

Effekte von Präventionsprogrammen auf das Wohlbefinden von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Charlotte Sievert^{1,2}, Leonard K. Kulisch³, Christa Engelhardt-Lohrke³, Kerstin Kowalewski⁴, Gabriele H. Franke¹, Melanie Jagla-Franke^{1,5}

1 Hochschule Magdeburg-Stendal, Osterburger Straße 25, 39576 Stendal

2 MEDIAN Vesalius-Klinik Bad Rappenau, Salinenstraße 12, 74906 Bad Rappenau

3 Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V., Philipp-Rosenthal-Straße 21, 04103 Leipzig

4 Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg, Ulmer Straße 160, 86156 Augsburg

5 Hochschule Neubrandenburg, Brodaer Straße 2, 17033 Neubrandenburg

Abstract

Um Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in ihrem Alltag und oftmals damit einhergehenden psychisch belastenden Situation zu unterstützen, wurden auf sie zugeschnittene Präventionsprogramme entwickelt. Im Projekt „Starke Geschwister!“ sollten die Kurse „Supporting Siblings“ und „GeschwisterTREFF – ‚Jetzt bin ich mal dran‘“ evaluiert werden. In der vorliegenden Studie wurde ein Zwischenstand der mittelfristigen Wirksamkeit der Angebote dargelegt. In diesem Kontext wurden weiterhin verschiedene psychologische Konstrukte wie Ressourcen, Stressverarbeitung, psychische Belastung und Verhaltensprobleme (Stärken und Schwächen) auf ihre Vorhersagekraft der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hin untersucht. Anhand einer Prä-Post-Follow-Up-Datenerhebung von 6-16-jährigen Kindern und Jugendlichen ergaben die Zweifaktoriellen Varianzanalysen mit Messwiederholung keine signifikanten Interaktionen, bei vier Skalen zeigten sich über die Zeit (T0 zu T2) signifikante Verbesserungen. Multiple lineare Regressionsanalysen konnten den Selbstwert als besonders ausschlaggebend für die gesundheitsbezogene Lebensqualität herausheben, der daher bei der Weiterentwicklung von Präventionsangeboten eine größere Rolle spielen sollte.

Einleitung

Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter wirken sich auf die gesamte Familie und somit auch auf die Lebenswelt der gesunden Geschwister aus. Sichtbar wird dies oft anhand von einer veränderten Familiendynamik und Rollenverteilung unter den Geschwistern (Achilles, 2002). Abhängig von Art und Verlauf der Erkrankung, der familiären Anpassungsfähigkeit und der elterlichen psychischen und finanziellen Belastung, wirkt sich die Krankheit unterschiedlich auf die Familienmitglieder aus (Bredow, 2008). Während die Eltern im neuen Alltag mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung dem erkrankten Kind widmen und sie für andere Geschwister seltener verfügbar sind, übernimmt das gesunde Geschwisterkind oftmals mehr Verantwortung im Haushalt oder gegenüber dem kranken Kind (Alderfer et al., 2010).

Mit der Erkrankung des Geschwisters sehen sich gesunde Kinder und Jugendliche mit emotionalen Ausnahmesituationen konfrontiert. So können neben Ängsten und Sorgen

(Di Gallo et al. 2003) auch Gefühle von Zurückweisung (Murray, 1999), Einsamkeits- oder auch Schuldgefühle (Murray, 1999) auftreten. Genauso konnten Wut auf die Erkrankung, auf das kranke Geschwisterkind oder die Ungleichbehandlung der Eltern (Achilles, 2002) und damit in Verbindung stehende Eifersucht beobachtet werden. Batte et al. (2006) konnten beobachten, dass Geschwister Gespräche über das eigene emotionale Erleben vermeiden und eigene Bedürfnisse zurückstellen, aus Rücksicht und dem Wunsch, keine Belastung für die Eltern darzustellen (Chikhradze et al., 2017; Tröster, 2013). Vermaes und Kollegen (2012) sowie die Arbeitsgruppe um Alderfer (2010) stellten bei gesunden Geschwistern internalisierende und externalisierende Verhaltensweisen fest. Weiterhin zeigten sich gehäuft eine verringerte Lebensqualität (Rana & Mishra, 2015) sowie soziale und schulische Probleme (Alderfer et al., 2010; Rana & Mishra, 2015). Insgesamt gehen verschiedene Studien von einem erhöhten Risiko für Entwicklungsschwierigkeiten aus (Vermaes et al., 2012). Trotz aller möglichen negativen Auswirkungen können sich positive Entwicklungen durch die Situation ergeben, wie ein höherer Reifegrad und größeres Verantwortungsbewusstsein (Di Gallo et al., 2003; Seiffge-Krenke, 2009) sowie ein gestärktes Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit, welches durch positives Feedback von Eltern oder anderen Personen entsteht (Murray, 1999).

Um den zahlreichen Belastungen zu begegnen, spielen Ressourcen und Copingstrategien eine entscheidende Rolle. In diesem Zuge wurden Präventionsprogramme entwickelt. Die Kurse sollen im Rahmen der Primärprävention negativen Tendenzen entgegenwirken und psychischen Erkrankungen vorbeugen. Zwei dieser Präventionsprogramme sind „Supporting Siblings“ (SuSi; Kowalewski et al., 2017) und „Geschwister-TREFF - ‚Jetzt bin ich mal dran!‘“ (TREFF; Engelhardt-Lohrke et al., 2019). Entgegen dem weit verbreiteten defizitären Denken liegt der Fokus hier auf der Stärkung gesundheitsförderlicher Aspekte wie die Förderung und Stärkung von Ressourcen, insbesondere dem Selbstwert, und die Vermittlung von Kompetenzen im Umgang mit Stress oder negativen Emotionen (Kowalewski et al., 2017). Die Kurse bieten den Geschwisterkindern einen geschützten Rahmen, in dem die Geschwister sich austauschen, voneinander lernen und emotionale Entlastung erfahren können.

Ziel dieser Studie war es, die mittelfristigen Effekte der Kurse SuSi (Kowaleski et al., 2017) und TREFF (Engelhardt-Lohrke et al., 2019) festzustellen und zu prüfen, wie diese die Konstrukte Ressourcen, Stressverarbeitung, Lebensqualität, psychische Belastung und Verhaltensprobleme (Stärken und Schwächen) beeinflussen. Des Weiteren sollten einzelne Variablen identifiziert werden, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität vorhersagen.

Methode

Zwischen 02/2020 und 04/2022 wurden die Präventionskurse SuSi (Kowalewski, et al., 2017) und TREFF (Engelhardt-Lohrke et al., 2019) evaluiert. Erfragt wurden die Ressourcen (FRKJ 8-16; Lohaus & Nussbeck, 2016), die Stressverarbeitung (SVF-KJ; Hampel & Petermann, 2016), die gesundheitsbezogene Lebensqualität (The KIDSCREEN Group Europe, 2006), eine Einschätzung psychischer Störungen (SPS-J-2; Hampel & Petermann, 2012) sowie Verhaltensprobleme in Form von Stärken und Schwächen (SDQ; (Lohbeck et al., 2015). Die Verfahren differenzierten die komplexen Konstrukte auf Skalenebene die als Zielgrößen für die weiteren Prüfungen genutzt wurden.

Der KIDSCREEN-10-Index und der SDQ wurden sowohl als Selbstbeurteilungs- als auch als Fremdbeurteilungsversion für ein Elternteil ausgegeben. Im Rahmen der Evaluation wurden drei Datenerhebungen im Prä-Post-Follow-Up-Format durchgeführt. Der Follow-Up-Zeitpunkt betrug 3 Monate nach der Durchführung des Kurses. Geschwister, die an einem Kurs teilgenommen hatten, wurden der Interventionsgruppe (IG) zugeordnet. In Einrichtungen, in denen aufgrund der Covid-19-Pandemie keine Kurse stattfinden konnten, wurden die gesunden Geschwister als Kontrollgruppe (KG) gehandhabt.

Um Effekte der Präventionskurse zu untersuchen wurde anhand der Daten von T0 (unmittelbar vor dem Kurs) und T2 (3 Monate nach dem Kurs), unterteilt in die Experimentalbedingungen (IG und KG), eine Zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung über alle Skalen hinweg durchgeführt. Die Untersuchung der erfassten Variablen auf eine statistisch signifikante Vorhersagekraft der hrQoL erfolgte durch multiple lineare Regressionen über die Daten zu T0. Um einen möglichst hohen Informationsgewinn zu generieren wurden die Regressionen auf Skalenebene durchgeführt und nur jene Variablen eingeschlossen, die zu $r = .40$ mit der hrQoL korrelieren. Damit wurden acht Variablen näher betrachtet: FRKJ 8-16: Selbstwertschätzung, Integration in die Peergruppe und schulische Integration; SPS-J-2: Ängstlichkeit/Depressivität, Selbstwertprobleme und Ärgerkontrollprobleme; SDQ: emotionale Probleme, Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen.

Ergebnisse

Die Stichprobe bestand aus 83 Kindern und Jugendlichen zwischen 6 und 16 Jahren (11 ± 2), von denen etwa zwei Drittel der Interventionsgruppe zuzuordnen waren. Nur 30 Kinder bearbeiteten die Fragebögen zu T2. Zum Erhebungszeitpunkt T0 zeigten sich unauffällige Werte, da sowohl alle Werte (Normbereich Stanine 4-6, Normbereich T-Werte 40-60) im Normbereich waren (siehe Tabelle 1, 2).

Skala	N	M (SD)
Empathie und Perspektivenübernahme	85	Stanine: 4.76 (1.95)
Selbstwirksamkeit	85	Stanine: 4.29 (1.99)
Selbstwertschätzung	84	Stanine: 5.09 (2.06)
Selbstkontrolle	83	Stanine: 4.21 (1.7)
Elterliche soziale und emotionale Unterstützung	84	Stanine: 4.56 (1.62)
Integration in die Peergruppe	83	Stanine: 3.78 (1.89)
Schulische Integration	83	Stanine: 4.29 (2.11)
Gesundheitsbezogene Lebensqualität Index	81	T=47.58 (12.08)
Bagatellisierung	78	T=52.23 (9.03)
Ablenkung/Erholung	79	T=52.08 (9.06)
Situationskontrolle	81	T=51.80 (9.38)
Positive Selbstinstruktionen	81	T=51.32 (9.31)
Soziales Unterstützungsbedürfnis	80	T=52.73 (9.12)
Passive Vermeidung	81	T=53.47 (9.12)
Gedankliche Weiterbeschäftigung	80	T=51.71 (9.98)
Resignation	80	T=53.86 (10.61)
Aggression	80	T=54.85 (9.86)
Emotionsregulierende Bewältigung	77	T=52.86 (9.6)

Problemlösende Bewältigung	80	T=52.45 (9.92)
Positive Stressbewältigung	76	T=53.47 (9.65)
Negative Stressverarbeitung	78	T=54.23 (10.06)
Aggressiv-dissoziales Verhalten	36	T=47.17 (8.93)
Ärgerkontrollprobleme	36	T=48.55 (10.97)
Ängstlichkeit/ Depressivität	36	T=53.39 (10.96)
Selbstwertprobleme	36	T=48.27 (8.47)
Globales Maß zur Einschätzung psychischer Störungen	36	T=49.5 (10.7)

Tabelle 1: deskriptive Statistik FRKJ, KIDSCREEN10-Index, SVF-KJ und SPS-J-2

Skala	N	unauffällig	grenzwertig	auffällig
Emotionale Probleme	39	26 (66.7%)	9 (23.1%)	4 (10.3%)
Verhaltensprobleme	39	21 (53.8%)	11 (28.2%)	7 (17.9%)
Hyperaktivität	36	23 (63.9%)	10 (27.8%)	3 (8.3%)
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	36	23 (63.9%)	9 (25%)	4 (11.1%)
Prosoziales Verhalten	38	31 (81.6%)	5 (13.2%)	2 (5.3%)
Gesamtproblemwert	34	25 (73.5%)	3 (8.8%)	6 (17.6%)

Tabelle 2: deskriptive Statistik des SDQ

Die Zweifaktoriellen Varianzanalysen mit Messwiederholung konnten keinen Interaktionseffekt feststellen. Die Interaktionseffekte der Skalen „elterliche emotionale und soziale Unterstützung“ und „schulische Integration“ lagen mit jeweils $p=.056$ knapp über dem Signifikanzniveau. Die Haupteffekte über die Zeit (von T0 zu T2) verdeutlichten signifikante Verbesserungen mit großem Effekt ($\eta^2>.14$) bei den Skalen Integration in die Peergroup, Resignation, Verhaltensprobleme und Gesamtproblemwert. Für die Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnten die multiplen linearen Regressionen den Selbstwert als einen statistisch bedeutsamen Prädiktor identifizieren. Die Skala „Selbstwertprobleme“ ($R^2=.362$) des SPS-J-2 sowie die Skala „Selbstwertschätzung“ ($R^2=.274$) des FRKJ 8-16 zeigten einen statistisch signifikanten Einfluss bei einer hohen Varianzaufklärung.

Diskussion

Die gesunden Geschwister wiesen keine auffällige psychische Belastung auf. Ausschließlich Tendenzen ließen darauf schließen, dass höhere Belastungen und Verhaltensprobleme sowie verringerte Ressourcen und Lebensqualität auftreten können. Die Annahme, dass in der IG deutlichere Verbesserungen sichtbar werden als in der KG, konnte nicht bestätigt werden, deskriptiv wurden erwartete Entwicklungen sichtbar. Einerseits ist dies durch die hohe Drop-Out-Rate zu erklären, wodurch die Varianzanalysen nur mit einer sehr geringen Stichprobengröße durchgeführt werden konnte. Bei sehr kleinen Stichproben ist zu berücksichtigen, dass eigentlich vorliegende Effekte nicht signifikant werden (Döring & Bortz, 2016). Andererseits könnte der Sleeper-Effekt wirken, nach welchem die in den Kursen vermittelten Inhalte und angestoßenen Einstellungsänderungen erst deutlich zeitverzögert in den Alltag übernommen werden und sich erst später in Befragungen zeigen (Werth et al., 2020). Zwar sind diese Ergebnisse aufgrund der geringen Stichprobe nicht generalisierbar - sie liefern jedoch Tendenzen und

Hinweise zu der Wirksamkeit von Präventionsprogrammen. Hinsichtlich der Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnte der Selbstwert als eine relevante Prädiktorvariable identifiziert werden und sollte daher bei der Weiterentwicklung von den Präventionsangeboten ein zentraler Inhalt sein.

Quellen

Achilles, I. (2002). *...und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. München: Reinhardt.

Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M. et al. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805.

Batte, S., Watson, A. & Amess, K. (2006) The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrology*, 21, 246–250.

Bredow, H., Craig, F., Dohna-Schwake, C., Frühwald, M., Garske, D., von Loewenich, V., et al. (2008). Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung bei besonderen Patientengruppen. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Heidelberg: Springer Medizin.

Chikhradze, N., Knecht, C. & Metzinger, S. (2017). Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(12).

Di Gallo, A., Gwerder, C., Amsler, F. & Bürgin, D. (2003). Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 52(3), 141-155.

Döring, N. & Bortz, J. (2016). Bestimmung von Teststärke, Effektgröße und optimalem Stichprobenumfang. In N. Döring & J. Bortz (Hrsg.), *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer

Engelhardt-Lohrke, C., Kowalewski, K., Spilger, T., & Schepper, F. (2019). *GeschwisterTREFF - Jetzt bin ich mal dran*. Praxishandbuch zur Förderung der Resilienz von Geschwistern chronisch kranker, schwerkranker und/ oder behinderter Kinder (2. Aufl.). Augsburg: Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Hampel, P. & Petermann, F. (2016). *Stressverarbeitungsfragebogen nach Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche* (2. überarbeitete und neu normierte Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

Hampel, P. & Petermann, F. (2012). *SPS-J-2. Screening psychischer Störungen im Jugendalter – 2*. Deutschsprachige Adaptation des Reynolds Adolescent Adjustment Screening inventory (RAASI) von William M. Reynolds. Bern: Hogrefe.

Kowalewski, K., Spilger, T., Podeswik, A., & Hampel, P. (2017). *Praxishandbuch SuSi - Supporting Siblings* (2. Auflage). Augsburg: Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Lohaus, A. & Nussbeck, F. W. (2016). *FRKJ 8-16. Fragebogen zu Ressourcen im Kindes- und Jugendalter*. Göttingen: Hogrefe.

- Lohbeck, A., Schultheiß, J., Petermann, F. & Petermann, U. (2015). Die deutsche Selbstbeurteilungsversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu-S). Psychometrische Eigenschaften, Faktorenstruktur und Grenzwerte. *Diagnostica*, 61(4), 222-235.
- Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of pediatric oncology nursing*, 16(1), 25-34.
- Rana, P. & Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *Indian Journal of Pediatrics*, 82(6), 545-548.
- Seiffge-Krenke, I. (2009). *Psychotherapie und Entwicklungspsychologie. Beziehungen: Herausforderungen Ressourcen Risiken* (2. Aufl.). Wiesbaden: Springer.
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Tröster, H. (2013). *Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher*. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J. & van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A Meta-Analysis. *Journal of pediatric psychology* 37(2), 166-184.
- Werth, L., Denzler, M. & Mayer, J. (2020). *Sozialpsychologie – Das Individuum im sozialen Kontext. Wahrnehmen – Denken – Fühlen* (2. Aufl.). Berlin: Springer.