

Weigert, S. (2013). *Gemeinsam – nicht allein. Bedarfsanalyse sowie Konzeption, Durchführung und Evaluation eines Lebenskompetenztrainings für Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder im Setting Kinderhospiz*. Universität Flensburg, MA Prävention und Gesundheitsförderung (Erstgutachterin: Prof. Dr. Petra Hampel).

Zusammenfassung

Hintergrund. Mit der Erkrankung eines Kindes können für gesunde Geschwister (Geschwisterkinder) einerseits Bereicherungen, andererseits zahlreiche Herausforderungen und negative Auswirkungen einhergehen. Zur besonderen Lebenssituation von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder liegen bislang nur wenig spezifische Kenntnisse und evaluierte Präventionsmaßnahmen vor. Mit dem Ziel, einen Beitrag zur Schließung dieser Versorgungs- und Forschungslücke zu leisten, wurde in der vorliegenden Masterthesis das Lebenskompetenztraining *Gemeinsam – nicht allein* für Geschwister lebenslimitierend erkrankter Kinder auf Basis der aktuellen Empirie sowie der Stresstheorie nach Lazarus (1966) entwickelt. Mittels einer qualitativen Bedarfsanalyse wurden die Ansatzpunkte und Ziele der Intervention überprüft. Schließlich wurde das Training durchgeführt und evaluiert. Neben der Stärkung vorhandener Ressourcen fokussierte das primärpräventive Lebenskompetenztraining die Förderung der Kommunikationsfertigkeit sowie der Emotions- und Stressbewältigungskompetenz.

Fragestellungen. Zum einen wurde untersucht, welche spezifischen Ressourcen, Belastungen und welchen Unterstützungsbedarf Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder aus Sicht ihrer Eltern aufweisen. Zum anderen verfolgte die vorliegende Arbeit das Ziel der formativen Evaluation des Lebenskompetenztrainings mit der Überprüfung der Akzeptanz und Durchführbarkeit sowie der Ermittlung erster Ergebnisse bezüglich der Effektivität. Hierzu wurde untersucht, ob sich im Interventionsverlauf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Stressverarbeitung, das Selbstwertgefühl sowie die Verhaltensauffälligkeiten der Geschwisterkinder nach Selbst- und/oder Fremdbeurteilung veränderten. Zusätzlich erfolgte eine Analyse der Effekte hinsichtlich des elterlichen Stresserlebens, der Lebensqualität sowie der Depression der Eltern.

Methode. Die Stichprobe wurde in Kooperation mit dem Kinderhospiz *Regenbogenland* in Düsseldorf rekrutiert und bestand aus vier Kindern und Jugendlichen im Alter von 8 bis 12 Jahren sowie jeweils einem Elternteil. Der Bedarf wurde aus Sicht der Eltern mittels leitfadengestützter Interviews ermittelt und anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (1983, 2010) ausgewertet. Der Untersuchung zur Effektivität lag ein quasi-experimentelles

Design mit der unabhängigen, zweifachabgestuften Variablen Zeit zugrunde. Zur statistischen Analyse wurden die Selbstbeurteilungsinstrumente Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche von Hampel, Petermann und Dickow (2001a), KIDSCREEN-10 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KIDSCREEN Group Europe, 2006) sowie die Aussagen-Liste zum Selbstwertgefühl von Schauder (2011) herangezogen. Als Elternbeurteilungsinstrument diente ebenfalls der KIDSCREEN-10 sowie ausgewählte Subtests der folgenden Verfahren: Fragebogen zu Stärken und Schwächen (Goodman, 1997), Elternstressfragebogen (Domsch & Lohaus, 2010), Fragebogen zum Gesundheitszustand (Morfeld, Kirchberger & Bullinger, 2011) und Hospital Anxiety and Depression Scale – deutsche Version (Herrmann-Lingen, Buss & Snaith, 2011). Die Auswertung erfolgte durch non-parametrische Wilcoxon-Tests für abhängige Stichproben. Aufgrund der kleinen Stichprobe sowie des explorativen Charakters der Untersuchung wurde das Signifikanzniveau auf 10% festgelegt. Zur Überprüfung der klinischen Relevanz wurde die Effektstärke *Phi* nach Bühner und Ziegler (2009, S. 269) berechnet. Die Kursakzeptanz seitens der Kinder wurde durch Stunden- und Gesamtevaluationen erfragt und deskriptiv aufbereitet. Dagegen erfolgte die Erhebung elterlicher Wahrnehmungen bezüglich der Interventionseffekte mittels halbstrukturierter Interviews, die inhaltsanalytisch ausgewertet wurden.

Ergebnisse. Die Eltern beschrieben ihre Kinder als überwiegend introvertiert, mit einem großen Repertoire an personalen und sozialen Ressourcen. Sie schilderten zahlreiche normative und non-normative Belastungen sowie eine primär emotionsregulierende Stressverarbeitung ihrer Kinder. Die intrafamiliäre Kommunikation wurde als befriedigend bis gut bewertet, wobei die Kommunikation über thanatale Themen wie Krankheit und Tod als sehr eingeschränkt bewertet wurde. Bezüglich der Intervention wurde insbesondere der Bedarf nach der Förderung des Selbstwertgefühls der Kinder ermittelt. Im Vergleich mit der Empirie zeigte sich, dass die Belastungen und Ressourcen von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder weitestgehend denen von Geschwistern mit chronischen und/oder behinderten Kindern entsprechen.

Im Verlauf des Lebenskompetenztrainings verbesserte sich der Globalwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der teilnehmenden Geschwisterkinder sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdbeurteilung signifikant. Für die neun Strategien der schulischen Stressverarbeitung ergab sich lediglich ein signifikanter Befund: Die günstige Strategie *Ablenkung/Erholung* verbesserte sich signifikant im Trainingsverlauf. Weiterhin zeigten sich eine tendenziell signifikante Steigerung des familiären Selbstwertgefühls und tendenziell signifikant niedrigere emotionale Probleme sowie Verhaltensauffälligkeiten. Die Hyperaktivität der Geschwisterkinder nahm signifikant ab. Die Eltern verzeichneten signifikante, positive Effekte hinsichtlich des elterlichen Stresserlebens und ihrer Gesundheitswahrnehmung. Bezüglich der

Depression der Eltern ergaben sich keine Unterschiede. Große Effektstärken unterstrichen die statistischen Effekte.

Darüber hinaus bekräftigten Elternaussagen die statistischen und klinischen Ergebnisse. Nach diesen verbesserten sich insbesondere die Stressverarbeitung der Geschwisterkinder sowie die intrafamiliäre Kommunikation. Schließlich erzielte das Training eine sehr hohe Akzeptanz seitens der Kinder und deren Eltern.

Die Durchführbarkeit des Lebenskompetenztrainings erwies sich insgesamt als gut. Zur Optimierung wird empfohlen, den zeitlichen Rahmen des Trainings auszuweiten und das Training auf Wochenenden oder Ferien zu verlegen. Außerdem sollte die Akquise der Teilnehmer verstärkt über den direkten Kontakt erfolgen. Ambulante Kinderhospize könnten hierbei einen weiteren interessanten Zugangsweg darstellen. Schließlich wird nahe gelegt, die Gruppenzusammensetzung möglichst homogen hinsichtlich der Altersstruktur, des Entwicklungsstandes und der Geschwistersituation zu gestalten.

Diskussion. Methodische Schwächen wie die kleine und unkontrollierte Stichprobe, die Veränderung des Signifikanzniveaus oder die fehlende Untersuchung langfristiger Effekte schränken die Aussagekraft der Ergebnisse ein. Zukünftige Studien sollten daher die Effektivität und Effizienz des Trainings anhand größerer und kontrollierter Stichproben überprüfen. Positiv hervorzuheben ist insbesondere das triangulative Forschungsdesign der vorliegenden Arbeit mit der Verknüpfung qualitativer und quantitativer Daten. Die gute Durchführbarkeit, die sehr hohe Akzeptanz seitens der Teilnehmer und deren Eltern sowie die ersten positiven Effekte hinsichtlich der Wirksamkeit sprechen dafür, dass mit dem Lebenskompetenztraining *Gemeinsam – nicht allein* ein geeigneter und innovativer Ansatz zur Unterstützung von Geschwistern lebenslimitierend erkrankter Kinder vorliegt. Demnach konnte ein bedeutender Beitrag zur Schließung der Versorgungs- und Forschungslücke geleistet werden.

Abstract

Background. The illness of a child can be accompanied by benefits, as well as a number of challenges and negative effects for the healthy siblings. Little is known regarding the special situation of children having terminally ill siblings and evaluated preventive programs on that issue are rare. In order to approach lacking research and offers, a life skills training called *Gemeinsam – nicht allein* was developed within this master thesis. This training is predicated on current available empirical research and the transactional model of stress and coping by Lazarus (1966). The starting points and objectives of the intervention were reviewed by a qualitative analysis of needs. Finally, the program was implemented and evaluated. In addition

to strengthening the children's resources, the primary prevention life-skills training focused on promoting their communication skills, as well as their skills to cope with emotions and stress.

Issues. On the one hand it was investigated which specific resources, strains and supportive needs siblings of terminally ill children have according to their parents' point of view. On the other hand the master thesis pursued the formative evaluation of the life skills training with the examination of the acceptability and feasibility, as well as first results according to the effectiveness. In doing so, it was proved, if the health-related quality of life, coping, self-esteem and behavioral problems of siblings after self- and parent-proxy reports altered during the course of the training. Additionally, an analysis was made concerning the program's effects in terms of parental stress, quality of life and the depression of the parents.

Method. The study sample was recruited in cooperation with the children's hospice *Regenbogenland* in Düsseldorf and consisted of four children and adolescents in the age of 8 and 12 years and in each case a parent. The need had been identified from the parents' point of view by means of semi-structured interviews and analyzed on the basis of qualitative content analysis by Mayring (1983, 2010). The pilot study on the effectiveness was based on a quasi-experimental design with the independent variable time (pre and post). For statistical analysis, the following self-report instruments were used: The German Coping Questionnaire for Children and Adolescents (SVF-KJ; Hampel, Petermann & Dickow, 2001a), the KIDSCREEN-10 to assess the health-related quality of life (KIDSCREEN Group Europe, 2006) and the Statement-List for the Self-esteem (ALS; Schauder, 2011). The KIDSCREEN-10 also served as a parent-report measure, as well as selected subtests of the following instruments: Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997), Parental Stress Questionnaire (ESF; Domsch & Lohaus, 2010), Short-Form-36 Health Survey (SF-36; Morfeld, Kirchberger & Bullinger, 2011) and Hospital Anxiety and Depression Scale - German version (HADS-D; Herrmann-Lingen, Buss & Snaith, 2011). For the evaluation non-parametric Wilcoxon tests for dependent samples were conducted. Due to the small sample size and the exploratory nature of the study, the significance level was set at 10%. In order to examine the clinical relevance the effect size *Phi* according to Bühner and Ziegler (2009, p. 265) was calculated. With regard to the acceptance of the program, the healthy siblings completed a short questionnaire at the end of each session, as well as an instrument reviewing the whole training. To explore the parental perceptions of the intervention's effects semi-structured interviews were conducted and interpreted with qualitative content analysis.

Results. The parents characterized their children as predominantly introverted, with a large repertoire of personal and social resources. They also described a number of normative and

non-normative stressors and primary emotion-focused coping strategies of their children. The intra-family communication was rated as satisfactory or good, while communication via thanatale issues such as disease and death was assessed as very limited. With regard to the intervention in particular the need for the promotion of self-esteem of the children was ascertained. Compared to the literature the determined strains and resources of children having terminally ill siblings largely corresponded to those of siblings with chronic and/or disabled children.

During the course of the life skills training, the health-related quality of life of the participating siblings was significantly improved in the self- and proxy-report. In respect of the general coping the analysis yield no significant effects, but the siblings scored significantly higher on the subscale *distraction/recreation*. Furthermore, a marginally significant increase in the self-esteem within the family and a marginally significant reduction of emotional and behavioral problems were found. The hyperactivity of the siblings was significantly decreased. The parents reported significantly positive effects in terms of parental stress and health perception. Concerning the depression of the parents, no differences were observed. Large effect sizes confirmed the positive effects.

In addition, parents' statements corroborated the statistical and clinical results. They reported improvements in particular coping and intra-family communication. Finally, the training achieved a very high level of acceptance on the part of children and their parents.

The feasibility of the life skills training proved well. For optimization it is recommended to extend the time frame of the training and to relocate the training on weekends or holidays. In addition, the acquisition of the participants should be reinforced through direct contact. Ambulatory children's hospices could be another interesting access path. Finally, it would be wise, to make the composition of the group as homogeneous as possible in terms of age structure, level of development, and siblings' situation.

Discussion. Methodological weaknesses such as the small and uncontrolled sample, an altered level of significance or the missing investigation of long-term effects limit the validity of the results. Future studies should therefore examine the effectiveness and efficiency of the training on the basis of larger and randomized controlled samples. On the positive side, the current study is based on a triangulative research design containing a combination of qualitative and quantitative data. The good feasibility, the very high level of acceptance on the part of the participants and their parents, as well as the first positive results in terms of effectiveness indicate that the life skills training *Gemeinsam – nicht allein* is a suitable and innovative approach to support siblings of life-limiting ill children. Thus, an important contribution to bridging the supply and research gap could be made.