialarbeitende vertrauensvoll wenden und um eine Beratung zu bitten. Diese beziehen, wenn Bedarf danach besteht, die Eltern mit ein.

Eine ähnliche Rolle, allerdings mit stärkerem Schwerpunkt Gesundheit, übernehmen an einigen Standorten in Deutschland Schulschwester(n) (health nurse), wie sie flächendeckend in Schulen in Schweden, Finnland vertreten sind.

Kinder- und Jugendpsychiater

Bei Bedarf besteht die Möglichkeit für Kinder- und Jugendärzte an Kinder- und Jugendpsychiater zu überweisen, die es zu ihrem Aufgabenfeld rechnen, Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder zu beraten und ihnen Therapieangebote zu machen oder sie weiterzuvermitteln.

Spezialsprechstunden für betroffene Familien: Sozialpädiatrische Zentren, an die Kinder- und Jugendärzte überweisen, bieten diese an einigen Orten (u.a. Bonn, Potsdam, Berlin) an.

Angebote des Kinder- und Jugendärztlichen Dienstes (KJÄD)

Durch die innerfamiliären Belastungen können Schulkinder und Jugendliche Verhaltensauffälligkeiten und Schulleistungsstörungen zeigen, wobei die Schwierigkeiten im schulischen Alltag besonders sichtbar werden. Hier ist eine enge Vernetzung von Lehrern, Schulsozialarbeitern, Schulpsychologen, Kinder- und Jugendärzten und dem Kinder- und Jugendärztlichen Dienst möglich. Besteht der Verdacht, dass das Kind belastet ist, oder stehen Schulprobleme im Vordergrund, kann der KJÄD beraten oder eine weitergehende Diagnostik empfehlen, z. B. in Kooperation mit Schulberatungsstellen/Schulpsychologischem Dienst und

dem niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt. Je nach Diagnose bzw. Ursachen der Problematik können verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten wie Hilfen zur Erziehung, schulische Förderung, Lerntherapien oder psychotherapeutische Interventionen initiiert werden (DGKiM-AK Prävention, 2020).

Angebote zur speziellen Unterstützung und Förderung von Geschwisterkindern (siehe auch Tab. 9)

Wie aus den verschiedenen Studien deutlich wird, benötigen nur wenige Geschwister chronisch kranker und/oder behinderter Kinder einer psychotherapeutischen Behandlung, viele benötigen jedoch Hilfe und Unterstützung, um die besonderen Herausforderungen im Hinblick auf ihre Lebenssituation bewältigen zu können.

Geschwisterseminare/Gruppenangebote

Deutschlandweit werden sie, je nach Region, von einzelnen Trägern bzw. Einrichtungen in verschiedenen Formaten angeboten. Die Angebote variieren von punktuellen Seminaren über Tages- und Wochenendfreizeiten bis hin zu regelmäßigen Gruppensitzungen sowie psychoedukative Gruppenangebote.

Das Thema „Geschwister eines chronisch kranken und/oder behinderten Kindes zu sein“ sowie die Probleme und Belastungen, die sich daraus ergeben, können hier auf unterschiedliche Weise bearbeitet werden (Grünzinger, 2005). Außerdem wird den Geschwisterkindern die Möglichkeit geboten werden, mit ihren Wünschen und Bedürfnissen im Mittelpunkt zu stehen.

Zwei zertifizierte Gruppenangebote können derzeit als Präventionsmaßnahme bei Krankenkassen abgerechnet werden: "Supporting Siblings" (SuSi) und "GeschwisterTREFF – Jetzt bin ICH mal dran". Ersteres wurde entwickelt und evaluiert vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA), letzteres in Kooperation des ISPA mit dem Verbund für Geschwister. Diese standardisierten, präventiven Angebote sind der Kern des Versorgungskonzeptes GeschwisterCLUB und haben das Ziel, mit überprüfbar wirksamen Methoden die persönlichen Ressourcen und Lebenskompetenzen der Kinder zu stärken, damit sie aus eigener Kraft mit ihrer besonderen Lebenssituation umgehen können. Mehr Infos unter: www.ispa-bunterkreis.de und <http://www.verbund-fuer-geschwister.de>

Informationen und Austausch über digitale Netzwerke

In der Angebots-Suchmaschine bei www.stiftung-familienbande.de sind fast 300 Angebote registriert, die per PLZ gesucht werden können. Das können reine Freizeitangebote für Geschwisterkinder sein oder Gruppenangebote wie "SuSi" oder der GeschwisterTREFF (siehe oben). Auch die Vernetzung über moderierte soziale Medien kann helfen, so z. B. in Trauerphasen über Projekte wie www.Da-Sein.de.

Tabelle 9: Angebote für Geschwisterkinder von chronisch kranken und behinderten Kindern

Angebot	Was	Wer
GeschwisterNetz	Erfahrungsaustausch unter Geschwistern von Menschen mit Behinderung. Im Forum tauschen sie ihre Erlebnisse, Erfahrungen und Fragen aus. Und sie organisieren Treffen.	Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Familienunterstützende Dienste (FUD) + Familienentlastende Dienste (FED)	Entlastung der Eltern	
Beratungsstelle Geschwisterkinder	Beratungsangebot für Geschwister	Lebenshilfe Bremen
Stiftung Familienbande - Gemeinsam für Geschwister	Infoline FamilienBande zeigt den Weg zu Menschen und Einrichtungen, die Erfahrung haben in der Begleitung von Geschwistern und ihren Familien. In der Angebots-Suche sind bundesweit mehr als 350 Angebote von über 190 Einrichtungen zur Geschwisterbegleitung registriert.	
Geschwister-Netzwerk	Geschwisterkinder im Mittelpunkt! Du bist ein Geschwisterkind und möchtest dich informieren? Sie sind Eltern und suchen nach einem Angebot für Ihr Kind? Sie sind eine Fachkraft für Geschwister-Arbeit und benötigen Informations- oder Arbeitsmaterial?	Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. Im Rahmen des Aufbaus eines psychosozialen Netzwerks zur Unterstützung von Familien mit schwerkranken Kindern sowie Kindern mit Behinderung wurde das Projekt 2011 in Hannover ins Leben gerufen. Neben der Begleitung der Eltern und erkrankten Kinder sollte der Fokus hierbei auf

		dem Aufbau von Strukturen liegen, die eine flächendeckende psychosoziale Begleitung sowie präventive Arbeit mit betroffenen (gesunden) Geschwistern in Niedersachsen ermöglichen.
GeschwisterCLUB	Präventives Gruppenangebote für die Geschwister von Kindern mit Erkrankung oder Behinderung sowie deren Eltern	entwickelt und verbreitet vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg e. V. In den nächsten 5 Jahren sollen 50 Standorte entwickelt werden
EUTB – Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung	Unterstützungs- und Beratungsangebot für Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige unentgeltlich bundesweit zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe. Unabhängiges Beratungsangebot; es beraten auch Menschen mit eigener Behinderung; Beratungsangebot für Geschwister und Eltern	
Deutscher Kinderhospizverein e.V.	Online-Treffen, Geschwisterwochenenden u.s.w.	
Deutsche Kinderhospizakademie	Seminare, Workshops und Begegnungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern, Geschwister und Familien	

Frag-OSKAR.de – Das Hilfe-Portal des Bundesverband Kinderhospize e.V.	<p>Das Leben mit einem unheilbar erkrankten Kind ist ein Leben im permanenten Ausnahmezustand. Ein ständiger Kampf um Normalität und jeden kleinen Glücksmoment, jeden Tag auf Neue. Auch das Weiterleben in Trauer ist eine extreme Herausforderung. Unabhängig, ob sie ihr Kind während einer Schwangerschaft, durch Krankheit, Unfall oder Suizid verloren haben und wie lange das her ist – in der Trauer braucht es besondere Unterstützung.</p>	
Ambulante Kinder- und Jugendhospize	<p>Begleitung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, ihren Familien und Geschwistern im häuslichen Umfeld</p>	
Besondere Geschwister	<p>Online-GeschwisterTREFF</p>	<p>Geschwisterprojekt NRW</p>
Geschwisterprojekt	<p>FreizeitTREFFs, Ferienspiele und -freizeiten, Elternsprechstunden und -seminare</p>	<p>Lebenshilfe e.V. Minden</p>
Selbsthilfe		
FAMILIENINFO	<p>Informationen für Familien – in allen Lebenslagen</p>	<p>Mecklenburg-Vorpommern</p>
Familienratgeber.de	<p>Informationen, Rat & Adressen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige</p>	<p>Aktion Mensch</p>
Familienratgeber.de	<p>Online-Datenbank für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen</p> <p>Der Familienratgeber informiert über finanzielle und rechtliche Hilfen sowie über Beratungs- und Selbsthilfeangebote vor Ort.</p>	<p>Projekt des Bundesministeriums für Familie, Frauen, Senioren und Jugend in Zusammenarbeit mit der Lebenshilfe</p>

	Neben den redaktionellen Informationen und einer Adressdatenbank gibt es die Möglichkeit sich in verschiedenen Foren auszutauschen und zu diskutieren.	
Rote Adressen	u.a. umfassende Datenbank zur Selbsthilfe in Deutschland; Hilfe bei der Suche nach einer passenden SHG	NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
BZgA kindergesundheit-info.de	Unterstützung im Alltag	
Rückenwind e.V.	Suchfunktion für Unterstützungsangeboten für Geschwister in Baden-Württemberg	Landesstelle Baden-Württemberg Wegbegleiter
knw Kindernetzwerk e.V.	Weiterführende Angebote zum Thema Geschwisterkind	.

Informationen für Kinder, Familien und Fachkräfte

Aufklärung zum Thema Krankheit

- Tanja Sappok. (2021). Was passiert beim Arzt und im Krankenhaus? Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache. ISBN: 9783456859989

Bücher zum Thema Prävention sexueller Gewalt

- Richtig wichtig - Stolz und stark: Ein FrauenbilderleseBuch über sexuelle Gewalt (2007). Wildwasser Würzburg e.V. (Herausgeber), Susanne Kaiser (Autor), Renate Schüßlbauer (Autor), Sylvia Fein (Autor)
- Anna ist richtig wichtig!: Ein Buch über sexuelle Gewalt in LEICHTER SPRACHE (2015). Wildwasser Würzburg e.V. (Herausgeber), Susanne Porzelt (Autor), Renate Schüßlbauer (Autor), Sylvia Fein (Autor), Barbara Breen (Illustrator)
- Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen (Edition Sozial). (2014). Bundesvereinigung Lebenshilfe (Autor), Ilse Achilles (Autor), Regina Bätz (Autor), Marianne Bartzok (Autor), Bernd Gimborn (Autor), Elisabeth Gossel (Autor), & 4 mehr
- Sexualerziehung bei Jugendlichen: mit körperlicher und geistiger Behinderung (5. bis 9. Klasse). (2015). Cathrin Ehlers (Autor)
- "Was macht Ihr Sohn denn da?": Geistige Behinderung und Sexualität. (2016). Ilse Achilles (Autor)
- Behinderung und Sexualität: Grundlagen einer behinderungsspezifischen Sexualpädagogik. (2008). Barbara Ortland (Autor)
- Aufklärung - Die Kunst der Vermittlung: Methodik der sexuellen Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung (Edition Sozial). (2007). Erik Bosch (Autor), Ellen Suykerbuyk (Autor), Regina Humbert (Übersetzer)
- Tina sagt Nein! Tim sagt Nein! Ein Wendebilderbuch für Mädchen und Jungen mit besonderem Förderbedarf. Eigensinn Bielefeld
Format: DIN A5, 36 Seiten, 4 farbig illustriert von Volker Mauck.
- Das große und das kleine Nein. (1991). Verlag an der Ruhr: Mülheim a. d. Ruhr. Von Gisela Braun und Dorothee Wolters (1991): „Zanzu – Mein Körper in Wort und Bild“ www.zanzu.de/de BZgA Website
- Nein. Stopp. (2015). Dizöesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln e.V. (2015).
- Lilly und Leo. (2005). Arbeitsmaterialien für die präventive Arbeit mit Mädchen und Jungen mit besonderem Förderbedarf. Format: A4, Ordner mit 67 Arbeitsblätter (zahlreiche Illustrationen, Kopiervorlagen, Bastel- und Spielanleitungen). Eigensinn: Bielefeld.
- Kein Küssen auf Kommando / Kein Anfassen auf Kommando. (2010). Doppelband. Mebes & Noack: Köln.

- Liebe, Lust und Stress. (2008). Broschüren für Mädchen und junge Frauen in leichter Sprache. Hrsg: mixed pickles e. V.: Lübeck.
- Herzfroh. Aiha Zemp (2007-2011). Hochschule Luzern
- Artikel in AJS-Forum 2/2016. Gemeinsam ALLE stark machen. Wie können Mädchen und Jungen mit Behinderung vor sexualisierter Gewalt geschützt werden? Sexualität und Partnerschaft bei Menschen mit geistiger Behinderung. Perspektiven der Psychoanalytischen Pädagogik, Gießen 2012. S. Bender
- Liebe, Partnerschaft, Ehe und Kinderwunsch bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Wüllenweber, E. (Hrsg.): Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart 2004. S. 65 – 77. I.Hennies
- Das Selbstverständliche ist nicht selbstverständlich. In: Wüllenweber, E. (Hrsg.): Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart 2004. S. 46 – 64. U.Mattke

Medien zum Thema Prävention sexueller Gewalt

- www.liebelle-mainz.de/de/index.html
- www.ohrenkuss.de (Das Magazin wird gemacht von Menschen mit Down-Syndrom zu verschiedenen Themen des Lebens. Das jeweils aktuelle Heft ist als Online-Ausgabe zu finden.)
- MiMMi – Mitmachmädchenmagazin des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., www.bvkm.de (Mädchen und junge Frauen)
- Freundschaft, Liebe, Sexualität – Weiterbildung für Menschen mit Lernschwierigkeiten. DVD 2003, Aiha Zemp

Hinweise zu einzelnen Gesetzen

Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG)

(BMFSFJ, 2021)

Ziel des Gesetzes ist, vor allem diejenigen Kinder, Jugendlichen und jungen Volljährigen zu stärken, die besonderen Unterstützungsbedarf haben:

- die benachteiligt sind,
- die unter belastenden Lebensbedingungen aufwachsen oder
- die Gefahr laufen, von der sozialen Teilhabe abgehängt zu werden.

Zentrales Anliegen des Gesetzentwurfs ist die Schaffung einer Kinder- und Jugendhilfe für alle Kinder und Jugendlichen, egal ob mit oder ohne Behinderung, d. h. vorgesehen sind Hilfen aus einer Hand für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen. Dadurch soll es für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihre Eltern deutlich leichter werden, ihre Rechte zu verwirklichen und die Leistungen zu bekommen, die ihnen zustehen. Dies soll erreicht werden insbesondere durch

- eine Verankerung der Inklusion als Leitgedanken der Kinder- und Jugendhilfe
- eine grundsätzlich gemeinsame Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderungen in Kindertageseinrichtungen und auch dadurch, dass
- beteiligte Leistungsträger enger und verbindlicher zusammenarbeiten müssen und
- betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Eltern verbindlicher beraten werden im Hinblick auf ihre Leistungen, aber auch zu Zuständigkeiten und Leistungen anderer Systeme

Ab 2024 werden Eltern zudem unterstützt durch eine Verfahrenslotsin oder einen Verfahrenslotse, das heißt eine verlässliche Ansprechperson, die sie durch das gesamte Verfahren begleitet

Darüber hinaus werden bereits jetzt die Weichen gestellt, dass die Kinder- und Jugendhilfe für alle Kinder und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen zuständig wird (sogenannte "Inklusive Lösung"), wenn dies zuvor (bis 2027) ein Bundesgesetz im Einzelnen regelt.

Vorgesehen ist im Gesetz auch eine Stärkung der Prävention vor Ort gerade für Familien mit besonderen Belastungen. Hierzu sollen Familien, Kinder und Jugendliche leichter und schneller ortsnahe Hilfe bekommen. In Notsituationen können sie sich an eine Erziehungsberatungsstelle in ihrer Umgebung wenden und dort unbürokratisch - ohne Antrag und ohne Amt - eine Hilfe zur Bewältigung ihres Alltags erhalten.

Verstärkt werden soll auch die Beteiligung von jungen Menschen, Eltern und Familien: Kinder und Jugendliche und ihre Familien sollen mehr Gehör erhalten und darin unterstützt werden, ihre Rechte wahrzunehmen. Hierzu sieht der Gesetzentwurf beispielsweise die Verankerung von Ombudsstellen als externe und unabhängige Anlaufstellen für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern vor. Beschwerdemöglichkeiten für Kinder und Jugendliche in Einrichtungen und in

Pflegefamilien sollen dadurch erweitert beziehungsweise verbessert werden. Der Entwurf stärkt organisierte Formen der Selbstvertretung. Kinder und Jugendliche erhalten außerdem einen uneingeschränkten eigenen Beratungsanspruch – auch ohne ihre Eltern.

Bundesteilhabegesetz (BTHG)

Mit dem Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ([Bundesteilhabegesetz – BTHG](#)) vom 23.12.2016 wurden das Ziel der Eingliederungshilfe neugefasst und die rechtlichen Voraussetzungen der Hilfestellung neu geregelt (Bundestag, 2016).

§ 1 SGB IX: Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft

Menschen mit Behinderungen oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und ihre volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen von Frauen und Kindern mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder sowie Menschen mit seelischen Behinderungen oder von einer solchen Behinderung bedrohter Menschen Rechnung getragen (Bundesgesetzblatt (BGBl) vom 29.12.2016. Teil I, Nr. 66, S. 3234).

§ 2 Abs. 1 SGB IX: Zentrale sozialrechtliche Definition von Behinderung

"Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist."

Konkrete Ziele des BTHG

- Neufassung des [Behinderungsbegriffs](#) (beta Institut gemeinnützige GmbH, 2023), einem inklusiven Gesellschaftsverständnis entsprechend
- Teilhabeleistungen "wie aus einer Hand" statt hohem bürokratischem Aufwand, z.B. durch Doppelbegutachtungen
- Stärkung der Menschen mit Behinderungen im Verhältnis zu den Kostenträgern und Leistungserbringern durch [ergänzende unabhängige Teilhabeberatung](#) (beta Institut gemeinnützige GmbH, 2023)
- Stärkung der Möglichkeiten zu individueller, den persönlichen Wünschen entsprechender Gestaltung und Planung des eigenen Lebens
- Verbesserung der Teilhabe an Bildung
- Verbesserte Zusammenarbeit der Reha-Träger

- Anstieg der Ausgaben für die Eingliederungshilfe bremsen
- Stärkung ehrenamtlicher Vertretung von Menschen mit Schwerbehinderungen

Die Umsetzung des BTHG verlief schrittweise. Die meisten Änderungen sind bereits 2017, 2018 und 2020 in Kraft getreten. Die vollständige Umsetzung (Reformstufe 4) sollte 2023 abgeschlossen sein (s. Abb. 13).

Bundesteilhabegesetz (BTHG)

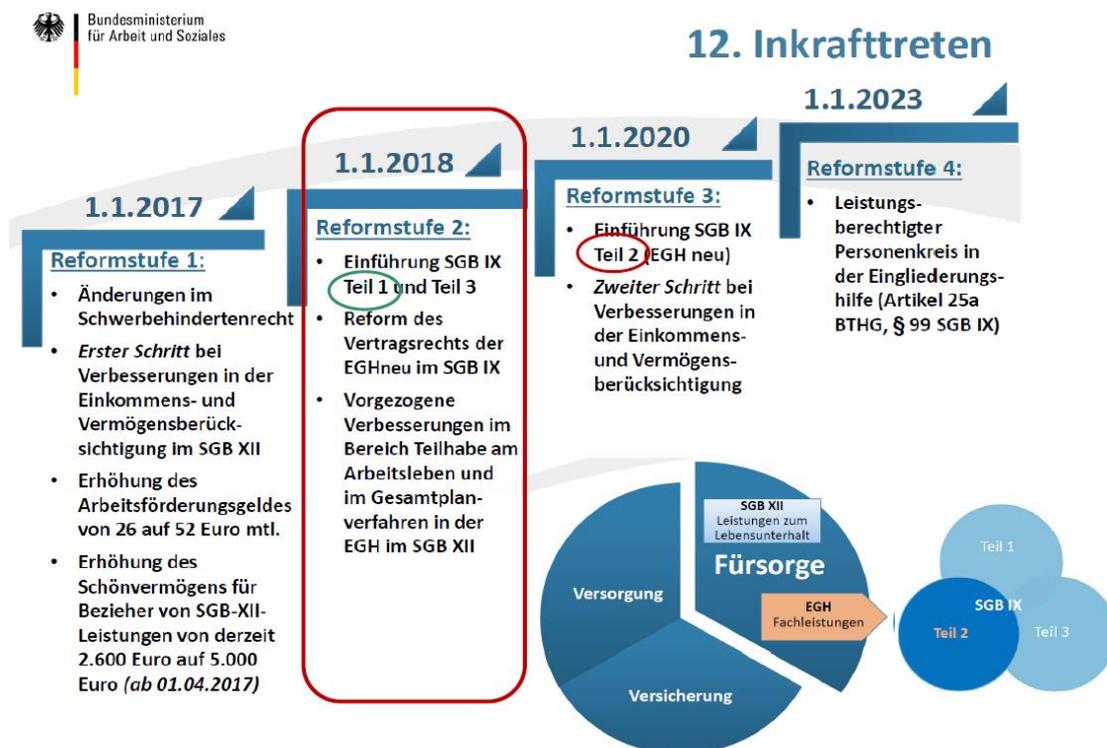


Abbildung 13: Reformstufen zur Umsetzung des BTHG (Quelle: Bundesministerium für Arbeit und Soziales)

Pflegestärkungsgesetz

(Deutsches Medizinrechenzentrum GmbH, 2022)

Durch das zweite Pflegestärkungsgesetz (PSG II) gelten seit 2017 grundlegende Veränderungen und Verbesserungen im Pflegesystem für Pflegebedürftige und Angehörige. Eckpfeiler des Gesetzes ist die Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der sich stärker an den Bedürfnissen jedes einzelnen Menschen, an seiner individuellen Lebenssituation und an seinen individuellen Beeinträchtigungen und Fähigkeiten orientiert.

Auf dieser Grundlage erhalten seit 2017 alle Pflegebedürftigen gleichberechtigten Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung, unabhängig davon, ob sie von körperlichen, geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen betroffen sind.

Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff wird geregelt in § 14 und § 15 SGB XI.

Pflegegrad statt Pflegestufe

Mit dem Pflegestärkungsgesetz 2 wurden die drei Pflegestufen durch die neuen fünf Pflegegrade abgelöst. Mit dem neuen [Pflegegrad 1](#) wurden zudem Menschen eingestuft, die noch keinen erheblichen Unterstützungsbedarf haben, aber etwa eine Pflegeberatung oder eine Anpassung der Wohnungsverhältnisse benötigen.

Die Pflegebedürftigkeit wurde gesetzlich neu definiert. Bei der Begutachtung werden neben körperlichen auch geistige und seelische Beeinträchtigungen mit unterschiedlicher Gewichtung berücksichtigt:

Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten in den sechs Bereichen

- Mobilität (10 %)
- Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen } 15%
- Selbstversorgung (40 %)
- Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen (20 %)
- Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte (15 %)

Der Einstufung in Pflegegrade liegen folgende Punktzahlen zugrunde (s. Abb. 14):

- Pflegegrad 1: Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (12,5 bis unter 27 Punkte)
- Pflegegrad 2: Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (27 bis unter 47,5 Punkte)
- Pflegegrad 3: Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (47,5 bis unter 70 Punkte)
- Pflegegrad 4: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (70 bis unter 90 Punkte)
- Pflegegrad 5: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung (90 bis 100 Punkte)

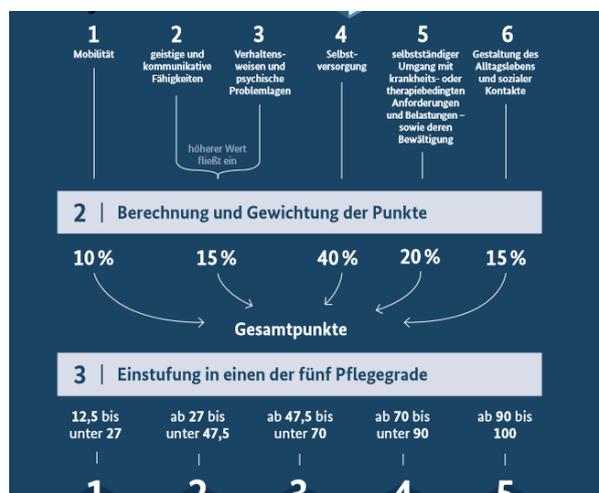


Abbildung 14: Berechnung der 5 Pflegegrade (Quelle: Bundesministerium für Gesundheit (BMG), 2022)

Nach der Definition des Gesetzes gelten

Personen als pflegebedürftig, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer – voraussichtlich für mindestens sechs Monate – und mit mindestens der in § 15 SGB XI festgelegten Schwere bestehen.

Feststellung der Pflegebedürftigkeit von Kindern

Bei Kindern soll die Feststellung der Pflegebedürftigkeit in der Regel durch besonders geschulte Gutachter, die über eine Qualifikation als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegende beziehungsweise als Kinder- und Jugendärzte verfügen, vorgenommen werden. Der Pflegegrad wird durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten mit der Selbstständigkeit oder den Fähigkeiten altersentsprechend entwickelter Kinder ermittelt. Eine Besonderheit besteht bei der Begutachtung von Kindern bis zu 18 Monaten. Kinder dieser Altersgruppe sind von Natur aus in allen Bereichen des Alltagslebens unselbstständig. Damit auch für diese Kinder ein fachlich angemessener Pflegegrad ermittelt werden kann, werden bei der Begutachtung die altersunabhängigen Bereiche wie „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ und „Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“ einbezogen. Darüber hinaus wird festgestellt, ob es bei dem Kind gravierende Probleme bei der Nahrungsaufnahme gibt, die einen außergewöhnlich intensiven Hilfebedarf auslösen.

Ergänzende Texte zum Leitfaden

Stellungnahmen und Materialien der PPAG e.V. in Bezug auf zur Kindeswohlgefährdung

Bei der Beurteilung einer möglichen Kindeswohlgefährdung bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung spielen nicht nur medizinische Kennwerte und Gesichtspunkte eine tragende Rolle, sondern auch psychosoziale Aspekte. Zum Gelingen einer Therapie ist daher eine „Hand in Hand Zusammenarbeit“ mit den betroffenen Familien notwendig. Im Falle einer drohenden oder bereits eingetretenen Kindeswohlgefährdung ist zudem die enge Zusammenarbeit mit Jugendämtern und ggf. mit Familiengerichten unumgänglich.

Zur Unterstützung von Diabetes – Teams und den beteiligten nicht-medizinischen Institutionen hat die Arbeitsgruppe für psychiatrische, psychotherapeutische und psychologische Aspekte der Kinderdiabetologie (PPAG) eine Handreichung zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes mellitus veröffentlicht (PPAG e.V., 2015), die im Folgenden dargestellt ist. Sie dient Diabetes - Teams, Jugendämtern und Familiengerichten als Orientierung zur Beurteilung einer möglichen Kindeswohlgefährdung. Aus diabetologischer Sicht werden hier sowohl medizinische Kennwerte/Gesichtspunkte beschrieben, wie auch psychosoziale Aspekte, die auf eine Kindeswohlgefährdung hinweisen können. Ebenfalls werden Empfehlungen für das weitere Vorgehen bei Vorliegen einer Kindeswohlgefährdung gegeben.

Als Ergänzung wurden von der PPAG weitere Ergänzungsblätter/Stellungnahmen veröffentlicht, die Mitarbeiter von Jugendämtern helfen die Erkrankung Diabetes mellitus Typ I und deren Therapiemöglichkeiten zu verstehen. Nur so kann es gelingen medizinische und psychosoziale Aspekte sowie die unterschiedlichen Problemkonstellationen in ihrer Gesamtheit fachgerecht zu beurteilen. Bei einer drohenden Kindeswohlgefährdung wurde zudem ein Wegweiser für Familien entwickelt, in dem mehrere Unterstützungsmöglichkeiten für die betroffenen Familien erklärt und beschrieben werden. Diese Handreichungen und Stellungnahmen sind auf der Homepage der PPAG unter <http://www.ppag-kinderdiabetes.de/de/stellungnahmen.veroeffentlichungen/> einzusehen.



Stellungnahme der PPAG e.V. zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes mellitus

überarbeitete Version 2015

Präambel

Diese Stellungnahme dient dem Schutz der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus. Sie beschreibt Indikationen für frühzeitige Hilfen für Familien, die trotz der Betreuung durch ein multiprofessionelles Diabetes-Team mit der Versorgung ihres Kindes oder Jugendlichen überfordert sind. Die unzureichende Diabetesversorgung führt zu schwerwiegenden Krankheitszuständen, die das Kindeswohl gefährden. Aus diabetologischer Sicht sind Hilfen und Unterstützung für diese Familien im Interesse des Kindeswohls geboten.

Diese Handreichung soll Diabetes-Teams, Jugendämtern und Familiengerichten die Beurteilung einer möglichen Gefährdung des Kindeswohls - orientiert an aktuellen wissenschaftlichen Daten und internationalen Leitlinien - erleichtern.

- I. Eine Kindeswohlgefährdung (KWG) aus diabetologischer Sicht liegt regelmäßig vor, wenn eines der folgenden Kriterien als Folge einer unzureichenden psychosozialen Versorgung erfüllt ist:
1. HbA1c-Werte („Langzeitblutzucker“)¹ von > 10% über einen Zeitraum von länger als 6 bis 12 Monaten
oder
 2. Häufige oder schwere Ketoazidosen (potenziell lebensgefährliche Stoffwechselentgleisungen durch Überzuckerung)
 - mehr als eine Ketoazidose pro Jahr mit pH < 7,2 oder
 - jede lebensbedrohliche Ketoazidose, z.B. mit pH < 7,0
 oder
 3. mehr als zwei unerklärliche Hypoglykämie (Stoffwechselentgleisung durch zu wenig Zucker) mit Bewusstseinsverlust pro Jahr

und obwohl

1. eine leitliniengerechte Behandlung
und
2. ausreichend durchgeführte altersgerechte Schulungsmaßnahmen (z.B. ambulant, stationär, Reha-Maßnahme)
und
3. mehrfach Krisengespräche mit dem/der Kinder- und Jugenddiabetologen/in und Psychologen/in/Kinder-/Jugendpsychiater/in

erfolgt und dokumentiert sind.

¹ Sogenanntes „Blutzuckergedächtnis“, i.e. an roten Blutfarbstoff Hämoglobin gebundener Glukoseanteil der letzten zwei bis drei Monate, Zielbereich < 7,5%

II. Weitere Hinweise auf eine Kindeswohlgefährdung können sein:

- Es bestehen zusätzliche psychiatrische Erkrankungen, die die Diabetesversorgung gefährden. Es ist dann zwingend vor weiteren Maßnahmen eine psychiatrische Abklärung zu veranlassen und gegebenenfalls eine entsprechende Behandlung sicherzustellen.
- Kind jünger als 12 Jahren kommt unbegleitet in die Diabetesambulanz.
- Termine in der Diabetesambulanz werden wiederholt nicht wahrgenommen.
- Es gibt Hinweise auf Drogen, Alkohol, Gewalt, Missbrauch oder psychiatrische Erkrankungen der Eltern.

III. Liegen die oben genannten Voraussetzungen vor, entscheidet das Diabetes- Team (Vier-Augen-Prinzip, davon mindestens ein/eine Diabetologe/in) unter Berücksichtigung aller sonstigen Umstände, ob eine Kindeswohlgefährdung vorliegt. Die Entscheidung wird schriftlich dokumentiert.

IV. Es gelten die folgenden Empfehlungen für das weitere Vorgehen (Vorgehen bei KWG):

1. Es wird umgehend ein Gesprächstermin mit der Familie und mit mindestens zwei Mitarbeitern der Diabetes-Teams vereinbart. Die Sorgeberechtigten werden darüber informiert, dass, wenn sie zu dem vereinbarten Gesprächstermin nicht kommen, das Jugendamt umgehend schriftlich über die Kindeswohlgefährdung verständigt wird.
2. In dem Gespräch mit den Sorgeberechtigten werden die folgenden Inhalte besprochen und schriftlich dokumentiert:
 - Die Kriterien der Kindeswohlgefährdung sind erfüllt, dies wird (auch schriftlich) erläutert.
 - Der aktuelle Hilfebedarf und die Hilfemöglichkeiten für die Familie werden erarbeitet.
 - Es müssen geeignete Maßnahmen ergriffen werden und konkret dokumentiert werden (z.B. Erziehungshilfe, Jugendhilfe, kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung), um die Kindeswohlgefährdung abzuwenden. Die vereinbarten Maßnahmen werden schriftlich dokumentiert.
 - Sind die Erziehungsberechtigten nicht bereit oder in der Lage, an der Abwendung der Kindeswohlgefährdung mitzuwirken oder werden die vereinbarten Maßnahmen nicht eingehalten, so ist das Diabetes-Team verpflichtet, dies dem zuständigen Jugendamt umgehend mitzuteilen. Diese Konsequenz wird mit den Sorgeberechtigten besprochen. (In dieser Situation gilt die ärztliche Schweigepflicht nicht und es wird sichergestellt, dass umgehend das Jugendamt über die Kindeswohlgefährdung informiert wird. Im Bericht an das Jugendamt werden bereits erfolgte Maßnahmen erwähnt. Damit ist sichergestellt, dass das Jugendamt seine Aufgaben und seine Verantwortung im psychosozialen Bereich zur Abwendung der Kindeswohlgefährdung übernehmen kann.)

Erfahrungsbericht eines Kinderhospiz- und Palliativteams bei der Betreuung schwerstkranker Kinder und Jugendlichen und mit komplexen Behinderungen

(Mit Genehmigung des Kinderhospiz- und Palliativteam Saar)

Wir als Kinderhospiz- und Palliativteam kommen in unserem Arbeitsalltag regelmäßig mit den schwierigen Lebenssituationen und auch speziellen Gefährdungen bzgl. des Kinderschutzes bei schwerstkranken und behinderten Kindern und Jugendlichen in Berührung. In Beratungen bei speziellen Fällen möglicher Kindesmisshandlung oder Vernachlässigung und Gesprächen mit Fachleuten im Kinderschutz haben wir die Notwendigkeit gesehen, auf strukturelle Probleme hinzuweisen, die bei dieser speziellen Klientel die Gefahr von Misshandlung und Vernachlässigung erhöhen und wo Hilfen evtl. nicht ausreichend greifen. Die Betreuung von Schwerstkranken Kindern und Jugendlichen mit komplexen Behinderungen oder fortschreitenden neurologischen, onkologischen oder anderen Erkrankungen stellt Familien vor außergewöhnliche Herausforderungen. Lebensplanungen werden massiv durchkreuzt, Trauer, Wut, Scham und Ausweglosigkeit führen zu schwersten psychischen Belastungen.

Die Kinder und ihre Eltern sind häufig durch Ernährungsprobleme, Schlafstörungen, unklare Unruhezustände, Infektanfälligkeit, drohende Krampfanfälle, Bewegungsstörungen und Spastik, Schmerzen und die Ungewissheit über die Prognose belastet. Mit zunehmendem Alter spielt die Sorge um die Versorgung, wenn die Eltern als Pflgende einmal ausfallen sollten, eine große Rolle. In dieser Situation kommt es überdurchschnittlich häufig zur Trennung von Elternpaaren und die Betreuung liegt sehr häufig dann in der Hand alleinerziehender Mütter, teilweise auch von Vätern oder auch Großeltern. In diesem Kontext sind Überforderung und in der Folge auch Vernachlässigung oder Misshandlungen gehäuft zu befürchten. Erschwert wird dies sicherlich noch durch Risikofaktoren, die auch bei gesunden Kindern bestehen, wie wenig unterstützendes Umfeld, eigene traumatische Vorerfahrungen der Eltern, ungeplante Elternschaft, Substanzabhängigkeit, psychische Erkrankungen und wirtschaftliche Sorgen. Besondere Herausforderungen für Eltern bei der Betreuung von Schwerstkranken Kindern stellen neben der psychischen Dauerbelastung dauerhafte hohe Alltagsbelastungen dar. Im häuslichen Umfeld sind dies pflegerische Tätigkeiten wie aufwendige Fütterung, Medikation, Therapien und auch Körperpflege, die mit zunehmendem Alter auch schwieriger wird. Darüber hinaus sind viele Termine bei Therapeuten, Ärzten, Spezialambulanzen oder auch im Zusammenhang mit der Hilfsmittelversorgung zu bewältigen, wobei der Transport oft mit erheblichem Aufwand verbunden ist (Rollstuhl, Hilfsmittel zur Notfallversorgung, aufwändiges An- und Ausziehen usw.)

Große Belastungen entstehen auch durch administrative Probleme wie Beantragung von Geldern und anderen Hilfen, die häufig mit Widersprüchen bis zur Sozialgerichtsbarkeit verbunden sind.

Es sind Entlastungsmöglichkeiten und Hilfen etabliert von der sozialpädiatrischen Nachsorge über die „Frühen Hilfen“, Frühförderstellen und Integrationshilfe, Inklusion in

Regelkindergärten und Regelschulen, integrative Kindergärten und Förderschulen bis zu häuslicher Intensivkrankenpflege zur Patientenüberwachung bis zu 24 Stunden am Tag. Auch wir als Kinderhospiz- und Palliativteam unterstützen die Familien vor Ort. Ehrenamtliches Engagement ist eine weitere wichtige Stütze.

Es bestehen aber auch spezifische Problemkonstellationen, wo die Unterstützung zu versagen droht: Der Pflegekräftemangel, wie auch Einsparversuche von Krankenkassen schränken die Möglichkeiten häuslicher Krankenpflege ein. Diese Situation hat sich unter den Bedingungen der Coronakrise nochmals verschärft. Bei schwerstkranken Kindern sind die Mitarbeiter in Regelkindergärten und Regelschulen, aber auch die speziellen Fördereinrichtungen oft alleine überfordert. Dann müssen zusätzlich Integrationskräfte eingesetzt werden. Diese sind bei Notwendigkeit pflegerisch-medizinischer Hilfen aber auch schnell überfordert bzw. sind ihre Befugnisse überschritten. Dann wird die Begleitung durch Pflegefachkräfte notwendig. Dies scheitert heute häufig am Pflegekräftemangel. Die Eltern kommen in die Situation, selbst die frustrierende Suche nach einem Pflegedienst übernehmen zu müssen.

Das Recht und die Pflicht zum Schulbesuch oder Besuch eines Kindergartens wird durch nicht verfügbare, von außerhalb des Schulsystems angeforderte Kräfte, außer Kraft gesetzt. Außerdem sind die Chancen auf Beschulung davon abhängig, wie sehr Eltern Energie und Kraft in die Beantragung dieser Hilfen stecken können.

Im Umkehrschluss bedeutet das aber, dass gerade dann die Chancen auf Entlastung durch Schule oder Kindergarten besonders schlecht sind, wenn die Eltern wenig Ressourcen haben und folglich besonders hilfebedürftig sind. Schulen und Kindergärten sind auch oft die Stellen, an denen Therapeuten die Kinder behandeln. Teilweise wird dadurch die Inanspruchnahme der Therapien erst realistisch möglich, da aufwändige Fahrten für die Familien entfallen. Ein weiteres Problem stellt der Transport zu den Betreuungseinrichtungen dar. Dieser wird in der Regel mit Kleinbussen als Sammeltransport organisiert. Dies führt teilweise zu langen Fahrzeiten, die auch eine Überforderung für die Kinder darstellen können. Die Begleitung erfolgt in der Regel durch ungelernete Kräfte. Reine Transportbegleitungen durch Pflegefachkräfte sind praktisch nicht realisierbar. Haben Eltern eingeschränkte Ressourcen in der Betreuung ihrer Kinder, bietet das Jugendamt auch in Form von Begleitungen durch sozialpädagogische Familienhilfen Unterstützung an. Schwierig ist in diesem Zusammenhang, dass weder die Mitarbeiter des Jugendamtes noch die freier Träger die besonderen Bedürfnisse dieser schwerkranken Kinder ausreichend kennen. So sind meist kontinuierliche Therapien notwendig, um Funktionen zu erhalten oder die bestmögliche Entwicklung zu ermöglichen. Auch die besondere Aufsicht und die besonderen Erfordernisse bei der Versorgung solcher Kinder sind den sozialpädagogischen Kräften nicht unbedingt geläufig. So kann es passieren, dass mit Blick auf die berechtigten Bedürfnisse der Eltern für deren Wohlergehen die Bedarfe der Kinder nicht ausreichend berücksichtigt werden. Erschwerend wirkt sich hier auch die Freiwilligkeit solcher Begleitungen aus, die bei Schwierigkeiten nicht selten abgebrochen werden. Die Folgen sind dann nicht vergleichbar mit denen bei Familien mit gesunden Kindern.

Ein weiteres Problem ist die Struktur der Behandlungszentren. Spezielle Therapiezentren müssen teilweise weit entfernt aufgesucht werden. Über den Zugang entscheidet auch hier die Mobilität und Informiertheit der Eltern.

Literatur

- Achilles, I., 2018. ...und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder., 6. Auflage. ed. Ernst Reinhardt, München, Basel.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., Ewing, L.J., 2010. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology* 19, 789–805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- BAG Selbsthilfe, 2020. Wenn Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung und Behinderung erwachsen werden [WWW Document]. URL <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/die-projekte-der-bag-selbsthilfe/wenn-kinder-und-jugendliche-mit-chronischer-erkrankung-und-behinderung-erwachsen-werden> (accessed 3.30.23).
- Bally, K., Berchtold-Ledergerber, V., Hofer, G., Haefeli, W.E., 2015. Kommunikation im medizinischen Alltag Ein Leitfaden für die Praxis. Herausgeber: Ärztekammer Nordrhein.
- Bange, D., 2017. Kinder und Jugendliche mit Behinderungen – vernetzte Hilfen im Kinderschutz. Fachtag „Kinderschutz – Zeichen lesen. Sicher handeln“ am 08.02.2017 in Hamburg https://www.lmbhh.de/fileadmin/Kinderschutzfachtag/Praesentation_Dirk_Bange.pdf.
- Banta, E.M., 1979. Siblings of Deaf-Blind Children. *Volta Review* 81, 363–69.
- Barlow, J.H., Ellard, D.R., 2006. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 32, 19–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Barnard-Brak, L., Schmidt, M., Chesnut, S., Wei, T., Richman, D., 2014. Predictors of access to sex education for children with intellectual disabilities in public schools. *Intellect Dev Disabil* 52, 85–97. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.85>
- Bass, C., Glaser, D., 2014. Early recognition and management of fabricated or induced illness in children. *The Lancet* 383, 1412–1421. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62183-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62183-2)
- beta Institut gemeinnützige GmbH, 2023. Unabhängige Teilhabeberatung - Peer Counseling - betanet [WWW Document]. Unabhängige Teilhabeberatung - Peer Counseling - betanet. URL <https://www.betanet.de/> (accessed 2.5.23).
- beta Institut gemeinnützige GmbH, 2023. Behinderung > Recht - Leistungen - betanet [WWW Document]. Behinderung > Recht - Leistungen - betanet. URL <https://www.betanet.de/> (accessed 2.5.23).
- Bienstein, P., Urbann, K., Scharmanski, S., Verlinden, K., 2019. Prävention sexuellen Missbrauchs an Kindern und Jugendlichen mit Behinderung, in: Wazlawik, M., Voß, H.-J., Retkowski, A., Henningsen, A., Dekker, A. (Eds.), *Sexuelle Gewalt in pädagogischen Kontexten: Aktuelle Forschungen und Reflexionen, Sexuelle Gewalt und Pädagogik*.

- Springer Fachmedien, Wiesbaden, pp. 211–229. https://doi.org/10.1007/978-3-658-18001-0_15
- BMFSFJ, 2021. BMFSFJ - Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendstärkungsgesetz - KJSG) [WWW Document]. URL <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/gesetze/neues-kinder-und-jugendstaerkungsgesetz-162860> (accessed 2.22.23).
- BMFSFJ - Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendstärkungsgesetz - KJSG) [WWW Document], 2021. URL <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/gesetze/neues-kinder-und-jugendstaerkungsgesetz-162860> (accessed 2.2.23).
- Brawley, L.R., Culos-Reed, S.N., 2000. Studying Adherence to Therapeutic Regimens. *Controlled Clinical Trials* 21, S156–S163. [https://doi.org/10.1016/S0197-2456\(00\)00073-8](https://doi.org/10.1016/S0197-2456(00)00073-8)
- Breslau, N., Weitzman, M., Messenger, K., 1981. Psychologic Functioning of Siblings of Disabled Children. *Pediatrics* 67, 344–353. <https://doi.org/10.1542/peds.67.3.344>
- Bundestag, 2016. Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz - BTHG). Bundesgesetzblatt.
- Bundesverband Bunter Kreis e.V., 2023. Nachsorge in Kürze - Bundesverband Bunter Kreis e.V. [WWW Document]. URL <https://www.bv-bunter-kreis.de/mitmachen-gestalten/nachsorge-in-kuerze> (accessed 2.5.23).
- Bürk, Kunert, Meister, von Stauffenberg, 2022. Pädiatrische Psychosomatik -Ein Praxishandbuch. Kohlhammer.
- Children's Bureau/ACYF/ACF/HHS, 2018. The Risk and Prevention of Maltreatment of Children with Disabilities - Child Welfare Information Gateway.
- Chodan, W., Häßler, F., Reis, O., 2014. Programme zur Prävention von sexuellem Missbrauch von Menschen mit geistiger Behinderung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 63, 82–98. <https://doi.org/10.13109/prkk.2014.63.2.82>
- Christoffersen, M.N., 2019. Violent crime against children with disabilities: A nationwide prospective birth cohort-study. *Child Abuse & Neglect* 98, 104150. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104150>
- Cutler, D.M., Everett, W., 2010. Thinking outside the pillbox--medication adherence as a priority for health care reform. *N Engl J Med* 362, 1553–1555. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1002305>
- Deavin, A., Greasley, P., Dixon, C., 2018. Children's Perspectives on Living with a Sibling with a Chronic Illness. *Pediatrics* 142, e20174151. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- Deegener, G., 2014. Risiko- und Schutzfaktoren des Kinder- und Jugendhilfesystems bei Prävention und Intervention im Kinderschutz. Pabst Science Publishers, Lengerich.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., 2018. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) [WWW Document]. URL <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html> (accessed 2.2.23).

- Deutsches Medizinrechenzentrum GmbH, 2022. Pflegestärkungsgesetz 2022 / 2023: Alle Infos zu PSG 1, 2 und 3 | Deutsches Medizinrechenzentrum [WWW Document]. URL <https://www.dmrz.de/wissen/ratgeber/pflegestaerkungsgesetz#c5017> (accessed 2.20.23).
- DGfPI, 2020. Schutz vor sexualisierter Gewalt in Einrichtungen für Mädchen und Jungen mit Beeinträchtigungen. Ein Handbuch für die Praxis.
- DGfPI, 2017. BeSt - Beraten & Stärken Bundesweites Modellprojekt 2015 - 2018 zum Schutz von Mädchen und Jungen mit Behinderung vor sexualisierter Gewalt in Institutionen.
- DGKiM-AK Prävention, 2020. DGKiM-Leitfaden für Präventiven Kinderschutz bei Kindern psychisch und suchtkranker Eltern, Version 1.0 – 12/2020.
- Dryden, E.M., Desmarais, J., Arsenault, L., 2017. Effectiveness of IMPACT: Ability to Improve Safety and Self-Advocacy Skills in Students With Disabilities-Follow-Up Study. *J Sch Health* 87, 83–89. <https://doi.org/10.1111/josh.12474>
- Dyson, L., Edgar, E., Crnic, K., 1989. Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American Journal on Mental Retardation* 94, 292–302.
- Dyson, L., Fewell, R.R., 1989. The Self-Concept of Siblings of Handicapped Children: A Comparison. *Journal of Early Intervention* 13, 230–238. <https://doi.org/10.1177/105381518901300304>
- Eberhardt, B., 2021. Modellprojekt wurde durch das Sozialwissenschaftliche Forschungsinstitut zu Geschlechterfragen | FIVE Freiburg (SoFFI F.). Kindesmisshandlung und -vernachlässigung Jg.24, Heft 2.
- Ellsäßer, G., 2017. Gesundheit von Schülerinnen und Schülern in Brandenburg - Deutsche Digitale Bibliothek. In: *inpunto*. Hrsg. Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, Land Brandenburg.
- Ewert, J., Fleeer, A., Pawils, S., Roese, H., 2022. Kinderschutz bei chronischer Erkrankung. Ein Leitfaden für die interdisziplinäre Betreuung von Kindern mit chronischer Erkrankung durch Medizin und Kinder- und Jugendhilfe. Hamburg. [WWW Document]. URL <https://chronisch-krank-kinder.de/download/> (accessed 3.21.23).
- Farber, B., Jenne, W.C., 1963. Family organization and parent-child communication: Parents and siblings of a retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development* 28, 3–78. <https://doi.org/10.2307/1165785>
- Farber, B., Kirk, S.A., 1960. Family Organization and Crisis: Maintenance of Integration in Families with a Severely Mentally Retarded Child. *Monographs of the Society for Research in Child Development* 25, 1–95. <https://doi.org/10.2307/1165524>
- Featherstone, H.A., 1980. *A difference in the family: life with a disabled child*. Basic Books, New York.
- Fegeler, U., Jäger-Roman, E., Martin, R., Nentwich, H.-J., 2014. Ambulante allgemeinpädiatrische Grundversorgung. *Monatsschr Kinderheilkd* 162, 1117–1130. <https://doi.org/10.1007/s00112-014-3258-7>
- Ferrari, M., 1984. Chronic illness: psychosocial effects on siblings--I. Chronically ill boys. *J Child Psychol Psychiatry* 25, 459–476. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1984.tb00164.x>

- Fietkau, S., 2007. Fietkau: Die geistige Behinderung in der Geschwisterbeziehung: Lebenswelt und Hilfen. Verlag Dr. Möller.
- Gallo, A.M., Knafl, K.A., 1993. Siblings of children with chronic illnesses. In Z. Stoneman & P. Waldman Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships*. Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 215–234.
- Gath, A., 1974. Sibling reactions to mental handicap: a comparison of the brothers and sisters of Mongol children. *J Child Psychol Psychiatry* 15, 187–198. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1974.tb01244.x>
- Gath, A., Gumlev, D., 1987. Retarded Children and Their Siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 28, 715–730. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1987.tb01554.x>
- G-BA, 2020. Pressemitteilung: Qualitätssicherung Schutzkonzepte für Kinder und Jugendliche in medizinischen Einrichtungen künftig Teil des Qualitätsmanagements.
- GKV-Spitzenverband, 2013. Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen vom 12.06.2013.
- GKV-Spitzenverband, 2012. Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.2012.
- Goldberg, A.P., Tobin, J., Daigneau, J., Griffith, R.T., Reinert, S.E., Jenny, C., 2009. Bruising frequency and patterns in children with physical disabilities. *Pediatrics* 124, 604–609. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2900>
- Graf, A., 2017. Geschwisterkinder –Schattenkinder? - Vortrag Pädiatrische Onkologiepflege, Fachtagung Universitäts- Kinderspital.
- Grünzinger, E., 2005. Geschwister behinderter Kinder: Besonderheiten, Risiken und Chancen; ein Familienratgeber. Care-Line.
- Hackenberg, W., 2008. Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. Ernst Reinhardt, München, Basel.
- Hampel, O.A., Hasmann, R., Hasmann, S.E., Holl, R.W., Karpinski, N., Böhm, R., Böhm, D., Petermann, F., 2015. Versorgung von Familien mit einem entwicklungsauffälligen oder behinderten Kind. *Monatsschr Kinderheilkd* 163, 1160–1166. <https://doi.org/10.1007/s00112-015-3470-0>
- Harvey, D.H., Greenway, A.P., 1984. The self-concept of physically handicapped children and their non-handicapped siblings: An empirical investigation. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines* 25, 273–284. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1984.tb00149.x>
- Hasmann, R., Schaadt, A.-K., Hampel, O., Karpinski, N., Holl, R.W., Petermann, F., 2012. Rehabilitation behinderter Kinder und deren Eltern mit Stepping Stones Triple P. *Monatsschr Kinderheilkd* 160, 146–154. <https://doi.org/10.1007/s00112-011-2549-5>
- Herrmann, B., Dettmeyer, R., Banaschak, S., Thyen, U., 2022. Kindesmisshandlung. Medizinische Diagnostik, Intervention und rechtliche Grundlagen, 4. überarbeitete Auflage. Springer Verlag, Heidelberg, Berlin, New York.

- Hoare, P., 1984. Psychiatric disturbance in the families of epileptic children. *Dev Med Child Neurol* 26, 14–19. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1984.tb04400.x>
- Houtrow, A., Elias, E.R., Davis, B.E., COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, 2021. Promoting Healthy Sexuality for Children and Adolescents with Disabilities. *Pediatrics* 148, e2021052043. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-052043>
- Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Schinger, A., 2022. Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege.
- Jaudes, P.K., Mackey-Bilaver, L., 2008. Do chronic conditions increase young children's risk of being maltreated? *Child Abuse & Neglect* 32, 671–681. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2007.08.007>
- Jenny, C., Metz, J.B., 2020. Medical Child Abuse and Medical Neglect. *Pediatrics In Review* 41, 49–60. <https://doi.org/10.1542/pir.2017-0302>
- Jessop, D.J., Stein, R.E.K., 1985. Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. *Social Science & Medicine* 20, 993–999. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(85\)90255-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(85)90255-2)
- Jones, L., Bellis, M.A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T., Officer, A., 2012. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet* 380, 899–907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R., Schlaud, M., 2007. [Prevalence of somatic diseases in German children and adolescents. Results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS)]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 50, 686–700. <https://doi.org/10.1007/s00103-007-0230-x>
- Keller, K.M., Noeker, M., Mertens, V.C., techler, A., 2023. 4 Artikel zum Thema Münchhausen-by-proxy: 1. Münchhausen-by-proxy-Syndrom – das Hinterland der Kindsmisshandlung; 2. Was führt Sie zu mir? Manipulationen, Motive und Management beim Münchhausen-by-proxy-Syndrom; 3. MbpS – Herausforderungen im familiengerichtlichen Verfahren; 4. Welche Diagnose wird gestellt? *Kinder- und Jugendarzt*, 54. Jg. 20–38.
- Kinderschutzleitlinienbüro, 2019. AWMF S3+ Leitlinie Kindesmisshandlung, -missbrauch, -vernachlässigung unter Einbindung der Jugendhilfe und Pädagogik (Kinderschutzleitlinie). AWMFRegisternummer: 027 – 069, Langfassung 1.0. ed.
- Knecht, C., 2018. *Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen*. Springer Fachmedien, Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-20996-4>
- Kofahl, C., Lüdecke, D., 2014. *Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie*.
- Kölfen, W., 2018. *Ärztliche Gespräche, die wirken*. Springer, Berlin, Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56716-6>

- Kuschel, A., Raichle, A., Thomas, L., Friesen, S., Hirsch, F., Herrlein, J., 2016. Stepping Stones Triple P - die Berücksichtigung der besonderen Lage der Geschwister von Kindern mit Behinderung innerhalb des Programms. *Empirische Sonderpädagogik* 8, 239–261.
- Lavigne, J.V., Ryan, M., 1979. Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics* 63, 616–627.
- Legano, L.A., Desch, L.W., Messner, S.A., Idzerda, S., Flaherty, E.G., Neglect, C. on C.A.A., Disabilities, C. on C.W., 2021. Maltreatment of Children With Disabilities. *Pediatrics* 147. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-050920>
- Lenz, A., 2017. Eltern mit psychischen Erkrankungen in den Frühen Hilfen. Grundlagen und Handlungswissen. Handreichung. Materialien zu Frühen Hilfen 9. Herausgegeben vom Nationalen Zentrum Frühe Hilfen (NZFH), 2., unveränderte Auflage. Köln <https://doi.org/10.17623/NZFH:MFH-EPE>.
- Lobato, D., Faust, D., Spirito, A., 1988. Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology* 13, 389–407. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.3.389>
- Madan-Swain, A., Sexson, S.B., Brown, R.T., Ragab, A., 1993. Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *American Journal of Family Therapy* 21, 60–70. <https://doi.org/10.1080/01926189308250996>
- Mauz, E., Gößwald, A., 2017. KiGGS Studie (2017): Neue Daten für Taten. Die Datenerhebung zur KiGGS Welle 2 ist beendet. *Journal of Health Monitoring* 2(S3).
- McDonald, H.P., Garg, A.X., Haynes, R.B., 2002. Interventions to Enhance Patient Adherence to Medication Prescriptions: Scientific Review. *JAMA* 288, 2868. <https://doi.org/10.1001/jama.288.22.2868>
- McEachern, A.G., 2012. Sexual Abuse of Individuals with Disabilities: Prevention Strategies for Clinical Practice. *Journal of Child Sexual Abuse* 21, 386–398. <https://doi.org/10.1080/10538712.2012.675425>
- McHale, S.M., Sloan, J., Simeonsson, R.J., 1986. Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *J Autism Dev Disord* 16, 399–413. <https://doi.org/10.1007/BF01531707>
- Miller, H.L., Pavlik, K.M., Kim, M.A., Rogers, K.C., 2017. An Exploratory Study of the Knowledge of Personal Safety Skills Among Children with Developmental Disabilities and Their Parents. *J Appl Res Intellect Disabil* 30, 290–300. <https://doi.org/10.1111/jar.12239>
- Möller, B., Gude, M., Herrmann, J., Schepper, F., 2016. Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept. Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen.
- Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., 2023. Tipps für Eltern - Geschwisterkinder Netzwerk [WWW Document]. URL <https://www.geschwisterkinder-netzwerk.de/angebot/fuer-eltern/tipps-fuer-eltern.html> (accessed 2.7.23).

- Neuhauser, 2014. Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). Bundesgesundheitsblatt.
- Noeker, M., Petermann, F., 2013. Chronisch körperliche Erkrankungen, in: Lehrbuch Der Klinischen Kinderpsychologie. Göttingen, pp. 535-552.
- Nowak, C.B., 2015. Recognition and prevention of child abuse in the child with disability. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 169, 293–301. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31458>
- Palusci, V., 2017. Children with disabilities: Prevention of maltreatment.
- Patno, K.M., 2011. The Prevention of Child Abuse and Neglect. Elsevier, pp. 605–609. <https://doi.org/10.1016/B978-1-4160-6393-3.00064-6>
- Peer, J.W., Hillman, S.B., 2014. Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 11, 92–98. <https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Pless, I.B., Perrin, J.M., 1985. Issues common to a variety of illnesses, in: *Issues in the Care of Children with Chronic Illness: A Sourcebook on Problems, Services, and Policies*, Jossey-Bass Health Series and Jossey-Bass Social and Behavioral Science Series. Jossey-Bass/Wiley, Hoboken, NJ, US, pp. 41–60.
- Pless, I.B., Pinkerton, P., 1975. *Chronic Childhood Disorder: Promoting Patterns of Adjustment*. Kimpton.
- PPAG e.V., 2015. Stellungnahme der PPAG e.V. zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes mellitus, überarbeitete Version 2015.
- Quiroz, H.J., Parreco, J., Easwaran, L., Willobee, B., Ferrantella, A., Rattan, R., Thorson, C.M., Sola, J.E., Perez, E.A., 2020. Identifying Populations at Risk for Child Abuse: A Nationwide Analysis. *Journal of Pediatric Surgery* 55, 135–139. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.09.069>
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Devine, J., Gilbert, M., Reiss, F., Barkmann, C., Siegel, N.A., Simon, A.M., Hurrelmann, K., Schlack, R., Hölling, H., Wieler, L.H., Kaman, A., 2022. Child and Adolescent Mental Health During the COVID-19 Pandemic: Results of the Three-Wave Longitudinal COPSYP Study. *J Adolesc Health* 71, 570–578. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.06.022>
- RCPCH, 2021. Perplexing Presentations (PP)/Fabricated or Induced Illness (FII) in children – guidance – RCPCH Child Protection Portal.
- Rolland, J.S., 1984. Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine* 2, 245–262. <https://doi.org/10.1037/h0091663>
- Sarimski, K., 2021. Familien von Kindern mit Behinderungen. Ein familienorientierter Beratungsansatz. Hogrefe, Göttingen.
- Sarimski, K., 2001. Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung | Hogrefe, Klinische Kinderpsychologie - Band 4. Hogrefe.
- Schröttle, M., Hornberg, C., 2014. Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen...

- Simeonsson, R.J., McHale, S.M., 1981. Review: Research on handicapped children: Sibling relationships. *Child: Care, Health and Development* 7, 153–171. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1981.tb00833.x>
- Svensson, B., Eriksson, U.-B., Janson, S., 2013. Exploring risk for abuse of children with chronic conditions or disabilities – parent’s perceptions of stressors and the role of professionals. *Child: Care, Health and Development* 39, 887–893. <https://doi.org/10.1111/cch.12030>
- Tew, B., Laurence, K.M., 1973. Mothers, brothers and sisters of patients with spina bifida. *Dev Med Child Neurol Suppl* 29:69-76. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1973.tb04943.x>
- Traisman, E.S., 2016. Recognizing Maltreatment in Children with Special Needs. *Pediatr Ann* 45, e273-277. <https://doi.org/10.3928/19382359-20160720-03>
- Tröster, H., 2013. Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, in: Wenn Kinder Und Jugendliche Chronisch Krank Sind. pp. 101–117. https://doi.org/10.1007/978-3-642-31277-9_7
- Tröster, H., 1999. Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift Für Klinische Psychologie Und Psychotherapie - Z KLIN PSYCHOL PSYCHOTHER* 28, 160–176. <https://doi.org/10.1026//0084-5345.28.3.160>
- Vance, J.C., Fazan, L.E., Satterwhite, B., Pless, I.B., 1980. Effects of nephrotic syndrome on the family: a controlled study. *Pediatrics* 65, 948–955.
- Williams, P.D., 1997. Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 34, 312–323. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(97\)00019-9](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(97)00019-9)
- Wood, B., Boyle, J.T., Watkins, J.B., Nogueira, J., Zimand, E., Carroll, L., 1988. Sibling psychological status and style as related to the disease of their chronically ill brothers and sisters: Implications for models of biopsychosocial interaction. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 9, 66–72. <https://doi.org/10.1097/00004703-198804000-00003>