

Ich bin auch noch da – Schulung für Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern

I'm still here – Training for the Siblings of Chronically Ill or Handicapped Children

Autoren

Gundula Ernst¹, Luisa Klein², Kerstin Kowalewski³, Rüdiger Szczepanski⁴

Institute

- 1 Medical Psychology, Hannover Medical School, Hannover
- 2 Pediatric Nephrology, University of Cologne, Cologne
- 3 Sibling research, Institute of Social Medicine in Pediatrics Augsburg, Augsburg
- 4 Kinder- und Jugendmedizin, Kinderhospital Osnabrück, Osnabrück

Schlüsselwörter

Geschwister, Patientenschulung, chronische Krankheit, Krankheitsbewältigung

Key words

Siblings, patient education, chronic disease, coping

online publiziert 06.08.2020

Bibliografie

Klin Padiatr 2020; 232: 300–306

DOI 10.1055/a-1214-6624

ISSN 0300-8630

© 2020. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Gundula Ernst
Medizinische Psychologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
ernst.gundula@mh-hannover.de

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern sind durch ihre besondere Lebenssituation erhöhten Belastungen ausgesetzt. Dies kann zu psychischen Auffälligkeiten führen. Internationale Studien zeigen, dass gezielte Programme dieses Risiko reduzieren können. In Deutschland fehlen bisher edukative Kompaktangebote für Geschwister. Mit dem vorliegenden Workshop wurde ein solches Angebot erprobt. In der eintägigen Gruppenschulung werden mit den Kindern Strategien zur Belastungsreduktion

erarbeitet sowie Krankheitswissen vermittelt, um Ängste abzubauen. Die Eltern erhalten eine parallele Schulung.

Methoden Insgesamt fanden 19 Workshops statt. Direkt vor und 6 Wochen nach der Schulung wurden mit standardisierten Fragebögen geschwisterliche Belastung, psychische Auffälligkeiten und gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister sowie familiäre Krankheitsbelastung erfasst. Veränderungen wurden mit t-Tests für abhängige Stichproben überprüft. **Ergebnisse** 92 Kinder (durchschnittlich 9,6 Jahre; 54% weiblich) und ihre Eltern nahmen an der Schulung teil. Aus Elternsicht wiesen eingangs 32,5% der Kinder ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen durch die Geschwistersituation auf. Nach der Schulung waren es 25,3%. Ebenso reduzierten sich die psychischen Auffälligkeiten der Kinder und die familiäre Belastung signifikant. Die Lebensqualität der Kinder verbesserte sich in der Selbsteinschätzung.

Diskussion Die Kompaktschulung scheint geeignet, die Belastungen der gesamten Familie zu reduzieren. Der Workshop war bei unterschiedlichen Krankheiten und Settings einsetzbar.

ABSTRACT

Background Siblings of chronically ill or handicapped children are exposed to increased stress as a result of their special life situation. This can lead to psychological abnormalities. International studies show that programs for siblings can reduce this risk. In Germany, there is a lack of compact educational programs for siblings. Such an offer was tested with this workshop. In the one-day group training, coping strategies were developed and disease knowledge conveyed in order to reduce fears. The parents receive parallel training.

Methods Altogether 19 sibling workshops were held. Before and six weeks after the training, standardized questionnaires were used to record sibling distress, mental health problems, and their health-related quality of life as well as family burden. T-tests for dependent samples were used to check the changes before and after training.

Results Ninety-two children (average age 9.6 years; 54% female) and their parents took part in the training. From the parents' point of view, 32.5% of the children initially had an increased risk of psychological distress because of the family situation. After the training, this was reduced to 25.3%. The mental health problems were significantly reduced, as was the

overall family burden. According to the self-assessment, the quality of life of the children improved.

Discussion The families seem to benefit from the compact training. The workshop was applicable for families of children with different diseases and in different settings.

Hintergrund

Die chronische Krankheit eines Kindes hat Auswirkungen auf die gesamte Familie. Auch gesunde Geschwister bleiben davon nicht unbeeinträchtigt. Durch den besonderen Versorgungsbedarf des kranken Kindes sind die Eltern zeitlich und emotional stärker belastet. Die Geschwister stellen daher häufig eigene Bedürfnisse zurück [17]. Gleichzeitig erleben sie belastende Emotionen wie Ängste, Traurigkeit, aber auch Eifersucht und Scham, wenn sie das Geschwister für die fehlende Verfügbarkeit der Eltern verantwortlich machen [11]. Bei sichtbaren Krankheiten kommen Erfahrungen von Diskriminierung hinzu [18]. Eltern sorgen sich daher häufig um die Entwicklung der Geschwister [21].

Metaanalysen zeigen eine erhöhte Vulnerabilität von diesen Geschwistern für psychische Beeinträchtigungen [16, 19]. Hierbei steht internalisierendes Verhalten wie Unterdrücken von Gefühlen, Depressivität und Angst im Vordergrund. Zudem fand sich ein Risiko für weniger Aktivitäten mit Gleichaltrigen und Einschränkungen der kognitiven Entwicklung [16]. Ob es dazu kommt, scheint davon abzuhängen, wie mit krankheitsbedingten Anforderungen in der Familie umgegangen wird und welche Ressourcen dem Kind zur Verfügung stehen [20].

Geschwisterangebote zielen daher auf eine Stärkung der Copingstrategien und Ressourcen ab. Sie haben das Potenzial, belastende Emotionen und Verhaltensprobleme zu reduzieren [5, 12]. Allerdings ist die Studienlage mäßig. Für Deutschland liegen Ergebnisse zum Lebenskompetenztraining *SuSi-Supporting Siblings* [8] und zum Resilienzförderungsprogramm *GeschwisterTREFF* [2] vor. Kurze Geschwisterangebote, die wie Patientenschulungen sowohl Wissen zur Krankheit als auch die psychosoziale Situation der Familie thematisieren, fehlten bislang.

Mit dem eintägigen Geschwisterworkshop zum Modularen Schulungsprogramm ModuS [3] wurde ein solches Angebot entwickelt. Die Gruppenschulung beinhaltet ein krankheitsspezifisches Modul zur Krankheitsaufklärung und generische Module (► **Abb. 1**). Diese beschäftigen sich mit Themen, die für alle Familien mit chronisch krankem Kind relevant sind wie krankheitsbedingte Belastungen und Strategien zum Umgang damit. In der parallelen Elternschulung werden zudem Unterstützungsmöglichkeiten für gesunde Geschwister besprochen. Der Workshop entspricht den Vorgaben des Kompetenznetz Patientenschulung KomPaS [4] und wird von ausgebildeten KomPaS-Geschwistertrainern und Pädiatern durchgeführt. Er ist für verschiedenste Krankheiten und Settings einsetzbar (z. B. eigenständig oder gekoppelt an Familienschulungen bzw. Rehabilitationen).

Mit dieser Pilotstudie sollten Anhaltspunkte gewonnen werden, ob der Workshop zum Abbau von Belastungen und zur Verbesserung der Lebensqualität bei Geschwistern beiträgt. Zudem sollte untersucht werden, wie stark die Belastung von Geschwistern ist, die eine solche Kurzschulung in Anspruch nehmen.

Teilnehmer

An der Multicenter-Studie nahmen 16 Klinikambulanzen, Rehabilitationskliniken und Selbsthilfvereinigungen teil. Diese führten von Dezember 2016 bis Dezember 2017 insgesamt 19 Workshops durch. 13 Workshops wurden als separate Schulung angeboten, sechs parallel zu einer Familienschulung, Rehabilitation oder Selbsthilfetagung.

Zielgruppe waren Geschwister von Kindern mit besonderem gesundheitlichen Versorgungsbedarf, sodass eine Belastung für Geschwister zu vermuten ist. Dafür wurden Experten und Betroffene um ihre Einschätzung gebeten. Die Auswahl umfasste 11 Krankheiten: Anaphylaxie, entzündliche Darmerkrankungen, Diabetes, Epilepsie, Hauterkrankungen, Herzfehler, Immundefekte, Mukoviszidose, Nierenerkrankungen, Rheuma, Williams-Beuren-Syndrom.

Die Zentren sprachen Familien an, wenn die Diagnose mindestens 6 Monate zurücklag und das Geschwisterkind im schulfähigen Alter war. Ausgeschlossen wurden Kinder, die massive psychische oder körperliche Beeinträchtigungen aufwiesen oder deren deutsche Sprachkenntnisse nicht ausreichten.

Die Eltern wurden über die Studie informiert und ihr Einverständnis eingeholt. Ein positives Ethikvotum der Medizinischen Hochschule Hannover lag vor.

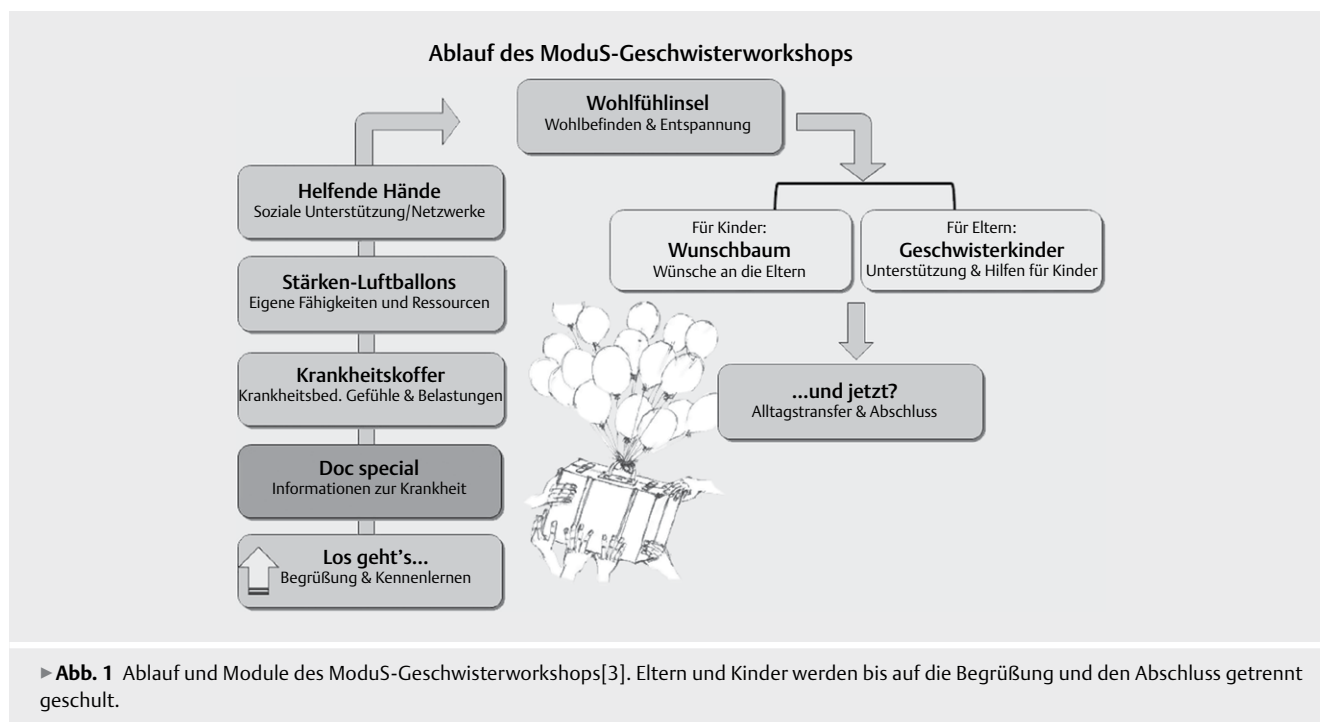
Methode

In einem prospektiven Prä-Post-Vergleich wurden Eltern und Kinder zu drei Zeitpunkten befragt: direkt vor dem Workshop (T0), direkt danach (T1; nur Zufriedenheit) und 6 Wochen später (T2). Die ersten beiden Befragungen fanden im Rahmen des Workshops statt, die Nachbefragung postalisch zu Hause. Es wurden standardisierte Befragungsinstrumente verwendet:

Soziodemografische Daten Zu T0 wurden die Eltern zur Erkrankung des Kindes und zur Familie befragt. Der sozioökonomische Status und Migrationshintergrund wurden analog des Kinder- und Jugendgesundheitsurvey KiGGS [10] erhoben.

Geschwistersituation Mit dem LARES Geschwisterbogen [9] wurde vom Kind und den Eltern die Belastung des Kindes durch die Geschwistersituation eingeschätzt. Neben der Auswertung der 11 Einzelitems erlaubt das Instrument über zwei Zusatzitems eine Einstufung in die Risikogruppen *gering*, *mittel* oder *hoch* für psychische Belastungen und Leidenszustände.

Verhaltensauffälligkeiten Psychische Auffälligkeiten des Kindes wurden mit der Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire SDQ-D [7] erfasst. Die 25 Items werden zu den Skalen *Verhaltensauffälligkeiten*, *Emotionale Probleme*, *Hyperaktivität*, *Probleme mit Gleichaltrigen* und *Prosoziales Verhalten* zusammengefasst. Ein



Gesamtproblemwert erlaubt die Zuordnung zu den Kategorien *unauffällig*, *grenzwertig* oder *auffällig*.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) Die HRQoL des Kindes wurde mit der Kinder- und der Elternversion des KINDL-R [14] ermittelt. Die 24 Items gliedern sich in die Skalen *Körper*, *Psyche*, *Selbstwert*, *Familie*, *Freunde* und *Schule*.

Krankheitslast Die Eltern füllten den Fragebogen zur familiären Belastung [13] aus. Mit den Fragen „Wie stark sind Sie selbst/Ihr Partner/Ihr erkranktes Kind/die Geschwister momentan durch die Erkrankung Ihres Kindes gefühlsmäßig belastet?“ wird die Belastung für jedes Familienmitglied auf einer fünfstufigen Likert-Skala eingeschätzt.

Zufriedenheit mit der Schulung Die Teilnehmer beurteilten den Workshop mit einer Schulnotenskala von 1 (*sehr gut*) – 6 (*sehr schlecht*). Die Eltern nutzten zusätzlich den ZUF 8-Fragebogen [15].

Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mit der Software IBM SPSS Statistics 24 auf einem Signifikanzniveau von 0,05. Analysen umfassten Häufigkeiten, Mittelwert (M) und Standardabweichung (SD).

Als Referenz wurden Daten der KiGGS-Studie herangezogen: für den KINDL der Basiserhebung [14], für den SDQ der Welle 1 [6]. Für die SDQ-Gruppen wurden χ^2 -Tests und für die Skalen des SDQ und des KINDL *t*-Tests für unabhängige Stichproben berechnet. Für Prä-Post-Vergleiche wurden *t*-Tests für abhängige Stichproben sowie Cohen's d_z als Maß der Effektgröße berechnet. Letztere erlauben eine Interpretation der Ergebnisse ohne die Gefahr einer α -Fehlerkumulierung.

Ergebnisse

Stichprobe

An der Studie nahmen initial 92 Kinder (54 % weiblich) teil. Zu T2 lagen von 86 Kindern und 83 Eltern ausgefüllte Fragebogen vor. Die Kinder waren überwiegend im Grundschulalter ($9,6 \pm 2,3$ Jahre; 5–16 Jahre). Sie waren im Durchschnitt älter als ihre kranken Geschwister ($8,4 \pm 3,7$ Jahre; 1–16 Jahre). 57 % waren Erstgeborene. Die Krankheit bestand im Durchschnitt seit 7,2 Jahren ($SD = 4,0$; 0,7–16 Jahre) und war aus Elternsicht bei 87,9 % sehr gut oder gut kontrolliert. 20,9 % der Familien hatten einen Migrationshintergrund. 23,9 % der Mütter und 21,6 % der Väter hatten einen akademischen Abschluss. 6,0 % der Mütter und 4,6 % der Väter hatten keine abgeschlossene Berufsausbildung.

Situation zu Schulungsbeginn

Geschwistersituation Aus Elternsicht wiesen vor der Schulung 67,5 % der Kinder ein geringes, 21,7 % ein mittleres und 10,8 % ein hohes Risiko für psychische Belastungen durch die Geschwistersituation auf. Von den Kindern ordneten sich mehr dem geringen (75,0 %) und mehr dem hohen Risiko zu (14,5 %). Die Belastung in den einzelnen LARES-Bereichen wurde als gering bis mittelgradig eingestuft (► **Tab. 1**).

Verhaltensauffälligkeiten Der SDQ-Gesamtwert lag initial bei 25,6 % der Geschwister im grenzwertigen oder auffälligen Bereich, die Skalen *Emotionale Probleme* bei 27,8 %, *Problemen mit Gleichaltrigen* bei 20 %, *Verhaltensauffälligkeiten* bei 17,8 % und *Hyperaktivität* bei 11,8 % (► **Tab. 1**).

Im Vergleich waren bei der KiGGS-Erhebung 20,2 % der SDQ-Gesamtwerte auffällig oder grenzwertig. Die Geschwister zeigten signifikant mehr Auffälligkeiten beim Gesamtwert sowie den Skalen *Emotionale Probleme* und *Probleme mit Gleichaltrigen* (► **Tab. 2**).

► **Tab. 1** Vergleich der Geschwister vor der Schulung (T0) und 6 Wochen danach (T2) in Bezug auf geschwisterliche Belastung (LARES), Verhaltensauffälligkeiten (SDQ), Lebensqualität (KINDL-R) und Krankheitsbelastung der Familie.

	T0			T2				
	N	M	SD	M	SD	t(df)	p	Cohen's d _z
LARES								
Eltern								
Gesamtwert	83	13,44	4,60	11,98	4,50	3,57 (82)	0,001 **	0,39
Krankheitswissen	82	1,48	0,93	1,17	0,84	2,91 (82)	0,005 **	0,32
Familiäre Beziehung	82	1,53	1,05	1,44	1,16	0,71 (81)	0,478	0,08
Geschwisterbeziehung	82	0,58	0,89	0,35	0,65	2,68 (81)	0,009 **	0,30
Soziale Integration	83	0,93	0,69	0,84	0,65	1,24 (82)	0,218	0,14
Schulische Kompetenz	83	0,84	0,93	0,77	0,83	0,72 (82)	0,477	0,08
Kinder								
Gesamtwert	84	12,77	4,37	11,74	4,95	1,83 (83)	0,071†	0,20
Krankheitswissen	85	1,72	1,14	1,26	0,99	3,44 (84)	0,001 **	0,37
Familiäre Beziehung	85	1,29	1,36	1,25	1,25	0,30 (84)	0,762	0,03
Geschwisterbeziehung	85	1,06	0,89	1,06	0,88	0,00 (84)	>0,999	0,00
Soziale Integration	83	1,04	1,02	0,99	1,11	0,34 (82)	0,732	0,04
Schulische Kompetenz	83	0,89	0,80	0,98	0,75	1,16 (82)	0,251	0,13
SDQ (Elternsicht)								
Gesamtwert	81	9,50	5,80	7,71	5,63	4,51 (80)	<0,001 ***	0,50
Emotionale Probleme	81	2,41	2,19	1,95	2,07	2,40 (80)	0,019 *	0,27
Verhaltensauffälligkeiten	81	1,94	1,75	1,63	1,50	1,83 (80)	0,071†	0,20
Hyperaktivität	81	3,14	2,15	2,56	2,14	3,32 (80)	0,001 **	0,37
Probleme mit Gleichaltrigen	81	2,01	1,64	1,58	1,46	2,83 (80)	0,006 **	0,31
Prosoziales Verhalten	81	8,04	1,84	8,10	1,78	0,37 (80)	0,716	0,04
KINDL-R								
Eltern								
Gesamt	80	77,79	12,27	79,56	11,20	1,54 (79)	0,129	0,17
Körper	80	75,94	18,90	81,02	17,01	2,11 (79)	0,038 *	0,24
Psyche	80	81,69	15,73	82,34	13,33	0,45 (79)	0,656	0,05
Selbstwert	79	75,50	16,37	74,42	16,31	0,57 (78)	0,568	0,06
Familie	79	74,29	16,27	78,16	15,98	1,79 (78)	0,078†	0,20
Freunde	80	79,68	14,22	80,94	13,45	0,89 (79)	0,376	0,10
Schule	79	78,64	17,84	79,80	15,78	0,73 (78)	0,470	0,08
Kinder								
Gesamt	81	74,27	12,93	76,95	11,18	2,17 (80)	0,033 *	0,24
Körper	82	71,47	21,20	76,30	19,12	1,68 (81)	0,097†	0,19
Psyche	82	78,79	15,56	80,72	13,90	1,30 (81)	0,199	0,14
Selbstwert	82	61,36	22,70	66,95	18,15	2,59 (81)	0,011 *	0,29
Familie	82	80,64	14,62	81,17	14,32	0,33 (81)	0,743	0,04
Freunde	84	78,05	18,72	81,99	14,82	1,85 (83)	0,069†	0,20
Schule	84	75,20	18,72	75,30	18,56	0,05 (83)	0,964	0,01
Familiäre Belastung (Elternsicht)								
Belastung befragter Elternteil	78	3,21	0,97	2,85	0,96	3,11 (77)	0,003 **	0,35
Belastung Partner	74	2,97	1,11	2,62	1,14	3,21 (74)	0,002 **	0,37
Belastung krankes Kind	76	2,93	0,96	2,67	1,11	2,06 (75)	0,043 *	0,24
Belastung Geschwister	78	2,56	1,00	2,22	1,02	3,53 (77)	0,001 **	0,40

†p < 0,10. * p < 0,05. ** p < 0,01. *** p < 0,001.

► **Tab. 2** Vergleich der Geschwister vor dem ModuS-Workshop (T0) und 6 Wochen danach (T2) mit Daten aus der KiGGS-Studie [6] in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten (SDQ).

	KiGGS ^a		T0 - KiGGS ^b				T2 - KiGGS ^c			
	M	SD	z-Differenz ^d	t(df)	p	Richtung	z-Differenz ^d	t(df)	p	Richtung
SDQ (Elternsicht)										
Gesamtproblemwert	8,70	3,03	0,35	3,26 (10,441)	0,001 **	ModuS > KiGGS	-0,31	2,79 (10,434)	0,005 **	ModuS < KiGGS
Emotionale Probleme	2,00	1,75	0,28	2,64 (10,441)	0,008 **	ModuS > KiGGS	<0,01	0,05 (10,434)	0,959	ModuS ≈ KiGGS
Verhaltensauffälligkeiten	2,20	1,43	-0,18	1,71 (10,441)	0,087†	ModuS < KiGGS	-0,42	3,81 (10,434)	<0,001 ***	ModuS < KiGGS
Hyperaktivität	3,20	2,02	<0,01	0,05 (10,441)	0,963	ModuS ≈ KiGGS	-0,31	2,78 (10,434)	0,005 **	ModuS < KiGGS
Probleme mit Gleichaltrigen	1,40	1,43	0,50	4,75 (10,441)	<0,001 ***	ModuS > KiGGS	0,12	1,08 (10,434)	0,281	ModuS > KiGGS
Prosoziales Verhalten	8,30	1,43	-0,03	1,52 (10,441)	0,130	ModuS < KiGGS	-0,12	1,08 (10,434)	0,282	ModuS < KiGGS

^aKiGGS Welle 1: n = 10,353, ^bModuS n(T0) = 90, ^cModuS n(T2) = 83, ^dz-Differenz stellt die standardisierte Abweichung der ModuS-Mittelwerte von den KiGGS-Mittelwerten dar. KiGGS-Mittelwerte und Standardabweichungen dienen als Populationswerte. †p < 0,10. ** p < 0,01. *** p < 0,001.

HRQoL Die Selbsteinschätzung der HRQoL lag mit Ausnahme der Skala *Familie* niedriger als die Proxy-Einschätzung (► **Tab. 1**). Die Elternurteile unterschieden sich dabei nicht relevant von den KiGGS-Referenzwerten. Nur beim *Selbstwert* beurteilten sie die Geschwister signifikant besser (KiGGS M = 69,7; t(df) = 2,84(88); p = 0,006).

Krankheitslast Die krankheitsbedingte Belastung aller Familienmitglieder wurde im mittleren Bereich eingeordnet (► **Tab. 1**).

Veränderungen nach der Schulung

Geschwistersituation Aus Elternsicht wiesen nach der Schulung 74,7 % der Kinder ein geringes Risiko auf. Der LARES-Gesamtwert hatte sich signifikant verbessert (► **Tab. 1**). Die Veränderungen waren v. a. bei *Krankheitswissen* und *Geschwisterbeziehung* zu finden. Im Kinderurteil zeigte sich eine deskriptive Verbesserung des Gesamtwerts. Das *Krankheitswissen* hatte sich signifikant verbessert.

Verhaltensauffälligkeiten Bei allen Auffälligkeitsskalen fanden sich Verbesserungen über die Zeit (► **Tab. 1**). Der *Gesamtwert* sowie die Skalen *Verhaltensauffälligkeiten* und *Hyperaktivität* lagen damit signifikant niedriger als beim KiGGS-Survey (► **Tab. 2**). Bei den *emotionalen* und *sozialen Problemen* ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zum KiGGS-Survey mehr.

HRQoL Nach der Schulung zeigte sich ein leichter Anstieg der mittleren HRQoL (► **Tab. 1**). Dieser erreichte im Kinderurteil beim KINDL-Gesamtwert und der Skala *Selbstwert* statistische Signifikanz.

Krankheitslast Nach der Schulung wiesen alle Familienmitglieder eine signifikante Belastungsreduktion auf (► **Tab. 1**).

Die signifikanten Effekte lagen mit Effektstärken zwischen 0,24 und 0,5 im kleinen Bereich. Sie blieben erhalten, wenn die Workshops herausgenommen wurden, die parallel zu einer Rehabilitation stattfanden.

Zufriedenheit mit dem Workshop

Der Workshop erhielt im Elternurteil im Mittel die Note 1,6 (SD = 0,87; 93,1 % *sehr gut/gut*) und im Kinderurteil 1,5 (SD = 0,77; 92,7 % *sehr gut/gut*). 98,9 % würden den Workshop weiterempfehlen, 97,7 % wieder teilnehmen.

Diskussion

Da sie durch ihre familiäre Situation vermehrt Belastungen ausgesetzt sind, gelten Geschwister von chronisch kranken Kindern als Risikogruppe für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten. In der vorliegenden Studie schätzte ein Drittel der Eltern das Leidensrisiko ihrer Kinder durch die Geschwistersituation als mittel bis hoch ein. Dies korrespondiert mit anderen Erhebungen [2, 9]. Die Rate der psychischen Auffälligkeiten lag mit 25,6 % um ein Viertel höher als in der KiGGS-Studie. Wenn man den hohen Sozialstatus der Geschwister berücksichtigt, wäre dieser Unterschied vermutlich noch ausgeprägter. Wie in anderen Untersuchungen handelte es sich vorrangig um internalisierende Verhaltensprobleme [16, 19].

Sechs Wochen nach der Schulung konnte eine deutliche Belastungsreduktion verzeichnet werden. Nur noch ein Viertel der Kinder wurde einer höheren Risikogruppe zugeordnet und die psychischen Auffälligkeiten lagen unter den KiGGS-Werten. Die Veränderungen blieben nicht auf das Kind beschränkt. Die Belastung nahm für alle Familienmitglieder ab.

Es ist zu vermuten, dass diese Veränderungen durch den Workshop angestoßen wurden. Reviews [5, 12] erbrachten deutliche Hinweise, dass sich Angebote, die einerseits Krankheitswissen und andererseits Besonderheiten der Geschwistersituation thematisieren, positiv auf das Wissen, Verhaltensprobleme und das Selbstkonzept der Geschwister auswirken.

Als Wirkfaktor ist die Verbesserung des Selbstwerts anzunehmen [18]. Im Workshop reflektierten die Kinder ihre Stärken und bekamen Anerkennung von Eltern und Trainern. Zudem wurden die Eltern angeleitet, ihre Wertschätzung stärker zu zeigen. Der Zuwachs der KINDL-Skala *Selbstwert* im Kinderurteil stützt dies. Zwar konnte im Elternurteil kein Zuwachs gefunden werden, Unterschiede

de in der Selbst- und Elterneinschätzung der HRQoL sind jedoch nicht unüblich [1, 2].

Als weiterer Wirkfaktor wird das Krankheitswissen vermutet. Bei Geschwistern finden sich oft irrationale, teils Angst erzeugende Krankheitstheorien [11, 17]. Das im Workshop vermittelte Wissen zur Krankheit, ihren Ursachen und ihrer Behandlung kann zum Abbau solcher Vorstellungen und zu mehr Verständnis für die Krankheit beigetragen haben. Der berichtete Wissenszuwachs stützt diese Hypothese.

Die Ergebnisse dieser Studie sind vergleichbar mit denen des GeschwisterTREFF [2]. Auch dort zeigten sich initial starke emotionale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten, die nach der Intervention weitgehend den Normwerten entsprachen. Darüber hinaus fand sich im Selbsturteil eine Verbesserung des Selbstwertgefühls. Der GeschwisterTREFF ist jedoch mit acht Terminen deutlich umfangreicher. Der ModuS-Workshop richtet sich an Geschwister mit leichten bis mittelgradigen Belastungen. Durch das eintägige Angebot soll die Teilnahmebereitschaft erhöht werden. Ob die kompakte Struktur ausreicht, um Effekte langfristig zu verstetigen, wird aktuell in einer Nachbefragung überprüft.

Um Kausalschlüsse zu ziehen, wäre der Vergleich mit einer Kontrollgruppe notwendig. Wenn die wenigen in Frage kommenden Kinder jedoch verschiedenen Gruppen zugeteilt worden wären, wäre für viele Workshops die Mindestzahl von 4 Teilnehmern nicht erreicht worden. Trotz der niedrigen Dropout-Rate und der großen Stichprobe, die die Vielfalt der Familien hinsichtlich Alters- und Krankheitsspektrum abbildet, muss zudem von einer selektiven Stichprobe ausgegangen werden. Im Vergleich zu KiGGS nahmen bspw. weniger Familien mit Migrationsbiografie und niedrigem Bildungsstatus teil, wie es meist bei Patientenschulungen der Fall ist.

FAZIT

Geschwister von chronisch kranken Kindern leiden häufig unter der besonderen Familiensituation. Durch Krankheitsaufklärung und die Vermittlung von Copingstrategien sollte Belastungen vorgebeugt werden. Parallel sollten Eltern für die Bedürfnisse der Geschwister sensibilisiert werden. Der ModuS-Geschwisterworkshop scheint geeignet, die Belastung aller Familienmitglieder bereits mit einem eintägigen Angebot zu reduzieren.

Stellungnahme zur Autorenschaft

Study concept & design: G. Ernst, K. Kowalewski, R. Szczepanski, Data acquisition: G. Ernst, L. Klein, Analysis & Data interpretation: G. Ernst, L. Klein, Drafting or reversing the manuscript: G. Ernst, L. Klein, K. Kowalewski, R. Szczepanski.

Danksagung

Das Projekt wurde von der Robert Bosch Stiftung sowie der Stiftung FamilienBande gefördert. Wir danken der ModuS-Studiengruppe aus folgenden Einrichtungen: Amrum (Fachklinik Satteldüne), Augsburg (Bunter Kreis, ISPA), Berlin (Charité), Borkum (Fachklinikum Borkum), Bremen (Klinikum links der Weser), Duisburg (Helios

St. Johannes Klinik), Freiburg (St. Josefskrankenhaus), Hannover (Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult, Medizinische Hochschule Hannover, Selbsthilfe Nierenkranke Kinder und Jugendliche), Köln (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin), Leipzig (AG PID-Schulung), Osnabrück (Christliches Kinderhospital Osnabrück, Kinderhospital Osnabrück), Paderborn (St. Vincenz-Krankenhaus), Sylt (Fachklinik Sylt), Tübingen (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin).

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Ellert U, Ravens-Sieberer U, Erhart M et al. Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany—results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9: 102
- [2] Engelhardt-Lohrke C, Schepper F, Herrmann J et al. Evaluation eines manualisierten Gruppenprogramms für Geschwister von erkrankten oder behinderten Kindern. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat* 2020; 69: 203–217
- [3] Ernst G, Kowalewski K. Fit und Stark—ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung. Pabst; Lengerich: 2019
- [4] Ernst G, Szczepanski R. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ModuS. Pabst; Lengerich: 2020
- [5] Hartling L, Tjosvold A, Wrightson D et al. Systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2014; 50: E26–E38
- [6] Hölling H, Schlack R, Petermann F et al. Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl* 2014; 57: 807–819
- [7] Klasen H, Woerner W, Rothenberger A et al. Die deutsche Fassung des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-D). *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat* 2003; 52: 491–502
- [8] Kowalewski K, Spilger T, Jagla M et al. Supporting Siblings. Evaluation eines Lebenskompetenztrainings für Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern. *Prävention und Gesundheitsförderung* 2014; 9: 312–320
- [9] Kusch M, Hudde-Korte K, Knauer B. LARES-Geschwisterkinder - Validierung eines psychosozialen Screeninginstruments für Geschwister von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf. Abschlussbericht, Ruhr-Universität Bochum; 2011
- [10] Lange M, Kamtsiuris P, Lange C et al. Messung soziodemografischer Merkmale im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey KiGGS und ihre Bedeutung am Beispiel der Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes. *Bundesgesundheitsbl* 2007; 50: 578–589
- [11] Lohaus A. Kindliche Krankheitskonzepte. In: Pinquart M, Hrsg. *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Springer; Berlin, Heidelberg: 2013
- [12] McKenzie M, Pereira SP, Chan L et al. Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2018; 21: 246–265

- [13] Müller-Godeffroy E, Treichel S, Wagner VM. Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus. *Diabetic Medicine* 2009; 26: 493–501
- [14] Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhart M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey. *Bundesgesundheitsbl* 2007; 50: 810–818
- [15] Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann W. Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchung. *Psychother med Psychol* 1989; 39: 248–255
- [16] Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *J Pediatr Psychology* 2002; 27: 699–710
- [17] Staub G, Flury M. Die vergessenen Kinder. *JuKiP* 2014; 2: 66–70
- [18] Tröster H. Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinqart M, Hrsg. Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Springer; Berlin, Heidelberg: 2013
- [19] Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *J Pediatr Psychology* 2012; 37: 166–184
- [20] Warschburger P. Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen. In: von Hagen C, Schwarz HP, Hrsg. Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Kohlhammer; Stuttgart: 2009
- [21] Williams PD, Ridder EL, Setter RK et al. Pediatric chronic illness effects on well siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2009; 32: 94–113