

Nissen, S. (2014). *Supporting Siblings. Akzeptanz, Durchführbarkeit und Wirksamkeit eines Lebenskompetenztrainings für gesunde Geschwister chronisch kranker und/oder behinderter Kinder.*

Zusammenfassung

Hintergrund. Die besondere Lebenssituation von Geschwistern kranker und/oder behinderter Kinder bringt einerseits Anforderungen mit sich, die mit negativen Auswirkungen verbunden sind, andererseits können daraus auch Ressourcen und Chancen für das gesunde Geschwisterkind hervorgehen. Bislang liegen diesbezüglich nur wenige Erkenntnisse und evaluierte, primärpräventive Interventionsmaßnahmen vor. Um diese Versorgungs- und Forschungslücke zu schließen, wurde das Lebenskompetenztraining *Supporting Siblings* auf Basis des Konzepts der Risiko- und Schutzfaktoren sowie der Stresstheorie nach Lazarus (1966) konzipiert und bereits in einer ersten Untersuchung hinsichtlich der Akzeptanz und Durchführbarkeit sowie der Effektivität, evaluiert (Kowalewski, 2012). Neben der Pilotstudie von *Supporting Siblings* fehlt es an Evaluationen von Geschwisterkinderprogrammen. Die vorliegende Masterarbeit leistet mit ihrem triangulativen Forschungsdesign einen innovativen Beitrag zur Schließung dieser Forschungslücke.

Zielsetzung. Die vorliegende Untersuchung hat das Ziel der formativen Evaluation von *Supporting Siblings* mit der Ermittlung erster Befunde zur Wirksamkeit sowie der Überprüfung der Akzeptanz und Durchführbarkeit des Lebenskompetenztrainings. Hierzu wurde untersucht, ob sich im Interventionsverlauf die schulische Stressverarbeitung, das Selbstwertgefühl, die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die psychische Auffälligkeit sowie die Verhaltensauffälligkeiten der Geschwisterkinder veränderten. Zu diesem Zweck wurden Selbst- und/oder Fremdbeurteilungsinstrumente herangezogen und leitfadengestützte Interviews mit den Eltern und Kindern geführt. Weiterhin wurden Effekte bezüglich der elterlichen Lebensqualität, ihres Stresserlebens sowie der Depressivität der Eltern mittels Selbstbeurteilungsverfahren analysiert.

Methoden. Die Stichprobe konnte in Kooperation mit dem *Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA)* gewonnen werden und bestand aus sechs Kindern im Alter von 8 bis 12 Jahren und jeweils einem Elternteil. Die drei Mädchen bzw. Jungen besuchten die 2.-5. Klasse. Der Studie lag ein quasi-experimentelles Eingruppendesign, mit der unabhängigen, dreifach abgestuften Variable „Zeit“ (prä, post, 3-Monats-Follow-up) zugrunde. Die Gruppe nahm an dem Training in sechs zweistündigen Einheiten im wöchentlichen Abstand teil. Zur Überprüfung der Effektivität wurden einerseits die Selbstbeurteilungsinstrumente Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche von Hampel, Petermann und Dickow (2001), KIDSCREEN-10 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KIDSCREEN Group Europe, 2006), das Screening psychischer Störungen im Jugendalter von Hampel und Petermann (2005) sowie die Aussagen-Liste zum Selbstwertgefühl von Schauder (2011) herangezogen. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde darüber hinaus die Elterneinschätzung mittels KIDSCREEN-10 erfasst. Weiterhin wurden ausgewählte Subtests folgender Elternbeurteilungsinstrumente verwendet: 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 Messinstrumente wurden durch non-parametrische Wilcoxon-Tests für abhängige Stichproben ausgewertet. Zur Beurteilung der klinischen Bedeutsamkeit wurde die Effektstärke *Phi* nach Bühner und Ziegler (2009) berechnet. Zur detaillierten Betrachtung wurden anhand der Selbstbeurteilungsinstrumente der Kinder Einzelfallanalysen vorgenommen. Die qualitative Befragung zur Erhebung der wahrgenommenen Interventionseffekte und zur Akzeptanz des Trainings erfolgte mittels halbstrukturierter Interviews sowohl mit den Kindern als auch den Eltern, die inhaltsanalytisch ausgewertet

wurden. Weiterhin wurde mit Hilfe von regelmäßigen Stundenevaluationen am Ende jeder Kurseinheit und einen Gesamtevaluationsbogen zur Post-Erhebung die Trainingsakzeptanz ermittelt.

Ergebnisse. Im Verlauf des Lebenskompetenztraining *Supporting Siblings* verbesserten sich in den neun Strategien der schulischen Stressverarbeitung zwei signifikant. Zum einen die günstige Strategie *Bagatellisierung* im Vergleich der Messzeitpunkte prä (t_0) und follow-up (t_2) und zum anderen die Skala *Soziales Unterstützungsbedürfnis* im Post-Follow-up-Vergleich. In der Selbstbeurteilung verbesserte sich die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen signifikant vom ersten bis zum dritten Messzeitpunkt. Weiterhin konnte für den *familiären Selbstwert* eine Signifikanz im Messzeitpunktvergleich von t_0 und t_2 abgesichert werden. Die *emotionalen Probleme* der Geschwisterkinder nahmen vom ersten bis zum dritten Messzeitpunkt signifikant ab, ebenso die *Hyperaktivität* im Prä-post-Vergleich. Hypothesengenerierend verbesserten sich im Verlauf der Intervention die schulischen Stressverarbeitungsstrategien *Ablenkung/Erholung* und die *Positive Selbstinstruktion* unter den Teilnehmern tendenziell signifikant sowie die *Situationskontrolle* im Vergleich der Messzeitpunkte post (t_1) und follow-up. Zudem ist die *Gedankliche Weiterbeschäftigung* tendenziell signifikant gesunken (t_1 - t_2). Im Subtest *Situationskontrolle* zeigte sich weiterhin im Post-Follow-up-Vergleich eine tendenzielle Signifikanz. Zudem verbesserte sich der *familiäre Selbstwert* tendenziell signifikant vom zweiten zum dritten Messzeitpunkt. Weiterhin verringerte sich die *Hyperaktivität* tendenziell signifikant von t_0 zu t_2 . Die Eltern verzeichneten tendenziell signifikante, positive Veränderungen hinsichtlich des *elterlichen Stresserlebens* und in ihrer *sozialen Unterstützung* (t_0 - t_2). Große Effektstärken unterstrichen die statistischen Effekte. Darüber hinaus bekräftigten die Interviewaussagen der Teilnehmer und Eltern die statistischen und klinischen Befunde. Nach diesen verbesserte sich insbesondere die schulische Stressverarbeitung der Geschwisterkinder. Weiterhin nahmen sie positive Veränderungen im Äußern von Wünschen und Bedürfnissen wahr.

Schließlich verzeichnete *Supporting Siblings* eine sehr hohe Akzeptanz seitens der Kinder und deren Eltern. Die Durchführbarkeit des Trainings erwies sich insgesamt als gut. Als besonders vorteilhaft zeigte sich die homogene Gruppenzusammensetzung hinsichtlich der Alters- und Geschlechtsstruktur. Zur Optimierung der Teilnehmerakquise wird empfohlen, verstärkt den Zugang über die Einrichtungen und Vereine der erkrankten und/oder behinderten Kinder zu legen.

Schlussfolgerungen. Methodische Einschränkungen der Untersuchung wie die kleine Stichprobengröße sowie das Fehlen einer Kontroll- oder Vergleichsgruppe schränken die Aussagekraft der Ergebnisse ein. Um diese zu stärken, sollte die Effektivität des Trainings zukünftig anhand größerer und kontrollierter Stichproben untersucht werden. Hervorzuheben ist jedoch das triangulative Forschungsdesign der vorliegenden Untersuchung mit der Verflechtung qualitativer und quantitativer Befunde. Weiterhin ist zu betonen, dass trotz der kleinen Stichprobe positive Veränderungen der Evaluations-kriterien ermittelt werden konnten. Sowohl die sehr hohe Akzeptanz und gute Durchführbarkeit des Trainings seitens der Teilnehmer und deren Eltern, als auch positive Effekte hinsichtlich der Wirksamkeit konnten durch die vorliegende Arbeit bestätigt werden. Demnach besteht mit *Supporting Siblings* ein geeigneter, primärpräventiver Ansatz zur Unterstützung von Geschwistern chronisch kranker und/oder behinderter Kinder. Abschließend ist festzuhalten, dass die vorliegenden Ergebnisse einen bedeutenden Beitrag zur Schließung der Forschungslücke geleistet haben.

Abstract

Background. The special situation of siblings of sick and/or disabled children entails on the one hand demands that are associated with negative effects, on the other hand it can also emerge resources and opportunities for the healthy sibling. So far, there are just a few findings on this issue and only a few evaluated and primary preventive intervention measures exist. To fill this supply and research gap, the life-skills training *Supporting Siblings* was developed. This training is based on the concept of risk and protective factors and the stress theory by Lazarus (1966) and has already been evaluated in a first study regarding the acceptance and feasibility as well as the effectiveness (Kowalewski, 2012). Besides the pilot study of *Supporting Siblings* it lacks evaluations of other sibling programs. This master thesis with its triangulative design makes an innovative contribution to filling this research gap.

Objektives. The objective of the present study is the formative evaluation of *Supporting Siblings* with identifying the first findings on the effectiveness and verifying the acceptability and feasibility of the life skills training. For this purpose, it was examined if there were changes in the academic coping, self-esteem, health-related quality of life, psychological problems as well as behavioral disorders of the siblings in the course of the intervention. To this end, self- and/or parental assessment instruments were consulted and guided interviews with parents and children were conducted. Additionally, an analysis concerning the program's effects in terms of parental stress, quality of life and the depression of the parents was implemented.

Methods. The study sample was recruited in cooperation with the *Institute for Social Medicine and Pediatrics Augsburg (ISPA)* and consisted of six children aged between 8 and 12 years as well as one parent each. The three girls or boys attended 2nd- 5th grade. The study was based on a quasi-experimental one-group-design with the independent, three times graded variable "time" (pre, post, 3-month-follow-up). The group took part in the training in six two-hour sessions in weekly intervals. To assess the effectiveness the following self-report instruments were used: The Coping Questionnaire for Children and Adolescents by Hampel et al. (2001), the KIDSCREEN-10 for detecting the health-related quality of life (KIDSCREEN Group Europe, 2006), the Screening of Mental Disorders in Adolescents by Hampel and Petermann (2005) as well as the Statement-List for Self-Esteem by Schauder (2011). In addition, to assess health-related quality of life the parental assessment of the KIDSCREEN-10 was used. Furthermore, selected subtests of the following parent-report instruments were consulted:

Questionnaire on Strengths and Difficulties (Goodman, 1997), Parental Stress Questionnaire (Domsch & Lohaus, 2010), Questionnaire on the State of Health (Morfeld, Kirchberger & Bullinger, 2011) and the Hospital Anxiety and Depression Scale - German Version (Herrmann-Lingen, Buss & Snaith, 2011). For the evaluation non-parametric Wilcoxon-tests for dependent samples were conducted. In order to examine the clinical relevance the effect size *Phi* according to Bühner and Ziegler (2009) was calculated. For a detailed consideration individual case analyzes on the basis of self-assessment tools for children were made. A qualitative survey using semi-structured interviews was carried out to examine the perceived intervention effects and the acceptance of the training. Both parents and children were interviewed. In addition, the interviews were interpreted with qualitative content analysis. In order to determine the acceptance of the program, regular evaluations at the end of each session as well as a post-survey instrument reviewing the whole training were implemented.

Results. In the course of the life skills training *Supporting Siblings*, two of the nine strategies of the academic coping improved significantly. On the one hand, the advantageous strategy *downplaying* improved in the comparison of the two measured time points pre (t_0) and follow-up (t_2) and on the other hand, the subscale *social support needs* in the post-follow-up-comparison. In the self-assessment analysis, the health-related quality of life of the

participating children and adolescents improved significantly from the first measurement time point to the third. Furthermore, there was significance in the family self-esteem in the comparison of the measurement time point t_0 and t_2 . The emotional problems of the siblings decreased from the first to the third measurement time point, as well as the *hyperactivity* in the pre-post-comparison. Hypothesis generated the *Distraction/Recreation* and *positive self-instruction* improved tendentially significant among the participants in the course of the intervention. Also, the *situation control* increased tendentially significant from the measurement time point post (t_1) and follow-up (t_2). In addition, the *rumination* decreased tendentially significant (t_1 - t_2). In addition, the *family self-esteem* improved tendentially significant from the second to the third measurement time point. Furthermore, the *hyperactivity* decreased tendentially significant from t_0 to t_2 . The parents showed tendentially significant positive changes concerning the parental stressful experiences and in their social support (t_0 - t_2). Large effect sizes underlined the statistical effects. In addition, the interview statements of the participants and their parents confirmed the statistical and clinical findings. The interviews show in particular, that the academic coping of the siblings improved. Furthermore, they perceived positive changes in expressing needs and desires. Finally *Supporting Siblings* reported a very high level of acceptance on the part of the children and their parents. Overall, the feasibility of the training proved to be well. Particularly advantageous was the homogenous group composition in terms of the age and gender structure. To optimize the acquisition of the participants it is recommended to reinforce the access through facilities and associations of diseased and/or disabled children.

Discussion. Methodological weaknesses such as the small sample and the missing of a control group limit the validity of the results. Therefore, future studies should examine the effectiveness of the training on the basis of larger and randomized controlled samples. However, considerable is the triangulative research design of the present study containing a combination of qualitative and quantitative data. Furthermore, it is to be emphasized that despite the small sample positive changes in the evaluation criteria could be determined. Both the very high acceptance and good feasibility of the training on the part of the participants and their parents as well as positive effects in terms of the effectiveness could be confirmed by the present work. Thus, *Supporting Siblings* is a suitable, primary preventive approach to support siblings of chronically ill and/or disabled children. All in all, the present results have made a significant contribution to closing the research gap.