

BACHELORARBEIT

Ermittlung bestehender
Unterstützungsangebote in der
Lebens- und Versorgungssituation von
Geschwistern behinderter und
chronisch kranker Kinder

█
Vorgelegt am 11. Juni 2019

von Finja Johansson
█

1. Prüfer: Prof. Dr. phil. habil. Corinna Petersen-Ewert
2. Prüfer: Kathrin Dehning

█
**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE
WISSENSCHAFTEN HAMBURG**

Department Pflege und Management
Alexanderstrasse 1
20099 Hamburg

Abstract

Problembeschreibung: Behinderungen und chronische Erkrankungen gehen meist mit enormen Einschränkungen im alltäglichen Leben einher. Die vielseitigen Belastungen betreffen das gesamte familiäre System. Aufgrund dieser Auswirkungen besteht ein Risiko emotionaler, sozialer, entwicklungsbedingter und somatischer Einschränkungen von Geschwistern erkrankter Kinder. Für eine Gewährleistung der optimalen Entwicklung dieser vulnerablen Gruppe sind Unterstützungsangebote essenziell.

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist es, bestehende Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder zu ermitteln und diese auf ihre Struktur und ihren Inhalt hin zu analysieren. Zudem wird dargestellt, welche Rolle die Pflege in der Versorgung von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder einnehmen können.

Methodik: Die Arbeit basiert auf einer systematischen Literaturrecherche in den internationalen Datenbanken Cochrane, CINAHL und PubMed. Diese wurde im April 2019 durchgeführt und erbrachte zwei Reviews.

Ergebnisse: Die inhaltliche Ausgestaltung der Unterstützungsprogramme ähnelt sich in den Schwerpunkten der altersgerechten Wissensvermittlung, der Förderung des Verständnisses für die Erkrankung, der Auseinandersetzung mit positiven und negativen Gefühlen, der Bewältigungsstrategien, des Austausches mit ebenfalls betroffenen Kindern und der Förderung sozialer Kontakte. Strukturell weisen die verschiedenen Interventionen jedoch Unterschiede auf. Die Wirksamkeit konnte aufgrund der Heterogenität der Studien und Interventionen nicht zusammengefasst dargestellt werden. In den evaluierten Unterstützungsangeboten konnte teilweise die aktive Mitarbeit Pflegender erkannt werden. Die Bedeutung dieser Profession für solche Angebote wurde somit deutlich.

Schlussfolgerung: Die bestehenden Interventionen weisen ähnliche Schwerpunkte des Inhaltes auf, welche sich nach den Bedürfnissen der Zielgruppe richten. Aufgrund der heterogenen Strukturen der Unterstützungsangebote und der geringen Aussagekraft und Übertragbarkeit der Ergebnisse dieser Arbeit ist weitere Forschung notwendig. Die Relevanz der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege für solche Angebote konnte in dieser Arbeit herausgestellt werden und ist elementar für die Etablierung von Unterstützungsangeboten für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder.

Schlüsselbegriffe: siblings of children with health conditions, support, intervention, prevention

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	I
Tabellenverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	I
1 Einleitung	1
2 Theoretische Grundlagen.....	2
2.1 Begriffsbestimmungen.....	2
2.2 Lebenssituation von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder	3
2.2.1 Familiärer Alltag	4
2.2.2 Entwicklungsbezogene und soziale Auswirkungen	5
2.2.3 Emotionen.....	6
2.2.4 Somatische Beschwerden	7
2.3 Versorgungsbedarf der gesunden Geschwister als potenzielles Aufgabenfeld der Pflege	8
3 Fragestellungen.....	9
4 Methodik.....	10
5 Ergebnisse.....	13
5.1 Eingeschlossene Studien.....	13
5.2 Art des Angebotes.....	17
5.3 Informationen über die Teilnehmer	19
5.4 Inhalte der Interventionen	22
5.5 Wirksamkeit der Interventionen	29
6 Diskussion	30
6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	30
6.2 Limitationen.....	33
6.3 Relevanz für die pflegerische Praxis.....	34
6.4 Fazit und Ausblick	35
7 Quellenverzeichnis	36
Anhang	41
Eidesstattliche Versicherung	

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm zur systematischen Literaturrecherche	12
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchbegriffe der systematischen Literaturrecherche	10
Tabelle 2: Übersicht über die eingeschlossenen Studien	13-14
Tabelle 3: Suchstrategie Datenbank PubMed	A
Tabelle 4: Suchstrategie Datenbank CINAHL	B
Tabelle 5: Suchstrategie Datenbank Cochrane	C
Tabelle 6: Übersicht über die unterschiedlichen Formen der Unterstützungsangebote	D-E
Tabelle 7: Übersicht über die Teilnehmerinformationen	F-H
Tabelle 8: Inhaltliche Schwerpunkte der Interventionen	I-J

Abkürzungsverzeichnis

Anlage 1 zu § 1 Abs.1 KrPflAPrV

Anlage 1 zu Paragraph 1, Absatz 1 der
Ausbildungs- und Prüfungsverordnung
für die Berufe in der Krankenpflege

1 Einleitung

In Deutschland steigt die Zahl der chronisch kranken und behinderten Kinder stetig (Achilles, 2018). Nach den Ergebnissen des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS) des Robert Koch-Instituts (RKI) ist mindestens jedes achte Kind von einer chronischen Gesundheitsstörung betroffen (Mauz et al., 2017). Die gesundheitliche Versorgung dieser Kinder können die betroffenen Familien vor enorme Herausforderungen stellen. Häufige Arztbesuche, umfangreiche Therapien und ein erhöhter Versorgungsbedarf bestimmen meist den Alltag. Dies fordert zum einen viel Zeit, Aufmerksamkeit zum anderen Kraft und Zuneigung der Eltern (Tröster, 2013).

Die Forschung beschäftigte sich zunächst ausschließlich mit der Lebensqualität der Erkrankten selbst, bevor deutlich wurde, dass die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung und Behinderung sich auf das gesamte familiäre System auswirken kann (Hackenberg, 2008). Mit dieser Erkenntnis rückten vor allem die Lebenssituation der gesunden Geschwisterkinder in den Fokus.

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die Geschwister erkrankter Kinder in ihrer alters – und entwicklungsbedingten Abhängigkeit gegenüber ihren Eltern sowie in ihren individuellen Bedürfnissen übergangen werden (Schepper et al., 2016). Ursachen dafür sind zum einen, mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung einhergehenden, umfangreichen familiären Anforderungen und Belastungen. Zum anderen führt ein hohes Maß an Verantwortungsbewusstsein sowie ein internalisierendes unauffälliges Verhalten zu einer Vernachlässigung der gesunden Geschwisterkinder (Houtzager et al., 2005).

Ein weiterer Faktor, der vor allem zu einer emotionalen Belastung führen kann, sind die Einschränkungen in der Geschwisterbeziehung, welche eine der intensivsten und beständigsten zwischenmenschlichen Beziehung darstellt (Achilles, 2018). Diese Faktoren weisen auf eine Vulnerabilität der gesunden Geschwisterkinder hin und bestätigen den essenziellen Handlungsbedarf (Boeger & Seiffge-Kremke, 1996; Incledon et al., 2015; Dinleyici & Dagli, 2018).

Mit dem Ziel, möglichen gesundheitliche Einschränkungen präventiv entgegenzuwirken, wurden Unterstützungsangebote entwickelt, bei denen die Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus der Aufmerksamkeit stehen. In dieser Forschungsarbeit sollen bestehende Interventionen ermittelt und hinsichtlich ihrer Strukturierung sowie des Inhaltes analysiert werden. Für eine zukünftige flächendeckende Implementierung

evidenzbasierter Konzepte, ist eine kritische Auseinandersetzung unabdingbar. Im Hinblick auf die Implementierung und Durchführung solcher Unterstützungsangeboten, soll in dieser Arbeit untersucht werden, welche Funktion die Profession der Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen einnehmen kann.

Unter Berücksichtigung des Ziels dieser Forschungsarbeit möchte die Autorin zunächst mit Hilfe des theoretischen Hintergrundes für ein Verständnis von relevanten Begrifflichkeiten sorgen. Im Anschluss werden die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung dargestellt, um die Problematik der Lebenssituation betroffener Geschwister zu verdeutlichen und den Handlungsbedarf zu unterstreichen. Durch die Darlegung des methodischen Vorgehens und den daraus resultierenden Ergebnissen, sollen die Fragestellungen der Arbeit bearbeitet werden.

2 Theoretische Grundlagen

Der theoretische Hintergrund dient der Herleitung und Sensibilisierung für die Bedeutsamkeit von Unterstützungsangeboten für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder. Hierfür werden Grundlagen wie relevante Begriffsbestimmungen und die Darstellung der Lebenssituation von den betroffenen Kindern im Kontext ihres familiären Systems aufgeführt. Zudem werden unter Berücksichtigung der Qualifikationen der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege die möglichen Funktionen dieser Profession in der Versorgungssituation von Geschwisterkindern verdeutlicht.

2.1 Begriffsbestimmungen

Es besteht eine Vielzahl von Definitionen von den Begriffen „chronischen Erkrankungen“ sowie „Behinderungen“ (Smidt & Thyen, 2008). Hinsichtlich des Schwerpunktes dieser Arbeit geht es nicht darum, bestehende chronische Erkrankungen und Behinderungen aufzuzeigen und diese zu kategorisieren. Vielmehr geht es darum eine Begriffserklärung aufzuzeigen, die die Auswirkungen und Beeinträchtigungen einer chronischen Erkrankung oder Behinderung beschreiben.

Die gängigen Definitionen fokussieren sich hauptsächlich auf die Dauer der Erkrankung und deren Symptome und berücksichtigen damit die Krankheiten und Behinderungen im Erwachsenenalter. Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- /Jugendalter

lassen sich jedoch aufgrund der Heterogenität schwerer definieren, als es bei Erwachsenen der Fall ist. Im Vergleich zu Erwachsenen sind die Krankheitsbilder vielfältiger und vor allem breiter gefächert (Van der Lee et al., 2007).

Besonders in den USA hat sich die Betrachtungsweise hinsichtlich der Begriffserklärung stark verändert. Aufgrund dessen werden die Begriffe „disability“ und „chronic illness“ immer weniger genutzt. Stattdessen haben sich die Begriffe „chronic conditions“ und (chronic) health conditions“ etabliert. Diese umfassen sowohl körperliche Erkrankungen, psychische Störungen sowie Behinderungen (Van der Lee et al., 2007). Zudem lassen sich in der Literatur sieben allgemeine Belastungen von Erkrankungen charakterisieren.

Beutel und Muthny beschreiben die allgemeinen Belastungen wie folgt:

1. „Weitgehende Unveränderbarkeit bzw. fortschreitende Krankheitsentwicklung
2. Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes
3. Allgemein verringerte körperliche Leistungsfähigkeit
4. Bedrohung körperlicher Unversehrtheit
5. Langandauernde Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten
6. Krankenhausaufenthalte und Trennung von Angehörigen
7. Vielfältige Verluste in persönlicher und sozialer Hinsicht“ (Beutel & Muthny, 1988, S.20f.).

2.2 Lebenssituation von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder

Die Lebenssituation von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder ist in den letzten Jahren immer weiter in den Fokus gerückt (Velleman et al., 2016). In diesem Kapitel werden die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung oder Behinderungen auf die gesunden Geschwisterkinder aufgezeigt. Um die umfangreichen Einflüsse auf die Lebenssituation zu verdeutlichen, wurde dieses Kapitel in vier Unterkapitel gegliedert. Diese lassen sich in „Familiärer Alltag“, „Emotionen“, Entwicklungsbezogene und soziale Auswirkungen“ sowie „Somatische Auswirkungen“ unterteilen. Um die Situation der gesunden Geschwister verständlich zu machen, ist es unerlässlich die Kinder im familiären System zu betrachten (Hackenberg, 2008). Unter Berücksichtigung der alters- und entwicklungsentsprechenden Abhängigkeit der Kinder in Bezug auf ihre Eltern werden vor allem wird vor allem im Kapitel „Familiärer Alltag“ die Eltern betrachtet. Zusätzlich ist anzumerken, dass die Resilienz des gesunden Kindes sowie der Umgang im familiären

System einen großen Einfluss auf den Umgang und der Bewältigung dieser Belastungen hat (Petermann et al., 1987; Scheffler et al., 2016). Somit handelt es sich bei dem Inhalt dieser Kapitel um mögliche Auswirkungen und Belastungen auf die Geschwisterkinder chronisch kranker und behinderter Kinder.

2.2.1 Familiärer Alltag

Die Geburt oder der Eintritt einer chronischen Erkrankung oder Behinderung bei Kindern geht meist mit einer Enttäuschung der elterlichen Erwartung einher und wird von Familien zunächst als Krise empfunden (Hackenberg, 2008). Die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung oder Behinderung sorgen für eine Veränderung des gewohnten Alltags. Die Situation ist für die Eltern meist ein unbekanntes Terrain, weswegen zunächst ein großes Informationsdefizit und ein großes Gefühl der Abhängigkeit besteht (Hackenberg, 2008). Der neue Alltag wird durch Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, ein hohes Maß an Betreuungs- und Aufmerksamkeitsbedarf, Pflege sowie umfangreiche Therapien bestimmt. Diese Veränderung sorgt für eine langfristige und außergewöhnliche Familiensituation, die sich auf alle Familienmitglieder auswirkt (Schepper et al., 2016). Durch die Verschiebung der Lebensschwerpunkte kommt es meist zu einer Veränderung der Familiendynamik, welche eine Umstrukturierung des Rollengefüges und neu entstandene Anforderungen mit sich bringt (Dinleyici & Dagli, 2018). Das erkrankte Kind gerät automatisch in das Zentrum der familiären Aufmerksamkeit. Durch den hohen Zeitaufwand, der meist mit der Versorgungssituation einer chronischen Erkrankung oder Behinderung einhergeht, kann das Aufrechterhalten von gewohnten Abläufen gefährdet sein. Der Prozess der Adaption an die neue familiäre Situation benötigt zunächst Zeit und setzt ein hohes Maß an Rücksichtnahme voraus (Hackenberg, 2008; Scheffler et al., 2016). Besonders zu Beginn besteht für die Eltern eine große Herausforderung darin, sowohl dem erkrankten als auch dem/den gesunden Kindern gerecht zu werden. Vor allem die Veränderungen in Bezug auf die Familien- und Freizeitaktivitäten sowie eine Veränderung der Regeln im Alltag beeinflussen die gesunden Geschwister stark (Wilkins & Woodgate, 2005). Durch die Unberechenbarkeit und die Beeinträchtigungen der Erkrankungen können gewohnte Aktivitäten, die zuvor als Familie unternommen wurden, möglicherweise nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr durchgeführt werden. Das können zum einen körperliche Aktivitäten wie Fahrrad fahren, Fußball spielen oder wandern sein, oder aber Aktivitäten, die ein gewisses kognitives Leistungsvermögen voraussetzen (Velleman et al., 2016). Doch auch die Hobbys der

gesunden Geschwisterkinder können aufgrund des zeitlichen und organisatorischen Aufwandes gegebenenfalls nicht mehr wie gewohnt realisiert werden. Dieser Aspekt sowie eine Steigerung der Verantwortung in Bezug auf die Versorgungssituation und damit einhergehende Aufgaben und Anforderungen können zu einer Einschränkung von sozialen Kontakten führen (Hackenberg, 2008). Eine zusätzliche Herausforderung stellt die langfristige Planung dar. Besonders hinsichtlich familiärer Strukturen, Regeln und Abläufe nehmen die gesunden Geschwister eine Veränderung wahr. Diese geben häufig an, dass die erkrankten Geschwister ohnehin schon von schwächeren und weniger Regeln profitieren und zusätzlich noch ein erhöhtes Maß an Toleranz zugesprochen bekommen (Velleman et al., 2016; Hackenberg, 2008).

2.2.2 Entwicklungsbezogene und soziale Auswirkungen

Der Literatur ist zu entnehmen, dass durch eine chronische Erkrankung oder Behinderung des Geschwisterkinds Beeinträchtigungen auf die Entwicklung und die soziale Teilhabe entstehen können. Die Geschwisterbeziehung stellt eine der intensivsten und beständigsten zwischenmenschlichsten Beziehung dar. Sie gilt vor allem im Kindesalter als frühestes Lernfeld für soziale Kompetenzen (Boeger & Seiffge-Kremke, 1996). Durch die Beeinträchtigungen der Erkrankungen erhalten die gesunden Geschwister nicht die Chance auf eine Auseinandersetzung in einer zunehmend gleichberechtigten symmetrischen Geschwisterbeziehung. Des Weiteren ist die Rivalität, welche zwischen gesunden Geschwistern üblich ist, als unpassend und unangemessen empfunden wird. Zusätzlich kommt es durch kognitiven und/oder körperliche Einschränkungen und Beeinträchtigungen zu einem geringeren Anteil an Überschneidungsbereichen der Interessen zwischen den Geschwistern (Hackenberg 2008). Die Einschränkungen können zu enormen Entwicklungsunterschieden führen, welche altersunabhängig sind. So können die gesunden Kinder trotz jüngeren Alters ihren erkrankten Geschwistern in einigen Entwicklungsbereichen weit voraus sein (Schepper et al., 2016). Dies kann dazu führen, dass die gesunden Kinder versuchen, die Einschränkungen ihrer Geschwister zu kompensieren. In der Literatur ist zu entnehmen, dass sich die Kinder dadurch die Aufmerksamkeit ihrer Eltern erhoffen. Um den Erwartungen an die gesunden Kinder und den Ausgleich der Defizite ihrer Geschwister gerecht zu werden, bedarf es eines hohen Maßes an Disziplin, weswegen die Kinder nicht selten zu einer starken Selbstorientierung neigen (Hackenberg, 2008). Dadurch sowie durch die Fokussierung auf das erkrankte Kind, kann die soziale

Teilhabe des gesunden Geschwisterkindes beeinflusst werden. Die Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder berichten über ein mangelndes Verständnis seitens der Gesellschaft gegenüber Krankheiten und Behinderungen (Velleman et al, 2016). Dies sorgt vor allem für Unsicherheiten im Umgang mit Gleichaltrigen. Die betroffenen Kinder geben an, oftmals nicht von ihren Geschwistern zu erzählen oder die Beeinträchtigungen zu verheimlichen. Durch die familiären Anforderungen kann der Zugang zu sozialen Kontakten ohnehin eingeschränkt sein. Durch Erfahrungen mit Mobbing im Hinblick auf die Erkrankung oder Behinderung ihrer Geschwister, kann es zur sozialen Isolation kommen (Schepper et al., 2016).

Auch die Entwicklung im Jugendalter kann durch eine Behinderung oder chronische Erkrankung beeinträchtigt sein. Die Entwicklungsaufgaben der Identitätsentwicklung und der Abnabelung von der Familie können gefährdet sein. Grund dafür kann ein Mangel an Autonomie sein, welche vor allem auf die hohen Anforderungen und die enorme Verantwortung innerhalb der Familie zurückzuführen sind. Doch auch eine geringe Anzahl sozialer Kontakte können das Bewältigen der Entwicklungsaufgaben erschweren (Velleman et al., 2016).

2.2.3 Emotionen

Eine chronische Erkrankung oder eine Behinderung kann eine Reihe an Emotionen auslösen. Anhand von Studien wurde herausgefunden, dass sowohl positive als auch negative Gefühle ausgelöst werden können (Boeger & Seiffge-Kremke, 1996). Die Dauer und die Intensität der Gefühle spielen eine wichtige Rolle. Das Erleben von Gefühlen wie Wut, Angst, Sorge, Trauer und Neid sind im Kindesalter normal, dennoch können durch das Anhalten dieser Gefühle, ohne geeignete Bewältigungsstrategien Anpassungsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Erkrankungen hervorrufen werden (Inclendon et al., 2015). Aufgrund der Lebenssituation von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder, wird die Möglichkeit des Ausdrucks eigener Gefühle und Bedürfnisse oft unterdrückt und stellt somit eine Gefahr dar. Die Forschung in diesem Bereich zeigt keine eindeutigen Ergebnisse über spezifische Verhaltens- oder Anpassungsstörungen bei Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder. Jedoch bestätigen die Studien die Annahme, dass Geschwister erkrankter Kinder eher zu einem internalisierenden Verhalten neigen. Trotz der beschriebenen belastenden Gefühle wirken die Kinder meist ruhig, introvertiert und unauffällig (Dinleyici & Dagli, 2018).

Die Gründe für das Entstehen dieser Gefühle können vielseitig sein. So werden bei dem Gefühl der Wut unterschiedliche Begründungen aufgeführt. Aufgrund der starken Einschränkungen und Belastungen, die eine chronische Erkrankung oder Behinderung mit sich bringt, entwickeln die gesunden Kinder eine große Wut gegen die Erkrankung. Es wird jedoch ebenfalls angegeben, dass sich die Wut auch gegen das erkrankte Kind richten kann. Ein weiterer Auslöser kann Ungerechtigkeit sein (Velleman et al., 2016; Dinleyici & Dagli, 2018). Wie bereits beschrieben, können Benachteiligungen in Bezug auf Regeln und Freiheiten zu Gunsten der erkrankten Kinder, zu Neid und Wut führen. Gleichzeitig führen die negativen Gefühle gegenüber den erkrankten Geschwisterkindern auch meist im gleichen Zuge zu Scham. Ebenso können Erkrankungen, die sich äußerlich durch auffällige Verhaltensweisen oder ein besonderes Aussehen charakterisieren, zu einem Schamgefühl bei den gesunden Geschwisterkindern, vor allem unter Gleichaltrigen, führen.

Ein weiteres häufig auftretendes Gefühl stellt die Angst dar. Die Ursache für das Gefühl kann zum einen die Unberechenbarkeit der Erkrankung und Behinderung sein. Zum anderen wird besonders bei Geschwistern von onkologisch erkrankten Kindern die Angst um die eigene Gesundheit beschrieben (Dinleyici & Dagli, 2018). Unter dem Leid, welches die erkrankten Kinder erfahren, empfinden die gesunden Geschwister meist große Sorge und teilweise das Gefühl von Hoffnungslosigkeit. Die starken Beeinträchtigungen der erkrankten Kinder, die meist nur zu einer temporären bis hin zu einer ausbleibenden Besserung führen, verstärken die Sorgen und Hoffnungslosigkeit zusätzlich (Murray, 1999; Velleman et al. 2016)

Das erhöhte Verantwortungsbewusstsein kann sowohl positive als auch negative Gefühle mit sich bringen (Boeger & Seiffge-Kremke 1996). Das Aufbringen eines übermäßigen Verantwortungsbewusstseins gegenüber der Familie kann bei Kindern und Jugendlichen zum einen zur Frustration führen. Jedoch kann das Verantwortungsbewusstsein ebenfalls dazu führen, dass sich das gesunde Geschwisterkind stolz und unterstützend fühlt (Hackenberg, 2008).

2.2.4 Somatische Beschwerden

Wenn emotionale Belastungen nicht durch Bewältigungsstrategien kompensiert werden, dann können diese sich in Form von somatischen Beschwerden äußern. In der Literatur sind dabei zum einen Kopf- und Bauchschmerzen aufgeführt (Dinleyici & Dagli, 2018). Doch

auch Störungen des Essverhaltens wurden ermittelt. Diese können sich in einem geringen Appetit und einer damit einhergehenden eingeschränkten Nahrungsaufnahme äußern. Doch auch die übermäßige emotionsgesteuerte Aufnahme von Lebensmitteln wird in der Literatur dokumentiert. Des Weiteren neigen Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder zu Schlafstörungen. Diese können sich durch Ein- und Durchschlafstörungen äußern. Doch auch Alpträume werden in der Literatur beschrieben. Diese Symptome können wiederum einen Erschöpfungs- und Schwächezustand herbeiführen (Williams, 1997).

2.3 Versorgungsbedarf der gesunden Geschwister als potenzielles Aufgabenfeld der Pflege

Der Versorgungsbedarf von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder konnte mit Hilfe von wissenschaftlichen Arbeiten belegt werden. Für die Befriedigung der Bedürfnisse muss der Bedarf, in der Praxis, jedoch zunächst erkannt werden. Durch die vielfältigen Anforderungen innerhalb der Familie bemerken die Eltern den Bedarf meist nicht. Aufgrund dessen ist eine Sensibilisierung von Professionen, die mit betroffenen Familien in Kontakt stehen, essenziell. Dazu zählt vor allem die Profession der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, welche durch den engen pflegerischen Kontakt einen Einblick in die familiäre Situation erhält. Durch die Qualifikation der Ausbildung sind Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen in der Lage „[...] den Pflegebedarf unter Berücksichtigung sachlicher, personenbezogener und situativer Erfordernisse zu ermitteln und zu begründen [...]“ (KrPflAPrV Anlage 1 zu § 1 Abs. 1, Auslassung: F.J.). Bei Auffälligkeiten des Verhaltens oder den in Kapitel 2.2 beschriebenen Situationen, wäre die Pflege in der Funktion, Eltern darauf hinzuweisen, dass ggf. ein Unterstützungsbedarf bei ihren gesunden Kindern besteht. Durch das Verweisen der Vulnerabilität von Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder, wird die nötige Sensibilität bei den Zugehörigen sowie im multiprofessionellen Team geschaffen. Ein weiteres Ausbildungsziel des Krankpflegegesetzes nach § 3 Absatz 1c ist es, pflegende Menschen und ihre Bezugspersonen in der individuellen Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit zu beraten, anzuleiten und zu unterstützen. Dies kann durch Aufzeigen von Unterstützungsangeboten geschehen, welche die Bedürfnisse von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder auffassen und fokussieren. Um aktuelle und evidenzbasierte Interventionen empfehlen zu können, setzt dies ein gewisses Maß Verständnis für

wissenschaftliches Arbeiten woraus. Zudem können Weiterbildungen wie die der Familien-Gesundheits- und Kinderkinderkrankpflegerin hilfreich sein. Die zusätzlichen Qualifikationen dienen vor allem präventiven und niedrigschwelligen Angeboten für Familien mit einem psychosozialen Unterstützungsbedarf.

Durch das Verfügen über „[...] pflegerelevanter Kenntnisse der Bezugswissenschaften, wie Naturwissenschaften, Anatomie, Physiologie [...] allgemeine und spezielle Krankheitslehre, Arzneimittellehre, Hygiene und medizinische Mikrobiologie, Ernährungslehre, Sozialmedizin sowie der Geistes- und Sozialwissenschaften [...]“ (KrPflAPrV Anlage 1 zu § 1 Abs. 1, Auslassung: F.J.) sind Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen dazu qualifiziert, Wissen und Verständnis im Hinblick auf chronische Erkrankungen und Behinderungen bei Unterstützungsangeboten für die gesunden Geschwister zu vermitteln und zu lehren.

3 Fragestellungen

Der im Kapitel 2 beschriebene theoretische Hintergrund weist auf die Notwendigkeit eines Handlungsbedarfes in der Lebens- und Versorgungssituation von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder hin. Unter Berücksichtigung dieser wissenschaftlichen Erkenntnisse soll in dieser Forschungsarbeit folgende Fragestellung bearbeitet werden:

1. Welche Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder bestehen und wie sind diese inhaltlich und strukturell ausgestaltet?

Zuvor wurden bereits die Qualifikationen der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege aufgeführt, die im Folgenden weiter analysiert werden sollen. Daraus ergibt sich eine zweite Fragestellung, die lautet:

2. Welche Funktion können Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen in Bezug auf Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder einnehmen?

Das Ziel dieser Forschungsarbeit ist demnach bestehende Unterstützungsangebote zu ermitteln und die Inhalte unter Berücksichtigung der Bedürfnisse zu untersuchen. Des Weiteren ermöglicht das Aufzeigen der Strukturen bisheriger Vorgehensweisen und Abläufe im Prozess in der Versorgung von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder.

Hierbei können mögliche Defizite erkannt werden. Ein wichtiger Aspekt dieser Arbeit ist die Integration der Pflege in die Unterstützung von betroffenen Geschwisterkindern.

4 Methodik

Die Forschungsarbeit basiert auf einer Literatursuche, welche im Zeitraum November bis Mai 2019 durchgeführt wurde. Hierzu wurden eine systematische Literaturrecherche in den internationalen Datenbanken PubMed, CINAHL und Cochrane durchgeführt. Ergänzt wurde die Datenerhebung durch die Ergebnisse einer Handsuche. Hierbei stammt die Literatur aus den Bibliotheken der Universität Hamburg und der Hochschule für angewandte Wissenschaften sowie aus der Suchmaschine Google Scholar. Die Suchstrategie wurde, unter Berücksichtigung der Fragestellungen, anhand des PICO-Schemas erstellt, welches Pariticipant, Intervention, Controlgroup und das Outcome berücksichtigt. Für die Ermittlung bestehender Unterstützungsangebote wurde die folgende Suchstrategie erstellt.

P articipant	Geschwister chronisch kranker Kinder
I ntervention	Angebote
C ontrolgroup	-
O utcome	Unterstützung in der Lebens- und Versorgungssituation

Die festgelegten Suchbegriffe wurden in die englische Sprache übersetzt und deren Synonyme erfasst. Dies veranschaulicht Tabelle 1.

Tabelle 1: Suchbegriffe der systematischen Literaturrecherche

Suchbegriffe	Übersetzung	Synonyme
Geschwister Chronische Erkrankung Behinderungen	siblings chronic disease disability	brother and sister chronic illness chronic health conditions
Angebote	Intervention	Program
Unterstützung	Support	Prevention Supply

Somit wurden die Begriffe „siblings“, „brother and sister“, „chronic illness“, „disability“, „chronic health conditions“, „chronic disease“, „intervention“, „program“, „support“, „prevention“, „supply“ berücksichtigt. Diese wurden mit den Bool'schen Operatoren AND und OR verbunden. Zusätzlich wurden verfügbare MeSH-Terms in den jeweiligen Datenbanken genutzt. Eingeschlossen wurden Studien, welche in der englischen oder deutschen Sprache verfügbar waren. Die detaillierten Suchstrategien können dem Anhang entnommen werden (siehe Anhang1). Die Treffer wurden zunächst hinsichtlich ihres Titels analysiert. Hierbei wurde schnell deutlich, dass die Suche viele irrelevante Treffer aufzeigte. Daher verzichtete die Autorin auf eine zeitliche Eingrenzung, um die Aussicht auf relevante Ergebnisse zu erhöhen. Im Anschluss wurden die Suchergebnisse mittels einer Analyse des Abstracts selektiert. Bei den eingeschlossenen Studien sollte der Fokus auf den Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder zu erkennen sein. Des Weiteren wurden Studien berücksichtigt, welche Unterstützungsangebote aufzeigten, die regelmäßig und in Gruppen- oder Einzelform stattfanden. Um die Inhalte und Strukturen von Interventionen zu ermitteln, wurden ausschließlich evaluierte Konzepte eingeschlossen. Dies begründet die Autorin damit, dass die Inhalte und Strukturen bereits in die Praxis etabliert wurden und nicht ausschließlich ein theoretisches Konzept darstellen. Ausgeschlossen wurden Treffer, welche ein ausschließlich therapeutisches Ziel hatten. Dies lässt sich mit einem niedrighwelligen Zugang begründen. Zusätzlich wurden Studien ausgeschlossen, die sich nicht an die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen richtete und zum anderen auffällige methodische Mängel aufwiesen. Durch den Einschluss zweier Reviews wurden Studien, die bereits im Review eingeschlossen waren, ausgeschlossen. Das präzise methodische Vorgehen kann dem Flussdiagramm in Anlehnung an Moher et al. (2009) entnommen werden.

Mit dem Ziel den Inhalt und die Strukturierung der Unterstützungsangebote darzustellen, wurden die finalen Treffer zunächst auf die Verfügbarkeit der relevanten Informationen überprüft. Durch den Einbezug zweier Reviews wurde deutlich, dass relevante Informationen zur Beantwortung der Fragestellung fehlten. Aufgrund dessen entschied sich die Autorin entgegen dem eigentlichen Vorgehen, die in den Reviews eingeschlossenen Studien anhand einer Handrecherche zu suchen. Durch diesen Schritt wurde eine adäquate Beantwortung der Fragestellung gewährleistet.

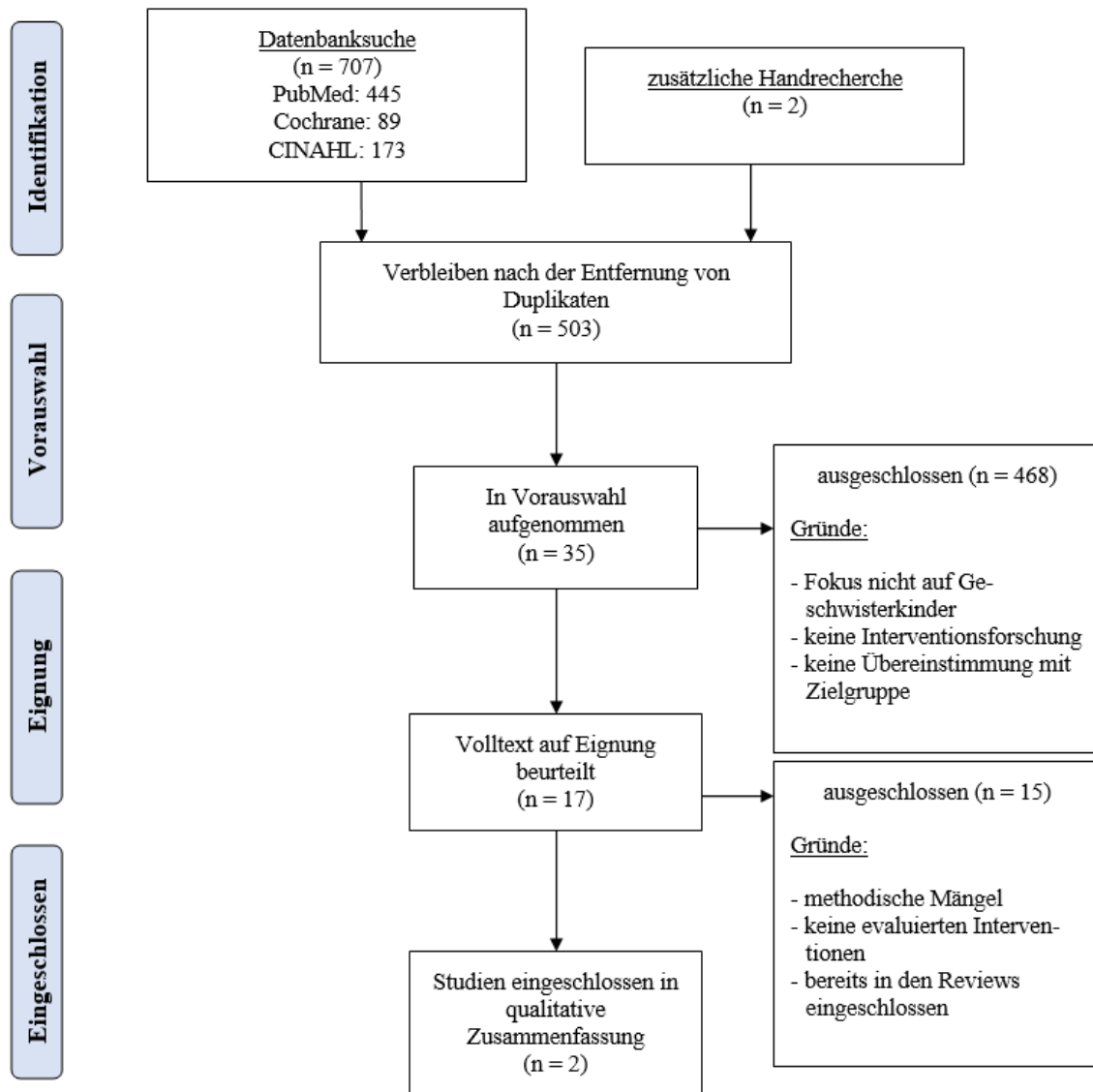


Abbildung 1: Flussdiagramm zur systematischen Literaturrecherche in Anlehnung an Moher et al. (2009)

5 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien hinsichtlich der Fragestellungen aufgeführt. Zur Strukturierung erstellte die Autorin vier Kategorien mit den Titeln „Eingeschlossene Studien“, „Art des Angebotes“, „Informationen zu den Teilnehmern“ und „Inhalte der Unterstützungsangebote“. Die Inhalte der einzelnen Kategorien werden unterstützend durch Tabellen im Anhang dargestellt.

5.1 Eingeschlossene Studien

Die systematische Literaturrecherche in den internationalen Datenbanken ergab nach den beschriebenen Ein- und Ausschlusskriterien zwei Treffer. Hierbei handelt es sich um zwei Reviews mit insgesamt 24 Studien. Zur besseren Nachvollziehbarkeit wurden die in den Reviews enthaltenen Studien in einer Tabelle 2 dargestellt und anhand einer Legende und farblichen Kennzeichen erläutert beziehungsweise markiert.

Tabelle 2: Übersicht über die eingeschlossenen Studien

Review	Autor*innen	Erscheinungsjahr	Titel der Intervention	Erscheinungsort
	Cooke & Semmens	2010	Support group for siblings of children on the autism spectrum	England
	Dodd	2004	Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities	England
	Dyson	1998	A support program for sibling of children with disabilities	Kanada
	Labato	1985	Preschool Siblings of Handicapped Children – Peer Support and Training	USA
	Labato & Kao	2005	Siblink	USA
	McCullough & Simon	2011	Feeling Heard: A Support Group für Siblings of Children with Developmental Disabilities	USA
	Naylor & Prescott	2004	Invisible Children	England
	D’Arcy et al.	2005	Sibshops	Irland
	Evans et al.	2001	Sibling support groups	England
	Giallo & Gavidia-Payne	2008	Sibstars	Australien
	Granat et al.	2012	Sibling group intervention	Schweden
	Labato and Kao	2002	Sib link	USA
	McLinden et al.	1991	Sibling support group	USA
	Phillips	1999	After School Programm	USA
	Smith & Perry	2005	Sibling Support Groups	Kanada

Review		Autor*innen	Erscheinungsjahr	Titel der Intervention	Erscheinungsort
		Williams et al.	2003	Interventions for Siblings: EXPERIENCE Enhancement (ISEE)	USA
		Besier et al.	2010	Family-oriented rehabilitation programme	Deutschland
		Dolgin et al.	2010	Structured group intervention	Israel
		Heiney et al.	1990	Sibling support group	USA
		Houtzager et al.	2001	Support group for siblings	Niederlande
		Kiernan et al.	2004	The Barrestown gang camp	Irland
		Sidhu et al.	2006	Camp onwards	Australien
		Kryzak et al.	2015	The Support and skills program (SSP)	USA
		Cebula	2012	Applied Behavior Analysis (ABA)	England

Anmerkungen: grau = Review von Tudor und Lerner (2014)

hellblau = Review von Smith et al. (2018)

Das Review „Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A systematic Review“ von Tudor und Lerner (2014) umfasst 16 Studien. Diese sind die ersten 16 Studien der Tabelle. Die in dem Review eingeschlossenen Studien wurden zwischen 1985 und 2012 veröffentlicht und stammen zum größten Teil aus Nordamerika und Europa. Neun der 16 Studien wurden ebenfalls in das Review „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.“ von Smith et al. aus dem Jahr 2018 eingeschlossen.

Die größte Anzahl an Angeboten stammt aus den USA. Insgesamt wurden neun Interventionen evaluiert (Labato, 1985; Labato & Kao, 2005; McCullough & Simon, 2011; Labato & Kao, 2002; McLinden, 1991; Phillips, 1999; Williams et al., 2003; Heiney et al., 1990; Kryzak et al., 2015). Mit fünf evaluierten Studien folgt England (Cooke & Semmens, 2010; Dodd, 2004; Naylor & Prescott, 2004; Evans et al., 2001; Cebula, 2012). Jeweils zwei Unterstützungsangeboten weisen Australien (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Sidhu et al., 2006), Irland (D’Arcy, 2005; Kiernan et al., 2004), und Kanada (Dyson, 1998; Smith & Perry, 2005) auf. Die verbliebenden Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder stammen aus den Niederlanden, Israel, Deutschland und Schweden (Houtzager et al., 2001; Dolgin et al., 2010; Besier et al., 2010; Granat et al., 2012).

Die Studien wurden zwischen 1985 und 2015 veröffentlicht. Dabei stellt Labato (1985) die älteste Studie dieser Arbeit dar. Doch auch Dyson (1998), McLinden et al. (1991), Phillips (1999) und Heiney et al. (1990) wurden vor dem Jahr 2000 veröffentlicht. In den Jahren 2000 bis 2009 wurden insgesamt zwölf der eingeschlossenen Studien veröffentlicht (Dodd, 2004; Labato & Kao, 2005; Naylor & Prescott, 2004; D’Arcy et al., 2005; Evans et al., 2001; Giallo & Gravidia-Payne, 2008; Labato & Kao, 2002; Smith & Perry, 2005; Williams et al., 2003; Houtzager et al., 2001; Kiernan et al., 2004; Sidhu et al., 2006). In den letzten neun Jahren wurden sieben der Unterstützungsangebote evaluiert. Zu diesen Arbeiten gehören die von Cooke und Semmens (2010), McCullough und Simon (2011), Granat et al. (2012), Besier et al. (2010), Dolgin et al. (2010) sowie die Arbeit von Kryzak et al. (2015).

5.2 Art des Angebotes

Die Tabelle 6 (siehe Anhang 2) umfasst die Struktur der Unterstützungsangebote. Dazu gehört zum einen die Form des Angebotes, die Häufigkeit und Dauer, die ausführenden Personen des Angebotes sowie das Bestehen einer Integration der Eltern. Zusätzlich hielt die Autorin die Art der Rekrutierung der Teilnehmer für essenziell und führte dies ebenfalls auf.

Ein Großteil (n=17) der Interventionen sind als Gruppenangebot ausgelegt (Cooke & Semmens, 2010; Dodd, 2004; Dyson, 1998; Labato, 19985; Labato & Kao, 2005; McCoullough & Simon, 2011; Naylor & Prescott, 2004; D'Arcy, 2005; Evans et al., 2001; Granat et al., 2012; Labato & Kao, 2002; McLinden, 1991; Phillips, 1999; Smith & Perry, 2005; Dolgin et al., 2010; Heiney, 1990; Houtzager et al., 2001). Neben der Form des Gruppengebotes stellte das Camp eine weitere Möglichkeit des Angebotes dar. Insgesamt zwei Interventionen fanden im Rahmen eines Camps statt (Kiernan et al., 2004; Sidhu et al., 2006). Des Weiteren werden drei familienorientierte Unterstützungsangebote aufgeführt (Besier et al., 2010; Kryzak et al., 2015; Giallo & Gavidia Payne, 2008). Evans et al. (2001), Williams et al. (2003) und Labato und Kao (2002) nutzten eine Kombination der bereits genannten Formen des Angebotes. Labato und Kao (2002) weisen ein familienorientiertes Konzept im Zusammenspiel mit einem Gruppenangebot auf. Evans et al. (2001) Angebot umfasst ein Camp sowie anschließende Gruppenangebote. Das Unterstützungsangebot von Williams et al. (2003) umfasst ein Camp sowie Einzelangebote.

Der Umfang und die Häufigkeit des Angebotes unterschieden sich je nach Art der Intervention. Die Camps dauern zwischen vier und zehn aufeinanderfolgenden Tagen. Die Gruppenangebote werden größtenteils als sogenannte Workshops oder Sitzungen veranstaltet. Diese fanden meist einmal wöchentlich, alle zwei Wochen oder einmal monatlich statt und umfassen zwischen eineinhalb und zwei Stunden pro Treffen (Cooke & Semmens, 2010; Labato, 1985; Naylor & Prescott, 2004; Labato & Kao, 2002; Smith & Perry, 2005; Dolgin et al., 2010; Heiney et al., 1990; Houtzager et al., 2001). Die Dauer der Angebote umfasste zwischen eineinhalb (Labato, 1985) und 96 Monaten (Cebula, 2012). Das Gruppenangebot mit den wenigsten Gesamtstunden wies Lobato und Kao (2005) mit sechs Stunden auf. Phillips (1999) „After School Program“ umfasst 187,5 Stunden und wies damit die meisten Gesamtstunden auf.

Die Unterstützungsangebote werden durch unterschiedliche Institutionen organisiert und ermöglicht. Zu den häufigsten involvierten Institutionen gehören Krankenhäuser und

Stiftungen sowie Hilfsorganisationen (Cooke & Semmens, 2010; Dodd, 2004; Dyson, 1998; Labato, 19985; Labato & Kao, 2005; McCullogh & Simon, 2011; Naylor & Prescott, 2004; D'Arcy, 2005; Evans et al., 2001; Granat et al., 2012; Labato & Kao, 2002; McLinden, 1991; Smith & Perry, 2005; Dolgin et al., 2010; Heiney, 1990; Houtzager et al., 2001). „Diese Institutionen haben durch den engen Kontakt zu Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern eine wichtige Funktion. Die vertraute Beziehung ist zum einen bedingt durch die Behandlung der erkrankten Kinder und zum anderen durch die Unterstützung der betroffenen Familien in den besonderen Lebenssituationen. Das „After School Program“ von Phillips (1999) wurde durch eine regionale Schule organisiert und ermöglicht.

Die Gruppenleitung der Angebote wird durch unterschiedliche Professionen gewährleistet. Lediglich sechs Interventionen wurden ausschließlich von Psycholog*innen geleitet (Cooke & Semmens, 2010; Dodd, 2004; Labato & Kao, 2005; McCullogh & Simon, 2011; Labato & Kao, 2002; Houtzager et al., 2001). Die anderen Interventionen werden von einem multiprofessionellen Team geführt. Evans et al. (2001), Williams et al. (2003) und Heiney et al. (1990) Unterstützungsangebote werden unter anderen durch Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen geleitet. Auch Giallo und Gavidia-Payne (2008) und Dolgin et al. (2010) lassen das Angebot durch klinisches Personal durchführen, welches jedoch nicht näher definiert wird. Zu weiteren Professionen zählen Sonderpädagogen, Mitarbeiter der Schule, sowie freiwillige, geschulte Helfer (Kryzak et al., 2015), sowie geschultes nicht näher definiertes Personal (Phillips, 1999; Dodd, 2004; Kiernan et al., 2004; Sidhu et al., 2005). Heiney et al. (1990) empfiehlt die Integration von Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen mit dem Hintergrund, dass fachliches Wissen geboten wird und das Vertrauen zu medizinischem und pflegerischem Personal gefördert werden kann.

Die Rekrutierung der Teilnehmer*innen unterscheidet sich hinsichtlich der verantwortlichen Institution. Die häufigste Methode der Teilnehmerrekrutierung stellt der postalische Weg dar. Die Institutionen verschickten Einladungen, Flyer und Fragebögen an betroffene, meist registrierte Familien (Cooke & Semmens, 2010; Dyson et al., 1998; Lobato & Kao, 2002; Lobato & Kao, 2005; Besier et al., 2010; Houtzager et al., 2001; Kryzak et al., 2015; Smith & Perry, 2005; Naylor & Prescott, 2004; D'Arcy et al., 2005; Granat et al., 2012; Cebula, 2012). Bei einigen Interventionen können diese Informationen jedoch nicht entnommen werden (Dodd, 2004; Lobato, 1985; McCullogh & Simon, 2011; Evans et al., 2001; McLinden et al., 1991; Williams et al., 2003; Dolgin et al., 2010).

Die Integration der Familien in die Unterstützungsangebote ist sehr unterschiedlich. Neun Interventionen setzen auf eine Integration der Eltern (Dyson, 1998; Labato & Kao, 2005; D'Arcy et al., 2005; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Granat et al., 2012; Labato & Kao, 2002; Williams et al., 2003; Besier et al., 2010; Cebula, 2012). Diese wird durch separate Elterngruppen (Labato & Kao, 2005; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Granat et al., 2012; Labato & Kao, 2002; Williams et al., 2003), Familientage (Dyson, 1998; D'Arcy et al., 2005) oder elternintegrierte Interventionen (Besier et al., 2010; Cebula, 2012) gewährleistet. Cooke und Semmens (2010) integrieren die Eltern nicht in den Inhalt des Angebotes, jedoch stellen sie einen Konferenzraum zur Verfügung in denen sich die Angehörigen während der Treffen aufhalten und mit ebenfalls betroffenen Familien in Kontakt treten können. Neben der inhaltlichen Integration werden die Eltern in den meisten Konzepten in die Evaluation der Interventionen eingebunden. Kryzak et al. (2015) verzichtet bei der Intervention „The support and skills program (SSP)“ auf eine Elternintegration, schaffen jedoch eine Entlastung der Eltern durch eine separate Gruppe für die an Autismus erkrankten Kinder.

5.3 Informationen über die Teilnehmer

In der Tabelle 7 können die Informationen der in die Studien eingeschlossenen Teilnehmer*innen entnommen werden. Hierbei wird die Anzahl, der Altersumfang, die Geschlechterverteilung sowie die Erkrankung des Geschwisterkindes aufgeführt (siehe Anhang 3).

Die Anzahl der Teilnehmer*innen variiert zwischen drei und 259 Teilnehmenden. Hierbei ist die Stichprobengröße bei McCullough und Simon (2011) mit drei Teilnehmern am niedrigsten. Besier et al. (2010) weist mit 259 die größten Stichprobengröße auf. Acht der Interventionen weisen eine Teilnehmeranzahl zwischen drei und 20 auf (Cooke & Semmens, 2010; Labato, 1985; McCullough & Simon, 2011; Naylor & Prescott, 2004; D'Arcy et al., 2005; McLinden et al., 1991; Heiney et al., 1990; Kryzak et al., 2015). Mit einer Teilnehmeranzahl von 20 bis 50 Kindern sind ebenfalls acht Unterstützungsangebote vertreten. Dazu gehören die evaluierten Angebote von Dyson (1998), Labato und Kao (2005), Evans et al. (2001), Giallo und Gavidia-Payne (2008), Smith und Perry (2005), Dolgin et al. (2010), Houtzager et al. (2001) sowie das Angebot von Sidhu et al. aus dem Jahr 2006. Mit einer höheren Teilnehmeranzahl von 50 bis 200 Teilnehmern charakterisierten sich die Angebote von Dodd (2004), Granat et al. (2012), Labatop und Kao

(2002), Phillips (1999) und Kiernan et al. (2004). Lediglich zwei Angebote wiesen mehr als 200 Kinder als Teilnehmer*innen auf. Dazu gehört zum einen das Unterstützungsangebot von Williams et al. (2003), welches die Kombination aus einem Camp und den Einzelinterventionen darstellt. Zum anderen weist das familienorientierte Angebot von Besier et al. aus dem Jahr 2010 ebenfalls über 200 Teilnehmer*innen auf.

Anzumerken ist jedoch, dass die Autoren Williams et al. (2003), McLinden et al. (1991), Giallo und Gavidia-Payne (2008), Heiney et al. (1990), Phillips (1999) und Cebula (2012) bei ihrer Intervention über eine Kontrollgruppe verfügten, welche unterschiedliche Teilnehmeranzahlen hatten. Phillips (1999) sowie Heiney et al. (1990) wiesen eine gleiche Anzahl an Teilnehmern in ihrer Interventions- und Kontrollgruppe auf. Eine größere Anzahl der Teilnehmenden in den Interventionsgruppen wiesen Giallo und Gavidia-Payne (2008) und McLinden et al. (1999) auf. Cebula (2012) und Williams et al. (2003) verfügten über drei Teilnehmergruppen. Bei denen eine Gruppe die gesamte Intervention mit allen Inhalten erhielten. Die zweite Teilnehmergruppe erhielt nur einen Teil der Intervention. Die letzte Gruppe stellte die Kontrollgruppe ohne jegliche Interventionen dar.

Zusätzliche ist zu beachten, dass die Angaben über die Teilnehmer*innen teilweise aus mehreren Interventionsdurchgängen stammen. Ein Beispiel dafür wären die Angaben von Dyson (1998), welche eine Teilnehmerzahl von 45 angeben. Diese stammen jedoch aus vier Interventionsdurchgängen, bei denen jedes Angebot von acht bis zwölf Teilnehmern besucht wurde. Ein weiteres Beispiel ist das Angebot von Labato und Kao aus dem Jahr 2002, welches insgesamt 54 Teilnehmer*innen umfassten. Dabei handelt es sich jedoch um neun zeitversetzte Gruppen mit jeweils sechs Teilnehmern.

Aufgrund einer unterschiedlichen Angabe des Altersumfanges der Teilnehmer*innen, können auch in dieser Arbeit keinen einheitlichen Aussagen gemacht werden. Aufgrund dessen werden zum einen Altersspannen und zum anderen der Altersdurchschnitt angegeben. Die Unterstützungsangebote richten sich hauptsächlich an die Altersgruppe der Schulkinder (Cooke & Semmens, 2010; Dyson, 1998; McCulloch & Simon, 2011; Naylor & Prescott, 2004; D'Arcy, 2005; Evans et al., 2001; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Granat et al., 2012; Labato & Kao, 2002; Phillips, 1999; Smith & Perry, 2005; Sidhu et al., 2006). Dies entspricht einer Altersspanne von sechs bis 13 Jahren. Die Intervention von Labato (1985) richtet sich an Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder, die sich in der Altersspanne von drei bis sieben Jahren befinden. Auch Dodd (2004) und Labato und Kao (2005) fokussieren sich ebenfalls an jüngere Kinder im Alter zwischen vier und elf

Jahren. Jugendliche werden in den Angeboten von Giallo und Gavidia-Payne (2008), Smith und Perry (2005), Williams et al. (2003), Heiney et al. (1990) und Kryzak et al. (2015) berücksichtigt. Der Altersdurchschnitt bei dem Angebot von Besier et al. (2010), Dolgin et al. (2010), Houtzager et al. (2001) und Kiernan et al. (2004) liegt zwischen circa neun und zwölf Jahren.

Dolgin et al. (2010) teilen die Teilnehmer*innen ihres Angebotes als einzige nochmals in zwei Gruppen nach Alter auf. So wird eine Gruppe für die jüngeren Teilnehmer*innen (sieben bis elf Jahre) und eine Gruppe für Jugendliche von zwölf bis 7 Jahren geschaffen.

Die Intervention von Labato (1985) wurde durch die gleiche Anzahl an Jungen und Mädchen besucht. Auch Williams et al. (2003) wiesen eine ausgewogene Geschlechterverteilung ihrer Teilnehmer*innen auf. Fünf Unterstützungsangebote wurden durch einen geringen Anteil an Mädchen besucht. Mit einem Anteil von 40% der weiblichen Teilnehmerinnen waren die Interventionen von Dyson (1998) und Kryzak et al. (2006) die Angebote mit den wenigsten weiblichen Teilnehmerinnen. Ebenfalls weniger weibliche Teilnehmerinnen wiesen Besier et al. (2010) (45,6%), Dolgin et al. (2010) (48%) und Kiernan et al. (2004) auf. Die Intervention „Sibling Support Group“ von McLinden et al. (1991) schloss mit 83%, die meisten weiblichen Teilnehmerinnen ein. Die weiteren 15 Interventionen waren ebenfalls von mehr weiblichen Teilnehmern besucht.

Die Erkrankung des Geschwisterkindes stellt eine Voraussetzung für die Teilnahme der aufgeführten Unterstützungsangebote dar. Die Art bzw. die Form der Erkrankungen wurden bei den einzelnen Interventionen unterschiedlich gewichtet. Es existieren zum einen Angebote, die sich an Geschwister von Kindern mit spezifischen Erkrankungen fokussieren. Dazu gehören in dieser Arbeit spezifischen Erkrankungen wie Autismus Spektrum Störungen und onkologische Erkrankungen. Zum anderen wurden Studien eingeschlossen, bei denen die Art der Erkrankung keine entscheidende Rolle gespielt hat.

Zu den Unterstützungsangeboten mit dem Fokus auf Geschwister von Kindern mit einer Autismus Spektrum Störung gehören die Arbeiten von Cooke und Semmens (2010), Smith und Perry (2005), sowie Kryzak et al. (2015). Dolgin et al. (2010), Heiney et al. (1990); Houtzager et al. (2001), Kiernan et al. (2004) und Sidhu et al. (2006) schlossen in ihre Arbeit nur Teilnehmer*innen ein, welche ein Geschwisterkind mit einer onkologischen Erkrankung hatten. Phillips (1999) sowie McCulloch (2011) beschränkten sich bei ihren Teilnehmer*innen auf Geschwister von retardierten Kindern. Naylor und Prescott (2004) und

Evans et al. (2001) fokussierten sich bei den Erkrankungen der Geschwister ausschließlich auf Lernbehinderungen. Die restlichen Unterstützungsangebote legten keinen Fokus auf spezifische Erkrankungen. Interventionen wie die von Giallo und Gavidia-Payne (2008) schließen sowohl Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen als auch mit Behinderungen ein.

5.4 Inhalte der Interventionen

In diesem Kapitel soll ein Überblick über die Inhalte und Schwerpunkte der einzelnen Interventionen gegeben werden. Aufgrund des Umfangs analysierte die Autorin zunächst die Schwerpunkte und Inhalte der Interventionen und erstellte daraus Kategorien. In der Tabelle 8 können die jeweiligen Inhalte der einzelnen Interventionen entnommen werden (siehe Anhang 4). Im Folgenden werden die Inhalte sowie die Didaktik der Unterstützungsangebote aufgezeigt. Aufgrund ähnlicher Inhalte und didaktischer Parallelen in der Didaktik orientiert sich die Autorin an den Erkrankungen der Geschwisterkinder.

Durch ein hohes Maß an Unwissen über die onkologischen Erkrankungen ihrer Geschwisterkinder gaben Teilnehmer*innen der Intervention von **Houtzager et al. (2001)** Probleme im Umgang mit ihren Familien als auch mit dem sozialen Umfeld an. Die Interventionen zielten auf eine Reduktion der Unsicherheiten ab. Durch den Besuch onkologischer Stationen und einem Austausch mit Fachpersonal (onkologische Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen und Onkolog*innen/Pädiater*innen) wurde den Teilnehmer*innen, zum einen altersgerechtes Wissen vermittelt und zum anderen Unsicherheiten in Bezug auf die Erkrankungen und deren Auswirkungen reduziert. Durch diese Intervention sollte zusätzlich das Vertrauen zu dem medizinischen und pflegerischen Personal gestärkt werden, die eine wichtige Funktion in der Behandlung ihrer erkrankten Kinder haben. Zudem wurde den Teilnehmer*innen die Möglichkeit geboten, sich über positive und negative Veränderungen und den damit einhergehenden Gefühlen auszutauschen. Dies wurde durch Spiele und Gruppendiskussionen realisiert (Houtzager et al., 2001).

Ähnliche Schwerpunkte wie die Intervention von **Heiney et al. (1990)** auf. Ziel des Unterstützungsangebot war es, den Stress der Teilnehmer zu entlasten, Bewältigungsstrategien zu entwickeln, das Gefühl der Isolation zu verringern und Gefühle mit anderen betroffenen Kindern zu teilen. Heiney et al. (1990) setzen ebenfalls auf die

Verbesserung des Wissens über die Erkrankung und dessen Umgang vor allem in Bezug auf das soziale Umfeld. Denn auch hier gaben die Teilnehmer*innen an, sich durch die ständige Konfrontation mit der Erkrankung ihres Geschwisterkindes im sozialen Umfeld belastet zu fühlen. Es wurde deutlich, dass Bewältigungsstrategien essentiell für die gesunden Geschwisterkinder sind. Zur Verringerung des Unwissens besuchten auch diese Teilnehmer eine onkologische Station und eine Strahlentherapie-Abteilung. Hier erhielten die Kinder die Möglichkeit, Fragen an Fachpersonal zu stellen. Dabei kristallisierten sich vor allem Fragen zu Nebenwirkungen der Behandlung heraus. Zudem wurde innerhalb der Gruppe über die Wahrnehmung der Auswirkung des Stresses auf die Familie gesprochen und der Austausch über damit verbundene Gefühle wie Wut, Sorge, Ungerechtigkeit und Verzweiflung ermöglicht. Eine letzte Thematik, welche innerhalb der Gruppenintervention angesprochen wurde, war die Zukunft. Die Kinder tauschten sich über Wünsche und Unsicherheiten aus (Heiney et al., 1990).

Das israelische Angebot „Structured Group Intervention for siblings of children with Cancer“ von **Dolgin et al.** aus dem Jahr 2010 ähnelt den Angeboten von Houtzager et al (2001) und Heiney et al. (1990). Der Einstieg in das sechswöchige Programm gelingt durch eine umfassende Einführung, bei der sich die Kursteilnehmer*innen vorstellen und sich über die aktuelle familiäre Situation sowie die Erkrankung ihres Kindes austauschen. Des Weiteren werden Gefühle und Erfahrungen, insbesondere im Hinblick auf das Erleben nach Bekanntgabe der Diagnose des erkrankten Geschwisterkindes, thematisiert. Zudem werden Veränderungen im Alltag der Betroffenen, auch in Bezug zu sozialen Kontakten angesprochen. Dabei wird zum einen darauf eingegangen, welche Auswirkungen die Behandlung auf das Geschwisterkind hat und zum anderen, welche Veränderungen im familiären System zu beobachten sind. Auch bei diesem Angebot wird auf das Thema Zukunft eingegangen. Der Inhalt wird von den Durchführenden mit Hilfe von Rollenspielen, Gruppendiskussionen und sozialen Austausch vermittelt (Dolgin et al., 2010).

Das australische vier Tages-Camp von **Sidhu et al. (2006)** zielt vor allem darauf ab, Geschwister onkologisch erkrankter Kinder zusammen zu bringen und einen Austausch diesen zu ermöglichen. Der Austausch bezog sich vor allem auf die Auswirkungen der Erkrankung auf die ganze Familie. Es wurde die Offenbarung von Gefühlen gefördert und gemeinsam Bewältigungsstrategien entwickelt. Mit Hilfe eines verhaltenstherapeutischen Ansatzes wurden die Inhalte mittels Abenteueraufgaben in der Natur erarbeitet (Sidhu et al., 2006).

Das „Barrestown gang camp“ von **Kiernan et al. (2004)** richtete sich an Geschwister onkologisch erkrankter Kinder, aus 15 verschiedenen europäischen Ländern. Es stand vor allem das Vernetzen von sozialen Kontakten im Vordergrund. Während der zehn Tage erhielten die Teilnehmer*innen die Möglichkeit, sich neues Wissen über die Erkrankungen anzueignen und sich mit ebenfalls betroffenen Kindern auszutauschen. Besonders die Erfahrung nicht allein mit den Belastungen im Alltag zu sein, sollte den Kindern ein positives Gefühl vermitteln. Durch das vielfältige Aktivitätsangebot konnten die Teilnehmer*innen ihren Stress reduzieren und eine sorglose Zeit im Camp verbringen (Kiernan et al., 2004).

Mit dem Fokus auf die Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus Spektrum Störungen beinhaltet **Smith und Perry** in Sibling Support Group aus dem Jahr 2005 ähnliche Schwerpunkte wie die Unterstützungsangebote für Kinder mit Geschwistern, die an onkologischen Erkrankungen leiden. Auch Smith & Perry zielen auf einen Zuwachs an Wissen in Bezug auf die Erkrankung. Dies wird durch Gruppendiskussionen und vorgefertigtes Informationsmaterial ermöglicht. Zudem ist es den Verantwortlichen wichtig, eine Atmosphäre während des Angebotes zu schaffen, in denen die Kinder sich über Gefühle austauschen können. Um einen langfristigen Effekt zu erzielen, entwickeln die gesunden Geschwisterkinder gemeinsam individuelle Bewältigungsstrategien. So erlernen die Kinder einen adäquaten Umgang mit schwierigen Situationen, denen sie oft ausgesetzt sind (Smith & Perry, 2005).

Cooke und Semmens (2010) beschäftigen sich in ihren acht Workshops mit den Auswirkungen einer Autismus Spektrum Störung auf die gesunden Geschwisterkinder. Diskussionen über schwierige Situationen mit ihren Geschwistern werden bildlich durch die Übung „Spider’s Web and ‚super flies““ dargestellt und unterstützt. Dabei werden die gesunden Geschwisterkinder aufgefordert, Situationen zu benennen, in denen sie sich wie in einem Spinnennetz ihrer Geschwister gefangen fühlen. Um in solchen Situationen besser aufgestellt zu sein und sich „retten“ zu können, erlernen die gesunden Geschwisterkinder Bewältigungsstrategien um zu „super flies“ werden. Zudem werden Übungen in der Gruppe durchgeführt, die die Situation der erkrankten Kinder darstellen soll und die Möglichkeit bieten, sich in diese hineinzusetzen. Zudem werden die Geschwisterkinder gefördert, Außenstehenden die Autismus-Erkrankung und die damit einhergehenden Verhaltensweisen zu erklären. Des Weiteren werden auch in diesem Angebot Emotionen spielerisch bearbeitet.

Auch über die Zukunftsperspektiven werden abschließend besprochen (Cooke & Semmens, 2010).

Die evaluierte Intervention von **Kryzak et al. (2015)** richtet sich ebenfalls ausschließlich an Familien, in denen das Geschwisterkind eine Autismus Spektrum Störung aufweist. Dabei wurde der Fokus auf eine Wissens- und Verständnisentwicklung im Hinblick auf die Erkrankung gelegt. Dies geschah durch Gruppenaktivitäten, altersgerechter Literatur sowie dem Austausch innerhalb der Gruppe. Mit verschiedenen Materialien konnten Bewältigungsstrategien ausprobiert werden. Diese sollen die Kinder im familiären und sozialen Umfeld unterstützen. Durch die Möglichkeit des freien Spielens konnten soziale Beziehungen zu ebenfalls betroffenen Kindern aufgebaut werden (Kryzak et al., 2015).

Die Intervention „Feeling Heard“ von **McCullough und Simon (2011)** strebte Erholung, den Informationsaustausch, Stärkung des Selbstwerts, Bewältigungsstrategien und die Förderung sozialer Kontakte von Geschwister von Kindern mit Entwicklungsstörungen an. Die Verantwortlichen schafften durch das Angebot eine angenehme und unterhaltsame Atmosphäre, in denen die Kinder die Möglichkeit bekamen, sich zu entspannen und Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzubauen. Zudem wird durch Gruppendiskussionen der Informationsaustausch gefördert und die Auseinandersetzung bestehender Bewältigungsstrategien die gegenseitige Hilfe gefördert. Dies kann zu einer Stärkung des Selbstwertgefühls führen. Ebenso soll die Erarbeitung der Ressourcen aller Familienmitglieder dazu beitragen und ein Bewusstsein darüber schaffen (McCullough & Simon, 2011).

Evans et al. (2001) fokussieren sich auf die Geschwister von Kindern mit einer Lernbehinderung. Es handelt sich um ein strukturiertes Gruppenangebot, welches einen Problemlöseschwerpunkt hat. Während der Workshops wird die Bedeutsamkeit und Effektivität von Bewältigungsstrategien vermittelt und gemeinsam entwickelt. Hierzu wurden den Kindern Entspannungstechniken nahegelegt. Zudem wurde ein weiterer Schwerpunkt auf die Wissensvermittlung, welche mit Hilfe von Videos, Diskussionen und kreativen Aufgaben angegangen wurde, gelegt. Mit Hilfe von Bilderkarten und dem Austausch in der Gruppe erhielten die Teilnehmer*innen die Möglichkeit, sich in einem sicheren Rahmen über ihre Gefühle auszutauschen. Um die intrafamiliären Beziehungen positiv zu stärken, wurden den Teilnehmer*innen Spiele gezeigt, die sie mit ihren erkrankten Geschwisterkindern spielen können. Des Weiteren wurden Marionetten oder Masken gebastelt, mit denen sie die Möglichkeit erhielten, die Verhaltensweisen ihrer Geschwister

darzustellen und sich im Anschluss über Erfahrungen und Ähnlichkeiten auszutauschen (Evans et al., 2001).

Das Gruppenangebot für Geschwister von Kindern mit einer Lernbehinderung wurde von **Naylor und Prescott (2004)** evaluiert. Der Fokus des Konzeptes lag darin, einen Ort zu schaffen an denen die gesunden Geschwisterkinder soziale Kontakte zu ebenfalls betroffenen Kindern knüpfen konnten. Zudem wurde ein Austausch von Gefühlen gefördert. Durch die Möglichkeit des freien Spielens und Basteln, sollte den Kindern die Möglichkeit gegeben werden, unbeschwert Spaß zu haben (Naylor & Prescott, 2004).

Das Gruppenangebot von **Dodd (2004)** umfasst zwei Tage und richtet sich an keine spezifischen Erkrankungen. Während eines Ausfluges in einen Themenpark sollte den Kindern eine sorgenfreie Auszeit ermöglicht werden. Der zweite Tag der Intervention zielt darauf ab, den Austausch zwischen Kindern mit ähnlichen Lebenssituationen zu ermöglichen. Dies erfolgt durch Gruppenarbeiten, Spiele und kreative Aktivitäten (Dodd, 2004).

Die evaluierte Intervention von **Dyson (1998)** richtete sich an Geschwister von Kindern mit geistigen und körperlichen Behinderungen. Im Fokus stehen dabei zum einen das Wissen über Behinderungen, der Austausch von Erfahrungen und zum anderen die Förderung von sozialen Kontakten sowie eine ausgeglichene Freizeitgestaltung. Mittels eines kreativen Einstieges wurden die Kinder in künstlerischen und handwerklichen Tätigkeiten gefördert und gleichzeitig zum Austausch untereinander angeregt. Dies zog sich durch das gesamte Unterstützungsangebot. Im Anschluss folgten theoretische und spielerische Interventionen. Hierbei ging es vor allem um die Wissensvermittlung bezüglich Behinderungen. Anhand von Rollenspielen, konnten die gesunden Geschwisterkinder den Blickwinkel ihrer erkrankten Geschwisterkinder einnehmen. Ein wichtiger Inhalt stellte der Austausch von Problemlösestrategien dar. Mit Hilfe von Spielangeboten und dem freien Spiel, sollte die zukünftige Freizeitgestaltung inspiriert werden. Das letzte Treffen fand gemeinsam mit allen Familienmitgliedern statt (Dyson, 1998).

Labato (1985) zielte mit seinem Unterstützungsangebot für Geschwister von behinderten Kindern auf eine Verbesserung des Wissens und Verständnis gegenüber der Behinderung des erkrankten Geschwisterkindes. Zudem sollten die eigenen Stärken und die aller Familienmitglieder erkannt und benannt werden. Auch der Ausdruck von negativen Gefühlen wurde als Ziel von Lobato (1985) benannt. Mit Hilfe eines sozialen

Kompetenztrainings, welches für Schulkinder entwickelt wurde, wurden die genannten Schwerpunkte bearbeitet. Zusätzlich erhielt die Arbeit mit einer Puppe, welche das erkrankte Geschwisterkind darstellte, einen großen Stellenwert in dem Unterstützungsangebot. Durch Rollenspiele und dem daraus ersichtlichen Umgang mit dem erkrankten Kind, zog Lobato (1985) seine Rückschlüsse. Des Weiteren wurden Kunstmaterialien und altersgerechte Literatur für das Erreichen der Ziele genutzt (Lobato, 1985).

D’Arcy et al. (2005) evaluierten die Intervention „SibShop“, welche für Kinder von Geschwisterkindern mit körperlicher oder geistiger Erkrankung oder einer Mischung aus beiden angeboten wurde. Die Ziele des Unterstützungsangebotes belaufen sich auf das Bereitstellen einer entspannten und erholsamen Umgebung, in der es den Kindern ermöglicht wird, ebenfalls betroffene Kinder zu treffen. Auch bei diesem Angebot wurde das Wissen über Behinderungen gestärkt und Bewältigungsstrategien ausgetauscht. Zu dem erhielten die Teilnehmer*innen die Möglichkeit sich über Sorgen und Freuden in Bezug auf ihr erkranktes Geschwisterkind zu unterhalten. Informationen über das genau didaktische Vorgehen liegen nicht vor (D’Arcy et al., 2005).

Das Gruppenangebot, welches von **McLinden et al. (1991)** evaluiert wurde richtet sich an Kinder mit einem behinderten Geschwisterkind. Die Behinderungen konnten sowohl geistige und/oder körperliche Beeinträchtigung mit sich bringen oder durch eine Kombination dieser charakterisiert sein. Bei der Intervention wurde zunächst die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Gruppenmitgliedern diskutiert. Durch das Schaffen einer sicheren Atmosphäre konnten die Kinder sich über positive und negative Gefühle austauschen und diese wertfrei teilen. Aufgrund von Belastungen im Hinblick auf das soziale Umfeld wurden in einem Workshop mit Hilfe eines Rollenspiels, schwierige Situationen und mögliche Reaktionen nachgespielt. Um die Inhalte der Interventionen zu festigen, bekamen die Teilnehmer*innen kleine Hausaufgaben auf, welche das Gelernte verstärken und vertiefen sollte (McLinden et al., 1991).

Lobato und Kao (2005) Familienorientiertes Konzept basiert auf dem Konzept „SibLink“ von Labato und Kao (2002). Es handelt sich um ein familienorientiertes Gruppenangebot, bei dem Eltern und gesunde Kinder getrennt voneinander die Möglichkeit erhalten, ihr Wissen in Bezug zu ihren Geschwistern zu verbessern, sich auszutauschen und ihre Gefühle zu offenbaren. Auch der familiäre Umgang wird durch einen Perspektivwechsel gewährleistet. Die gesunden Geschwister erstellen eine Videobotschaft, in denen sie

Erfahrungen und Empfindungen äußern können. Durch das Aufzeigen der Botschaften erfahren die Eltern die individuellen Bedürfnisse ihrer Kinder (Lobato & Kao 2005).

Besier et al. (2010) evaluierte das vierwöchige familienorientierte Rehabilitationsprogramm. Dabei handelt es sich um ein individuell abgestimmtes Angebot für betroffene Familien. Es geht vor allem darum die Familie als System zu stärken und die Ressourcen des Einzelnen zu fördern. Neben festen Gruppentreffen werden auch psychosoziale Behandlungseinheiten angeboten. Dazu zählen die Kunsttherapie, psychoedukative Gruppen und Entspannungsgruppen sowie bewegungstherapeutische und tiergestützte Angebote. Durch die Vielzahl an Angeboten sollen einerseits der Umgang mit der Erkrankung (Cystische Fibrose, angeborene Herzfehler sowie Krebs) und den damit verbundenen Gefühlen und andererseits die Entwicklung von Bewältigungsstrategien gefördert werden (Besier et al., 2010).

Das familienorientierte Angebot in Kombination mit einem Sommercamp von **Williams et al. (2003)** umfasst zum einen ein fünftägiges Sommercamp, sowie strukturierte Treffen sowie strukturierte Treffen mit oder ohne Eltern. Dabei werden Themenschwerpunkte wie die Erweiterung des Wissens sowie der Umgang mit den erkrankten Geschwisterkindern gefördert. Des Weiteren ist ein Ziel des Camps Kinder zu vereinen, die in einer ähnlichen Lebenssituation sind. Weiterhin wird der Umgang mit dem sozialen Umfeld thematisiert. Die Interventionen zählen auf eine Stärkung des Selbstwertes (Williams et al., 2003).

Giallo und Gavidia-Payne (2008) ist ein familienorientiertes Unterstützungsangebot, welches sich auf das häusliche Setting fokussiert. Mit Hilfe eines Handbuchs stehen wöchentlich Aufgaben zur Verfügung, welche durch die Familien erarbeitet werden sollen. Es geht zum einen darum, durch praktische Aufgaben den familiären Zusammenhalt zu stärken, Bewältigungsstrategien gegen Stress kennenzulernen und anzuwenden und zum anderen um die Förderung eines offenen Umgangs mit Gefühlen zu fördern. Zusätzlich zu dem Handbuch erhalten die Familien telefonische Unterstützung (Giallo & Gavidia-Payne, 2008).

5.5 Wirksamkeit der Interventionen

Das Ziel der eingeschlossenen Reviews war die Wirksamkeit der beschriebenen Studien zu überprüfen. Die Heterogenität, die geringen Stichprobengrößen, methodische Mängel und die geringe Anzahl an Studien mit Kontrollgruppen, erschweren die Aussagen über die Wirksamkeit der Interventionen (Smith et al., 2018; Tudor & Lerner, 2014). Smith et al. (2018) bewerteten acht der eingeschlossenen Studien als methodisch schwach (Besier et al., 2010; D’Arcy et al., 2005; Evans et al., 2001; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Heiney et al., 1990; Houtzager et al., 2001; Kiernan et al., 2004; McLinden et al., 1991), sieben als moderat (Cebula, 2012; Dolgin et al., 1997; Granat et al., 2012; Kryzak et al., 2015; Lobato & Kao, 2002; Phillips, 1999; Williams et al., 2003) und nur zwei mit einer starken Qualität (Sidhu et al.; Smith & Perry, 2005) (Smith et al., 2018). Die Beurteilung der Wirksamkeit beruht auf standardisierte und nicht-standardisierte Messinstrumente. Häufig verwendete standardisierte Instrumente sind die Piers-Harris Self Concept Scale (PHSCS), die Child Behavior Checklist (CBCL), der Sibling Perception Questionnaire (SPQ) sowie das Semi-structured sibling knowledge interview (SKI) (Tudor & Lerner, 2014). Die Angaben über Veränderungen werden vor allem durch die Eltern und die gesunden Kinder erbracht. Mit Hilfe der bereits aufgezählten sowie weiteren standardisierten Instrumenten konnten die Interventionen eine positive Veränderung auf das Selbstwertgefühl (Evans et al., 2001; Phillips, 1999; Williams et al., 2003), eine Verbesserung der internalisierenden Symptome (Phillips, 1999; Labato & Kao, 2002), eine positive Veränderung in der Geschwisterbeziehung (Evans et al., 2001; Granat et al., 2012; Williams et al., 2003) und eine Verbesserung des Stressmanagements (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Phillips, 1999) bewirken. Die nicht-standardisierten Instrumente zeigen, dass die Interventionen einen positiven Einfluss auf die Verbesserung des Wissens über die Erkrankung/Behinderung (Cooke & Semmens, 2010; D’Arcy et al., 2005; Evans et al., 2001; Granat et al., 2012; Lobato & Kao, 2002; Labato & Kao, 2005; Naylor & Prescott, 2004; Smith & Perry, 2005; Williams et al., 2003), die Erfahrung mit ebenfalls betroffenen Kindern (Labato & Kao, 2002; Labato & Kao, 2005; McCullough & Simon, 2011; Naylor & Prescott, 2004) und Vergnügen bei den Kindern hervorrufen (Cooke & Semmens, 2010; D’Arcy et al., 2005; Dodd, 2004; Dyson, 1998; Evans et al., 2001; Granat et al., 2012; McCullough & Simon, 2011; McLinden et al., 1991; Naylor & Prescott, 2004; Smith & Perry, 2005). Zusätzlich wurde angemerkt, dass die Eltern der Teilnehmer*innen einen positiven Einfluss der Intervention auf ihre Kinder erkannten (Smith et al., 2018; Tudor & Lerner, 2014).

6 Diskussion

In diesem Teil der Arbeit sollen zunächst die zuvor beschriebenen Ergebnisse zusammengefasst und im Hinblick auf den aktuellen Forschungsstand interpretiert und diskutiert werden. Zudem wird das methodische Vorgehen der Autorin, in diesem Kapitel, kritisch reflektiert. Im Anschluss werden die Ergebnisse unter Berücksichtigung der pflegerischen Relevanz aufgeführt. Der Schluss dieser Arbeit bildet das Fazit mit einem Ausblick auf die pflegerische Praxis und die zukünftige Forschung.

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der bestehenden Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder unterscheiden sich größtenteils in ihrer Struktur und weisen nur eine geringe Anzahl an Übereinstimmungen auf.

Die häufigsten Übereinstimmungen treten zum einen bei der Art des Angebotes und zum anderen in der Dauer und Häufigkeit der Interventionen auf.

Die derzeitigen Angebote werden größtenteils als Gruppenangebote ausgeschrieben. Interventionen in Form von Camps und familienorientierte Angebote sind hingegen gering vertreten. In der Dauer und Häufigkeit sind jedoch ähnliche Strukturen zu erkennen. So werden die meisten Angebote in regelmäßigen Abständen angeboten und umfassen pro Sitzung zwischen eineinhalb bis zwei Stunden.

Große Unterschiede gibt es jedoch in der Anzahl der Teilnehmer*innen. Trotz einer allgemein geringen Stichprobengröße reichen die Zahlen der teilnehmenden Geschwister von drei bis 259. Grundsätzlich werden jedoch keine festgelegten Zahlen in Bezug auf die Stichprobengröße aufgeführt. Anzumerken ist jedoch, dass die geringe Stichprobengröße in Unterstützungsangeboten einen Vorteil mit sich bringen. Durch eine überschaubare Gruppengröße können die Bedürfnisse der Teilnehmer*innen erkannt und berücksichtigt werden. Die bestehenden Interventionen schließen nur selten eine Kontrollgruppe mit ein, was zu einem Defizit in der Forschung führt.

Die Durchführung der Interventionen wird meist durch ein multiprofessionelles Team gewährleistet. Zu den wichtigen Professionen gehören Psycholog*innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen, ärztliches und therapeutisches Personal sowie Pädagog*innen. Zusätzlich ergänzen Studierende und Ehrenamtliche die Teams.

Eine Integration der Eltern wird von neun Autor*innen berücksichtigt. Dies geschieht zum einen über das Angebot separater Elterngruppen, durch Familientage oder zum anderen durch familienorientierte Aufgaben im häuslichen oder stationären Setting. Zusätzlich werden die Eltern meist in die Evaluation der Intervention eingebunden. Durch die Einschätzung über Veränderungen ihres gesunden Kindes, werden Angaben über die Wirksamkeit vorgenommen. Hierbei ist anzumerken, dass die Einschätzung der Eltern, durch das eingeschränkte Erkennen der Bedürfnisse ihrer gesunden Kinder, von denen der Kinder stark abweichen kann.

Die Angebote richten sich vor allem an Geschwister von chronisch kranken und behinderten Kindern, die sich in der Altersgruppe der Schulkinder befinden. Dies wird insbesondere durch die Notwendigkeit einer gewissen Reife begründet. Die Angebote für jüngere Teilnehmer*innen scheinen gering. Auch Jugendliche über 14 Jahre werden nur noch wenig berücksichtigt. Unter Berücksichtigung der Bedeutung einer sozialen Teilhabe im Jugendalter sind weiterführende Angebote für Jugendliche essenziell.

Auffällig ist, dass der Anteil von weiblichen Teilnehmerinnen in den Unterstützungsangeboten bei 16 Interventionen höher war als der der männlichen Teilnehmer. Aufgrund fehlender Hintergrundinformationen dazu können jedoch keine weiteren Rückschlüsse gezogen werden.

Die Erkrankungen spielen bei den Unterstützungsangeboten vor allem als Voraussetzung zur Teilnahme für die gesunden Geschwisterkinder eine wichtige Rolle. Es werden sowohl erkrankungsspezifische Angebote aufgeführt als auch Angebote, welche lediglich das Vorhandensein einer chronischen Erkrankung/Behinderung des Geschwisterkindes voraussetzen. Beide Formen der Interventionen decken den essenziellen Bedarf ab. Im Hinblick auf die Übereinstimmung vieler Faktoren können krankheitsspezifische Angebote sehr hilfreich sein. Diese Angebote richten sich meist an Geschwister onkologisch erkrankter Kinder oder an Geschwister von Kindern mit einer Autismus Spektrum Störung. Diese Erkrankungen gehen mit einer hohen Prävalenz einher. Um ebenfalls die Geschwister von Kindern zu berücksichtigen, dessen Erkrankungen eine geringere Prävalenz aufweisen, bedarf es vor allem unspezifischen Angeboten. Damit soll ermöglicht werden, dass eine möglichst große Anzahl von Geschwisterkindern unabhängig der Erkrankung oder Behinderung des erkrankten Geschwisters unterstützt werden können.

Die Rekrutierung der Teilnehmer*innen stellt einen wichtigen Bestandteil der Unterstützung von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder dar. Die Teilnehmerrekrutierung wird in den aufgeführten Studien vor allem durch Institutionen wie Krankenhäuser, Stiftungen und Organisation geleistet. Durch das geringe Maß an Informationen konnten keine Rückschlüsse über die Effektivität der unterschiedlichen Formen der Rekrutierung gezogen werden. Auffällig ist jedoch, dass die Teilnehmerzahl bei Camp-Angeboten deutlich höher ist, als bei regelmäßigen wöchentlichen Angeboten. Grund hierfür kann der geringere Zeitaufwand für die Eltern der betroffenen Kinder sein.

Die Inhalte der Interventionen fokussieren die wissenschaftlich belegten Bedürfnisse der gesunden Geschwisterkinder. Die häufigsten Schwerpunkte der Inhalte stellen die altersgerechte Wissensvermittlung, Förderung des Verständnis für die Erkrankung, die Auseinandersetzung mit positiven und negativen Gefühlen, Bewältigungsstrategien, der Austausch mit ebenfalls betroffenen Kindern und die Förderung sozialer Kontakte. Zusätzlich werden in geringerem Maße Themen wie der familiäre Umgang, Zukunftsgestaltungen, Stress- und Angstreduktion, die Förderung des Selbstwertgefühls, der Umgang mit dem sozialen Umfeld und die Gestaltung der Freizeit bearbeitet.

Zusammenfassend kann geschlussfolgert werden, dass vor allem Gruppenangebote, welche alle zwei Wochen für circa drei Stunden stattfinden, empfehlenswert sind. Diese Form der Interventionen gewährleisten zum einen die Berücksichtigung der Bedürfnisse von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder und zum anderen werden die Eltern durch das geringe Zeitpensum nicht überlastet. Durch ein regelmäßiges Angebot erhalten die Geschwister die Möglichkeit soziale Beziehungen zu anderen betroffenen Kindern aufzubauen und diese im Laufe der Intervention zu festigen. Des Weiteren kann ein regelmäßiger Austausch der Gefühle zu einer Verringerung der emotionalen Belastung führen. Auch das Vertiefen von Wissen über die Erkrankung oder Behinderung des Geschwisterkindes kann eine Förderung des Verständnisses sowie eine Verminderung von Unsicherheiten und Ängsten bewirken. Das Kennenlernen und das regelmäßige Anwenden von Bewältigungsstrategien, unterstützt die Geschwister langfristig in stressgeprägten Situationen. Ein solches Unterstützungsangebot bietet zudem eine kurzzeitige Entlastung der Eltern.

6.2 Limitationen

Die Methodik dieser Arbeit ist unter Berücksichtigung von Limitationen zu interpretieren. Das Ziel, bestehende evaluierte Unterstützungsangebote zu ermitteln, konnte nur bedingt erreicht werden. Dies kann vor allem dadurch verursacht worden sein, dass die ausgiebige Verwendung der Suchbegriffe im Bezug auf die Population zu einer großen Anzahl an irrelevanten Treffern führte. Aufgrund des Umfangs der ausgeschlossenen Studien entschied sich die Autorin gegen eine Auflistung dieser, obwohl dadurch die Transparenz des methodischen Vorgehens eingeschränkt wurde.

Die finalen Treffer stellen zwei Reviews dar. Entgegen dem gewohnten Vorgehen im wissenschaftlichen Arbeiten bearbeitete die Autorin die in den Reviews eingeschlossenen Studien separat. Dies lässt sich durch die mangelnden relevanten Informationen in den Reviews begründen. Durch diesen Schritt wurden Studien eingeschlossen, welche durch die Ausschlusskriterien der Autorin ursprünglich selektiert worden wären.

Die unterschiedlichen Forschungsdesigns der einzelnen Studien erschweren zudem den Vergleich der Interventionen und der Beschreibung ihrer Wirksamkeit. Ebenfalls stellt die große Spannweite an Erhebungsinstrumenten, mit denen die Wirksamkeit erfasst werden sollte, einen einschränkenden Faktor im Vergleich der einzelnen Unterstützungsprogramme dar. Zusätzlich erschweren die im Kapitel 5.5 beschriebene Heterogenität der Teilnehmer*innen die Vergleichbarkeit. In Zukunft müssten demnach Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder von Kindern möglichst vieler unterschiedlicher Erkrankungen und Behinderungen entwickelt und evaluiert werden. Zudem sollte dafür eine den Forschungsdesigns entsprechende Datenerhebung vorgenommen werden. Randomisiert kontrollierte Studien wären für den Nachweis der Wirksamkeit notwendig.

Die Autorin verwendete in dieser Arbeit Literatur, welche bereits vor 2014 veröffentlicht wurde, die keinen Anspruch auf die Darlegung des aktuellen Forschungsstandes besitzt. Dieses Vorgehen lässt sich jedoch mit der geringen Anzahl der Veröffentlichungen innerhalb der Jahre 2014 bis 2019 begründen. Zudem legte die Autorin Wert auf die Verwendung von Primärliteratur.

6.3 Relevanz für die pflegerische Praxis

Zunächst scheinen gesunde Kinder kein Aufgabenfeld von Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen zu sein. Beachtet man jedoch die Lebenssituation der Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder näher, wird deutlich, dass es sich um eine vulnerable Gruppe handelt. Diese sollte durch Unterstützungsmöglichkeiten in ihrer Resilienz unterstützt werden, um die alltäglichen Stressoren bewerkstelligen und eine adäquate Entwicklung gewährleisten zu können. Unter Berücksichtigung, der in dieser Arbeit aufgeführten Ergebnisse, kann die Pflege essenzielle Funktionen in der Versorgungssituation von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder einnehmen. Um eine flächendeckende Gewährleistung evidenzbasierter Interventionen gewährleisten zu können, ist die Sensibilisierung für die Problematik der Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder unabdingbar. Durch das fehlende Bewusstsein für einen Versorgungsbedarf dieser vulnerablen Gruppe, ist eine Etablierung der Unterstützungsangebote nur schwer realisierbar. Durch den engen Kontakt zu betroffenen Familien sowie zu relevanten Berufsgruppen, kann die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege einen wichtigen Teil zur Sensibilisierung beisteuern. Zudem ermöglichen die in der Ausbildung erworbenen Kenntnisse und Qualifikationen den Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen das Erkennen des Versorgungsbedarfes von betroffenen Familien beziehungsweise Geschwistern. Durch die Beratung, Unterstützung und Verweisung im Hinblick auf die Unterstützungsmöglichkeiten, kann die Pflege einen wesentlichen Teil zu der Vermittlung unterstützungsbedürftiger Kinder beitragen. Dies wird in der pflegerischen Praxis bislang zu wenig genutzt. Fachliches Wissen qualifiziert pflegerisches Personal zusätzlich zur Wissensvermittlung innerhalb der Unterstützungsangebote. Durch die altersgerechte Auseinandersetzung mit den Erkrankungen der Geschwister, kann die Angst sowie Unsicherheiten der gesunden Kinder reduziert und ein Vertrauen zu pflegerischem und medizinischem Personal gewonnen werden.

6.4 Fazit und Ausblick

In dieser Arbeit wurden die Strukturen und Inhalte der bestehenden Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder analysiert. Zudem wurden mögliche Funktionen der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege in Bezug auf die Versorgungssituation von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder untersucht. Die Fragestellungen dieser Ausarbeitung konnten somit bearbeitet werden.

Die bestehenden Interventionen weisen ähnliche Schwerpunkte des Inhaltes auf, welche sich nach den Bedürfnissen der Zielgruppe richten. Durch eine alters- und entwicklungsgerechte Umsetzung können relevante Inhalte adäquat vermittelt werden. Die Strukturen der Unterstützungsangebote scheinen heterogen und erschweren die Aussagen über die Wirksamkeit der Interventionen. Aufgrund der geringen Aussagekraft und Übertragbarkeit der Ergebnisse ist weitere Forschung in Bezug auf die Wirksamkeit bestehender Programme unerlässlich.

Es wurde deutlich, dass die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege wesentliche Funktionen in der Versorgungssituation von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder einnehmen sollte. Drei zentrale Funktionen konnten herausgestellt werden. Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen können für die Problematik sensibilisieren, unterstützungsbedürftige Kinder an entsprechende Angebote verweisen und auch selbst eine aktive Rolle in der Durchführung solcher Interventionen einnehmen. Diese Funktionen gelten als elementar für die Etablierung von Unterstützungsangeboten für Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder.

7 Quellenverzeichnis

- Achilles, I. (2018). „...um mich kümmert sich keiner!“ *Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. (6. Aufl.). München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG Verlag.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19 (8), 789-805.
- Bellin, M. H., & Kovacs, P. F. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health & Social Work*, 31 (3), 209-216.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, T. & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development* 36 (5), 686–695.
- Beutel, M. & Muthny, F. A. (1988). Konzeptualisierung und klinische Erfassung von Krankheitverarbeitung – Hintergrundtheorien, Methodenprobleme und künftige Möglichkeiten. *Psychother Psychosom med Psych*, 38, 19-27.
- Boeger, A. & Seiffge-Kremke, I. (1996). Geschwister chronisch kranker Jugendlicher: Hat die chronische Erkrankung Auswirkungen auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 45 (10), 356-363.
- Cebula, K. R. (2012). Applied behavior analysis programs for autism: Sibling psychosocial adjustment during and following intervention use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (5), 847–86.
- Cooke, J.& Semmens, C. (2010). The development and evaluation of a support group for siblings of children on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 11 (1), 23-29.
- D’Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O’Connor, C. & Tierney, E. (2005). Sibshops. An evaluation of an interagency model. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (1), 43–57.
- Dinleyici, M. & Dagli, F. S. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Ars*, 53 (4), 205-2013.

- Dodd, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31 (1), 41-49.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Zaidel, N. & Zaizov, R. (2010). A Structured Group Intervention for Siblings of Children with Cancer. *Journal of Child and Adolescent Group Therapy*, 7 (1), 3-18.
- Dyson, L. L. (1998). A support program for siblings of children with disability: what siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, 35 (1), 57-65.
- Evans, J., Jones, J. & Mansell, I. (2001). Supporting siblings Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities*, 5 (1), 69-78.
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7 (2), 84-96.
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., & Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: A pilot study in a clinical setting. *Disability Rehabilitation*, 34 (1), 69–75.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Ernst-Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag.
- Heiney, S. P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R. S. & Ettinger, S. (1990). The Effects of Group Therapy on Siblings of Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7 (3), 95-100.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10 (4), 315–32.
- Inclendon, E, Williams, L. & Hazell, T. (2013): A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of Child Health Care*, 19 (2), 182-194.
- Kiernan, G., Gormley, M. & MacLachlan, M. (2004). Outcomes associated with participation in therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the „Barrestown Studies“. *Social Science & Medicine*, 59 (5), 903-913.

- Kryzak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M. & Jones, E. A. (2015). A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disabilities, 19* (2), 159–177.
- Lobato, D. J. (1985). Brief Report: Preschool Siblings of Handicapped Children. Impact of Peer Support and Training. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15* (3), 345-350.
- Lobato, D. J. & Kao, A. T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27* (8), 711–71.
- Lobato, D. J. & Kao, A. T. (2005). Brief Report: Family-Based Group Intervention for Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology, 30* (8), 678-682.
- Mauz, E., Schmitz, R. & Poethko-Müller P. (2017). Kinder und Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf im Follow-up: Ergebnisse der KiGGS-Studie 2003-2012. *Journal of Health Monitoring, 2* (4), 45-65.
- McCullough, K. & Simon, S. R. (2011). Feeling Heard: A Support Group for Siblings of Children with Developmental Disabilities. *Social Work With Groups, 34* (3), 320-329.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzliff, J. & Altman, D.G. The PRISMA GROUP (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med, 6* (7), 1-6.
- McLinden, S. E., Miller, L. M. & Deprey, J. M. (1991). Effects of a support group for siblings of children with special needs. *Psychology in the Schools, 28* (3), 230–237.
- Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16* (1), 25-34.
- Naylor, A. & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education, 31* (4), 199-206.
- Petermann, F., Koch, U. & Hampel, P. (2006). Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen. *Rehabilitation, 45*, 1-8.
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten um Kindes- und Jugendalter*. München Weinheim: Psychologie Verlags Union.

- Phillips, R. (1999). Intervention with siblings of children with developmental disabilities from economically disadvantaged families. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 80 (6), 569–57.
- Schepper, F., Herrmann, J., Gude, M. & Möller, B. (2016). Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus – ein familienorientiertes Beratungskonzept. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 65, 5-21.
- Seiffge-Krenke, I., Boeger, A., Schmidt, C., Kollmar, F., Floß, A. & Marcus R. (1996). *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 47 (5), 580–588.
- Smith, M. M., Pereira, S.P., Chan, L., Rose, C. & Shafran, R. (2018). Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children an Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematik Review and Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 21 (2), 246-265.
- Smith, T. & Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal of Developmental Disabilities*, 11 (1), 77–88.
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51, 585-59.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97 (4), 354–362.
- Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 101-117). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Tudor, M. E. & Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18 (1), 1–23.
- Van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S. & Offringa, M. (2007). Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood A Systematic Review. *JAMA*, 27 (24), 2741-2751.

- Van Riper, M. (2003). The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annual review of nursing research, 21*, 279–302.
- Velleman, S., Collin, A. M., Beasant, L. & Crawley, E. (2016). Psychological wellbeing and quality-of-life among siblings of paediatric CFS/ME patients. A mixed-methods study. *Clin Child Psychol Psychiatry, 21* (4), 618–633.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22* (6), 305-319.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 34* (4), 312-323.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., et al. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE Study. *Journal of Pediatrics, 143* (3), 386–39.

Anhang

Anhang 1: Protokolle der systematischen Literaturrecherche	A
Anhang 2: Übersicht über die Unterstützungsangebote der jeweiligen Studien	D
Anhang 3: Übersicht über die Teilnehmer*innen der Studien	F
Anhang 4: Übersicht über die Inhalte der Programme in den jeweiligen Studien	I

Anhang 1: Protokolle der systematischen Literaturrecherche

Tabelle 3: Suchstrategie Datenbank PubMed

Nummer	Begriff	Treffer
#1	Siblings (MeSH)	10397
#2	Chronic disease (MeSH)	255785
#3	Chronic health conditions	37020
#4	Disabled children (MeSH)	5861
#5	#2 OR #3 OR #4	2888732
#6	#1 AND #5	213
#7	Siblings of children with chronic disease	1011
#8	Siblings of children with chronic health conditions	77
#9	Siblings of children with disabilities	510
#10	Siblings of children with chronic illness	1096
#11	#7 OR #8 OR #9 OR #10	1572
#12	#6 OR #11	1635
#13	Intervention	7628981
#14	Program	789754
#15	#13 OR #14	8066781
#16	Supply	547491
#17	Support	9237109
#18	Prevention	1655600
#19	#16 OR #17 OR #18	10698721
#20	#12 AND #15 AND #19	445

Tabelle 4: Suchstrategie Datenbank CINAHL

Nummer	Begriff	Treffer
#1	Siblings or sister or brother	14,834
#2	chronic health conditions or chronic diseases or chronic illness	121,482
#3	disabilities or special needs	120,960
#4	#2 OR #3	236867
#5	#4 AND #1	1168
#6	Siblings of children with disability	109
#7	Siblings of children with chronic illness	41
#8	Siblings of children with chronic health conditions	8
#9	Siblings of children with chronic disease	9
#10	#6 OR 7 OR 8 OR 9	153
#11	#5 OR #10	1169
#12	services or program or interventions	1,091,365
#13	Support	364916
#14	Supply	186,331
#15	Prevention	577884
#16	#13 OR #14 OR 15	1060956
#17	#16 AND #12 AND #11	173

Tabelle 5: Suchstrategie Datenbank Cochrane

Nummer	Begriff	Treffer
#1	siblings (MeSH)	115
#2	brother and sister	50
#3	#1 OR #2	162
#4	Chronic illness (MeSH)	12545
#5	Chronic health conditions	5909
#6	disability	31298
#7	Special need	2405
#8	#4 OR #5 OR #6 OR #7	48660
#9	#3 AND #8	15
#10	Siblings of children with chronic health conditions	42
#11	Siblings of children with disability	57
#12	Siblings of children with chronic illness	48
#13	Siblings of children with chronic disease	85
#14	#9 OR #10 OR #11 OR #12 OR 13	128
#15	Intervention	301696
#16	Program	99910
#17	intervention program	51802
#18	# 15 OR #16 OR #17	349804
#19	Support	334539
#20	supply	13633
#21	Prevention	171136
#22	#19 OR #20 OR #21	449909
#23	#14 AND #18 AND #22	89

Anhang 2: Übersicht über die Unterstützungsangebote der jeweiligen Studien

Tabelle 6: Übersicht über die unterschiedlichen Formen der Unterstützungsangebote

Autor*innen	Form des Angebotes	Häufigkeit des Angebotes	Dauer des Angebotes (Std.)	Gruppenleitung	Integration der Eltern
Cooke & Semmens 2010	Gruppenangebot	1 x / Woche a 2 Stunden	12 Stunden	Psychologen	Nein
Dodd 2004	Gruppenangebot	2 Tage	Nicht angegeben	Psychologen, diverse Mitarbeiter	Nein
Dyson 1998	Gruppenangebot	6x (1 ½ Monate)	12 Stunden	Doktoranten	Ja
Labato 1985	Gruppenangebot	1x / Woche 6 Wochen	9 Stunden	Psychologen, Doktoranten	Ja
Labato & Kao 2005	Familienorientiertes Angebot	6x90	9 Stunden	Psychologen, Doktoranten	Nein
McCullough & Simon 2011	Gruppenangebot	nicht angegeben	20 Stunden	Psychologen	Nein
Naylor & Prescott 2004	Gruppenangebot	5 Monate 2 Std.	Nicht angegeben	Nicht angegeben	Nein
D'Arcy et al. 2005	Gruppenangebot	1x monatlich für 4 Monaten	12 Stunden	Nicht angegeben	Ja
Evans et al. 2001	Gruppenangebot	4 volle Tage + 1x wöchentlich über 6 Wochen	Nicht angegeben	Kinderkrankenschwestern, Psychologen, weitere ausgewählte Mitarbeiter	Nein
Giallo & Gavidia-Payne 2008	Familienorientiertes Angebot Einzel- und Familienangebot + Telefonate	12 Stunden + Telefonate	12 Stunden	Klinische Mitarbeiter mit psychologischer Schulung	Ja

Autor*innen	Form des Angebotes	Häufigkeit des Angebotes	Dauer des Angebotes (Std.)	Gruppenleitung	Integration der Eltern
Granat et al. 2012	Gruppenangebot	Nicht angegeben	9 Stunden	Klinisches Personal eines ambulanten Rehabilitationszentrums	Ja
Labato and Kao 2002	Familienorientiertes Angebot	6x 90 Minuten	9 Stunden	Psychologen & Doktoranten	Ja
McLinden et al. 1991	Gruppenangebot	6x	6 Stunden	Nicht angegeben	Ja
Phillips 1999	Gruppenangebot (nach der Schule)	75x 2,5 Std tägl.	187,5	Diverse Mitarbeiter	Nein
Smith & Perry 2005	1x wöchentlich über 8 Wochen	1x/Woche über 8 Wochen	Nicht angegeben	Mitarbeiter der Stiftung	Nein
Williams et al. 2003	Camp & Einzelangebot	5 Tage Camp		Krankenschwestern, diverse Mitarbeiter	Ja
Besier et al. 2010	Familienorientiertes Angebot	4 Wochen lang -3x die Woche	Nicht angegeben	Psychosoziales Team	Ja
Dolgin et al. 2010	Gruppenangebot	6x	Nicht angegeben	Klinische Mitarbeiter, Kindheitsspezialist, Psychologen	Nein
Heiney et al. 1990	Gruppenangebot	7x	7 Stunden	Co-Therapeut (Kinderpsychiatrie), Kinderkrankenschwestern aus der Onkologie	Nein
Houtzager et al. 2001	Gruppenangebot	Über 5 Wochen	Nicht angegeben	Zwei Psychologen	Nein
Kiernan et al. 2004	Camp	10-Tages Camp	Nicht angegeben	Unklar, Campleiter, Dolmetscher	Nein
Sidhu et al. 2006	Camp	4-Tages Camp	nicht angegeben	Geschulte Gruppenleiter	Nein
Kryzak et al. 2015	Familienorientiertes Angebot	7x 2 Stunden	14 Stunden	Sonderpädagogen, Schulbeirat, Freiwillige, Psychologie Studenten	Nein
Cebula 2012	Familienorientiertes Angebot	96	5-40 Stunden/Woche	Nicht angegeben	Ja

Anhang 3: Übersicht über die Teilnehmer*innen der Studien

Tabelle 7: Übersicht über die Teilnehmerinformationen

Autoren	Anzahl der Teilnehmer*innen	Altersumfang	Geschlechterverteilung w:m (in absoluten Zahlen oder Prozent)	Erkrankung des Geschwisterkindes
Cooke & Semmens 2010	12	8-12	8:4	Autismus, Asperger Syndrom
Dodd 2004	77	4-11	42:35	Down- Syndrom, Entwicklungsverzögerungen, Lernbehinderungen, Cerebralparese, Dystrophie, Spina bifida
Dyson 1998	40	7-12	16:24	Retardierung, Autismus, Lernbehinderungen, Kommunikationsstörungen, Entwicklungsstörungen, Wahrnehmungsstörungen
Labato 1985	6	3-7	3:3	Autismus, körperliche Behinderungen, Retardierungen, Lernbehinderungen
Labato & Kao 2005	43	4-7	26:17	Autismus, körperliche Behinderungen, Retardierungen, Lernbehinderungen
McCullough & Simon 2011	3	7-10	2:1	Entwicklungsverzögerungen
Naylor & Prescott 2004	7	8-12	5:2	Lernbehinderungen
D'Arcy et al. 2005	16	8-12	8:4	Körperliche/geistige Behinderung oder Kombination
Evans et al. 2001	28	6-12	19:9	Lernbehinderungen

Autoren	Anzahl der Teilnehmer *innen	Altersumfang	Geschlechterverteilung w:m (in absoluten Zahlen oder Prozent)	Erkrankung des Geschwisterkindes
Giallo & Gavidia-Payne 2008	21 12	8-16	12:9	I: Down-Syndrom, Autismus, ADHS, Polymokrigyrie, Mehrfachbehinderungen K: Cystische Fibrose, angeborene Herzfehler, Mehrfacherkrankungen, Williams Syndrom
Granat et al. 2012	54	8-12	33:21	ADHS, Asperger, körperliche Behinderungen, Autismus
Labato & Kao 2002	54	8-13	30:24	geistige Behinderung, Autismus Spektrum Störung, geistige Retardierung, medizinische Störung, kombinierte psychische- und Lernstörung (13%)
McLinden et al. 1991	6 5	DS 9.8 DS 9.1	(83%) (40%)	Geistige Behinderung, körperliche Behinderung, Geistig und körperliche Behinderung
Phillips 1999	180	9-12	108:72	Retardierung
Smith & Perry 2005	26	6-16	14:12	Autismus
Williams et al. 2003	252	6-16	126:126	Cystische Fibrose, Diabetes, Spina Bifida, Krebs, Entwicklungsstörungen
Besier et al. 2010	259	DS 8.6	(45,6)	Cystische Fibrose, angeborene Herzfehler, Krebs
Dolgin et al. 2010	23	DS 11,7	(48%)	Krebs
Heiney et al. 1990	14 7	9-15	(57,1%)	Krebs
Houtzager et al. 2001	24	DS 11,3	(63%)	Krebs

Autoren	Anzahl der Teilnehmer *innen	Altersumfang	Geschlechterverteilung w:m (in absoluten Zahlen oder Prozent)	Erkrankung des Geschwisterkindes
Kiernan et al. 2004	119	DS 11,5	(45%)	Krebs, hämatologische Erkrankungen
Sidhu et al. 2006	26	8-13	(52%)	ALL, AML, Hirntumore, Neuroblastom, Osteogenes Sarkom hepatisches Blastom, Ependymom
Kryzak et al. 2015	15	6-14	(40%)	Autismus Spektrum Störung
Cebula 2012	45 45 26	DS 7,25 DS 7,67 DS 8,92	6:39 38:7 22:4	Autismus Spektrum Störung

Anmerkungen: DS=Durchschnitt I=Interventionsgruppe K=Kontrollgruppe

Anhang 4: Übersicht über die Inhalte der Programme in den jeweiligen Studien

Tabelle 8: Inhaltliche Schwerpunkte der Interventionen

Autor*innen	Wissen über E.	Umgang mit E.	Gefühle	Coping	Austausch	Soz. Kontakte stärken	Fam. Umgang	Umgang mit soz. Umfeld	Zukunft	Freizeitgestaltung	Stressreduktion	Angstreduktion	Selbstwert
Cooke & Semmens 2010													
Dodd 2004													
Dyson 1998													
Labato 1985													
Labato & Kao 2005													
McCullough & Simon 2011													
Naylor & Prescott 2004													
D'Arcy et al. 2005													
Evans et al. 2001													
Gallio & Gavidia-Payne 2008													
Granat et al. 2012													

Autor*innen	Wissen über E.	Umgang mit E.	Gefühle	Coping	Austausch	Soz. Kontakte stärken	Fam. Umgang	Umgang mit soz. Umfeld	Zukunft	Freizeitgestaltung	Stressreduktion	Angst-Reduktion	Selbstwert
Labato & Kao 2002													
McLinden et al. 1991													
Phillips 1999													
Smith & Perry 2005													
Williams et al. 2003													
Besier et al. 2010													
Dolgin et al. 2010													
Heiney et al. 1990													
Houtzager et al. 2001													
Kiernan et al. 2004													
Sidhu et al. 2006													
Kryzak et al. 2015													
Cebula 2012													

Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel – insbesondere keine im Quellenverzeichnis nicht benannten Internet-Quellen – benutzt habe. Alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Texten entnommen sind, wurden unter Angabe der Quellen (einschließlich des World Wide Web und anderer elektronischer Text- und Datensammlungen) und nach den üblichen Regeln des wissenschaftlichen Zitierens nachgewiesen.

Hamburg, den 11.06.2019



Finja Johansson