

Kowalewski, K. (2012). *Supporting Siblings. Konzeption, Durchführung und Evaluation eines Lebenskompetenztrainings für Geschwister von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern.*

Zusammenfassung

Hintergrund. Die Erkrankung und/oder Behinderung eines Kindes stellt einen Risikofaktor für dessen gesunde Brüder und Schwestern dar. Es besteht eine Forschungslücke bezüglich wirksamer Interventionsmaßnahmen zur Primärprävention für diese Risikogruppe. Das Lebenskompetenztraining „Supporting Siblings“ wurde entwickelt, durchgeführt und evaluiert. Es zielt darauf ab, Schutzfaktoren - insbesondere günstige Stressverarbeitungsmechanismen für den Umgang mit den Stressoren der besonderen Lebenssituation - aufzubauen.

Fragestellungen. Die Hauptfragestellung der vorliegenden Untersuchung war, ob sich die schulische Stressverarbeitung von Geschwisterkindern durch die Intervention Supporting Siblings verändert. Die Nebenfragestellungen bezogen sich zum einen auf die Veränderung der sozialen bzw. situationsübergreifenden Stressverarbeitung durch das Programm. Zum anderen wurde Selbst- und Elternbeurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie die Elternbeurteilung der familiären Belastung auf Veränderungen durch das Lebenskompetenztraining untersucht. In einer Zusatzfragestellung wurde untersucht, ob sich die familiäre Kommunikation aus Elternsicht verändert.

Ermittelt wurde weiterhin, wie sich die psychische Belastung der Geschwisterkinder durch den Kurs verändert, wie sich die untersuchte Stichprobe von Normstichproben unterscheidet und wie der Kurs von der Zielgruppe angenommen wird.

Methoden. Der Studie lag ein Wartelisten-Kontrollgruppendesign mit drei Messzeitpunkten zugrunde. Sowohl die Interventions- als auch die Warte-Kontrollgruppe bestanden aus sechs Geschwistern chronisch kranker und/oder behinderter Kinder im Alter von sieben bis 12 Jahren ($M=9.38$, $SD=1.51$).

Die Interventionsgruppe durchlief das Programm in sechs zweistündigen Sitzungen in wöchentlichem Abstand. Die Warte-Kontrollgruppe hingegen durchlief Supporting Siblings als Ferien-Kompaktkurs an zwei Tagen mit je

sechsstündigen Sitzungen. Die behandelten Themen der Sitzungen waren Stressverarbeitung, Sozialkompetenz, Stärken sowie Wünsche und Bedürfnisse der Geschwisterkinder. Die letzte Sitzung der Interventionsgruppe sowie die letzte Sitzungseinheit der Warte-Kontrollgruppe fanden unter Elternbeteiligung statt.

Zur Überprüfung der Evaluationskriterien wurden Selbst- und Elternbeurteilungsinstrumente herangezogen. Als Selbstbeurteilungsinstrumente dienten der Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche (SVF-KJ) von Hampel, Petermann und Dickow (2001), der KIDSCREEN-27 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KIDSCREEN Group Europe, 2006) und der LARES-Geschwisterkinder-Fragebogen zur Früherkennung psychischer Belastung bei Geschwisterkindern von Kusch, Hudde-Korte und Knauer (2011). Außerdem füllten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einen für den Kurs entwickelten Prozessevaluationsbogen und ein Instrument zur Beurteilung der Trainingsakzeptanz aus.

Die Elterneinschätzung bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der psychischen Belastung des Geschwisterkindes wurde ebenfalls mittels des KIDSCREEN-27 und mit Hilfe des LARES-Geschwisterkinder-Fragebogens erfasst. Außerdem wurde der Familien-Belastungs-Fragebogen von Ravens-Sieberer et al. (2001) sowie die Skala Kommunikation aus den Familienbögen von Cierpka und Frevert (1994) sowie der Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN-Screener) von Bethell et al. (2002b) zur Elternbeurteilung herangezogen. Weiterhin füllten die Eltern ein Instrument zur Beschreibung subjektiv wahrgenommener Veränderungen ihrer Kinder durch den Kurs aus.

Anhand von multivariaten Varianzanalysen mit Messwiederholung wurden Veränderungen der abhängigen Variablen durch das Lebenskompetenztraining überprüft. Angeschlossen wurden univariate Analysen sowie paarweise Vergleiche. Um zusätzlich die klinische Relevanz der Effekte beurteilen zu können, wurde die Effektstärke nach Cohen (1988) berechnet.

Ergebnisse. Hypothesengenerierend zeigte sich in den univariaten Analysen in Bezug auf die Hauptfragestellung nach der schulischen Stressverarbeitung ein tendenziell signifikanter Interaktionseffekt für die Verarbeitungsstrategie *Gedankliche Weiterbeschäftigung*. In den paarweisen Vergleichen wies diese Negativstrategie bei der Interventionsgruppe eine tendenzielle Verminderung über den

Gesamtzeitraum der Studie auf. Zusätzlich wiesen die klinischen Relevanzen auf eine positive Wirkung des Lebenskompetenztrainings auf die schulische Stressverarbeitung hin. Negativstrategien wurden nach der Intervention weniger häufig eingesetzt, wohingegen Positivstrategien vermehrt angewandt wurden.

In Bezug auf die Nebenfragestellungen nach der Stressverarbeitung in sozialen Belastungssituationen bzw. der situationsübergreifenden Stressverarbeitung konnten statistisch keine relevanten Veränderungen durch den Kurs festgestellt werden. Auf Ebene der Effektstärken nach Cohen bestätigten sich allerdings die Hinweise auf ein verbessertes Stressverarbeitungsmuster. Hinsichtlich der Nebenfragestellungen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Selbst- und Elterneinschätzung wies die Selbstbeurteilung der Geschwisterkinder lediglich in den hypothesengenerierend angeschlossenen paarweisen Vergleichen auf Verbesserungen beider Gruppen in körperlicher und psychischer Dimension hin, die durch mittlere bis hohe Effektstärken unterstützt wurden. Nach Elternbeurteilung ließ sich eine signifikante Interaktion der beiden Faktoren Zeit und Gruppe der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachweisen. Besonders in physischer und sozialer Dimension konnten in der Interventionsgruppe Verbesserungen durch den Kurs nachgewiesen werden. Die Verbesserungen auf sozialer Ebene waren allerdings nicht über die Follow up - Phase stabil.

Bezüglich der Familienbelastung zeigten sich keine statistisch relevanten Interaktionseffekte. Die klinischen Relevanzen deuteten auf Verbesserungen in den Subtests *Belastung der Geschwister* und *Probleme bei der Bewältigung* in beiden Gruppen hin.

Bezüglich der Zusatzfragestellung zeigten sich keine Veränderungen in der familiären Kommunikation.

Die psychische Belastung sank über den Verlauf der Studie in beiden Gruppen ab. Der Normvergleich ergab, dass die Stichprobe der vorliegenden Studie in den meisten Evaluationskriterien keinen signifikanten Unterschied zu Vergleichsgruppen aufwies.

Die von den Eltern beschriebenen Veränderungen der Kinder deuteten auf eine umfassende Wirkung des Trainings hin und betonten Verbesserungen des Selbstbewusstseins und der schulischen Stressverarbeitung. In der Auswertung der Trainingsakzeptanz zeigte sich eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Schlussfolgerungen. Die Aussagekraft der vorliegenden Befunde muss in zukünftigen Studien mit einer größeren Stichprobe erhöht werden. Allerdings konnten, trotz der kleinen Stichprobe, Hinweise auf Verbesserungen der Evaluationskriterien gefunden werden. Wesentliche Schutzfaktoren, wie die Stressverarbeitung, konnten gestärkt werden. Zusätzlich zeichnete sich das Training durch eine große Akzeptanz aus. Demnach liegt mit dem Lebenskompetenztraining Supporting Siblings ein geeigneter Ansatz zur Primärprävention bei Geschwistern chronisch kranker und/oder behinderter Kinder vor. Es stellt eine wirksame Intervention zur Befähigung von Geschwisterkindern zu einem gesundheitsförderlichen Umgang mit Belastungen dar.

Abstract

Background. Having a sister or brother with a chronic illness or disability can be a risk factor for the healthy sibling. No evidence has been proved for effective primary prevention programs for this risk group. Therefore, the life-skills program “Supporting Siblings” was developed, implemented, and evaluated. The aim of the study was to strengthen resilience factors, especially to improve coping strategies for the management of their specific stressors.

Research questions. The main objective of this study was to investigate how the intervention Supporting Siblings affects the siblings’ coping with school-related stressors. In addition, the study dealt with the changes of coping in social situations as well as cross-situational coping. On the other hand it was examined how the life-skills program changed the self- and parent-proxy reported health-related Quality of Life as well as the parental reports on the impact of a chronic health condition (CHC) on the family. Furthermore, effects of the intervention on the communication within the family, assessed by the parents’ perspective, were investigated.

Finally, effects on the psychological risk of the siblings were measured, differences in psychological measures between the present and the norm samples were assessed and the acceptance of the course by the present sample was investigated.

Methods. The study was based on a pre-post-follow-up waiting-list control group design. The intervention group (IG) as well as the waiting-list control group (WCG) consisted of six siblings of children with a CHC. Respectively, the participants were aged between seven and 12 years ($M=9.38$, $SD=1.51$).

For the IG, the program was implemented in six weekly sessions of two hours each, whereas for the WCG a compact two day holiday course with sessions of six hours each day was accomplished. The topics approached in the sessions were coping, social competence, and resources as well as desires and needs of the siblings. The last session of the IG as well as the last session-unit of the WCG took place integrating the parents.

Self- as well as parental assessment instruments were used in order to verify the evaluation criteria. As self-assessment instruments served a coping questionnaire for children and adolescents (Hampel, Petermann & Dickow, 2001), the KIDSCREEN-27

for the acquisition of health-related Quality of Life (KIDSCREEN Group Europe, 2006), and the LARES-Siblings Questionnaire for early diagnosis of siblings' psychological stressors (Kusch, Hudde-Korte & Knauer, 2011). Additionally, the participants completed a questionnaire reviewing the sessions, as well as an instrument for the evaluation of the acceptance of the training.

Likewise, the parental assessment of the health-related Quality of Life and of the sibling's psychological stressors was gathered by means of the KIDSCREEN-27 and the LARES-Siblings Questionnaire. In addition, the following questionnaires were used for parental assessment: the German version of the Impact on Family Scale (Ravens-Sieberer et al., 2001), the Communication Scale (Cierpka & Frevert, 1994), and Bethell's Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN-Screener; 2002b). Furthermore, the parents completed a form describing their perception of changes their children underwent throughout the course of the program.

Changes of the dependent variables caused by the life-skills program were examined by multivariate analyses of variance (MANOVAs). Post hoc univariate analyses of variance (ANOVAs) as well as pairwise comparisons were performed. In order to assess the clinical relevance of the effects, Cohen's *d* was calculated (Cohen, 1988).

Results. In the univariate analyses of variance concerning the main question of school-related coping a marginally significant interaction effect proved to be hypothesis-generating for the coping strategy *ruminat*ion. In pairwise comparisons, this maladaptive strategy of the IG showed a marginal reduction over the course of the study. Additionally, the Cohen's indicated the positive effect on school-related coping. After the intervention maladaptive strategies were used less often, whereas adaptive strategies were applied more frequently.

Regarding the secondary questions concerning the coping with social stressors and cross-situational coping no statistically relevant changes caused by the program could be observed. In respect of Cohen's *d*, however, hints of improved coping-style became manifest. In terms of the secondary issue of the health-related Quality of Life, for the self-report of the siblings, mental and physical improvements of both groups were supported. However, despite no statistical evidence, moderate and high effects have been found. For the parental report of the health-related Quality of Life, a significant interaction of time and group could be ascertained. For the IG, improvements caused by the program could be verified particularly on a physical and

social level. However, the improvements on the social level did not show persistency throughout the follow-up period.

With regard to the family stressors no statistically relevant interaction effects were significant. For both groups, the clinical relevance suggested improvements in the subscales *Siblings' Burden* and *Coping Difficulties*.

In terms of the supplementary question, no changes in the family communication could be found.

In both groups, the psychological risk decreased over the course of the study.

The comparison with the norm revealed that the sample of the present study did not show a significant difference to comparison groups in most criteria of evaluation.

The changes the children underwent according to their parents' descriptions indicate an ample effect of the training and emphasize the improvement of their self-confidence and school-related coping. Finally, high satisfaction with the program has been shown for the participants.

Conclusions. The validity of the results needs to be improved in future studies with a higher sample-size. Despite the small sample hints of improvements of the evaluation criteria could still be found. Essential resilience factors like coping could be established. Additionally, the training reached a high acceptance. Thus, the life-skills program Supporting Siblings proves to be an appropriate approach for the primary prevention of siblings of children with CHC.

The program seems to be an effective intervention, which enables siblings to enhance their health-promoting coping.