

Ritter, A. (2014). Bedarfs- und Bedürfnisanalyse eines Lebenskompetenztrainings für Geschwisterkinder von Kindern mit einer Krebserkrankung. Universität Flensburg, MA Prävention und Gesundheitsförderung (Erstgutachterin: Frau Prof. Dr. Petra Hampel).

Zusammenfassung

Hintergrund. Geschwister von Kindern mit einer Krebserkrankung können ihre besondere Lebenssituation als belastend empfinden, sodass ihr körperliches und psychisches Wohlbefinden beeinträchtigt ist. Aus diesem Grund besteht ein Bedarf an gesundheitsförderlichen Programmen, die das Wohlbefinden von Geschwistern krebskranker Kinder steigert. Für die Konzipierung adäquater Unterstützungsprogramme, wie zum Beispiel eines Lebenskompetenztrainings, sind das Verständnis der subjektiven Wahrnehmung der besonderen Lebenssituation und der individuell empfundenen Stressoren dieser Geschwisterkinder von großer Bedeutung. Bisher liegen wenige Studien vor, welche die Bedürfnisse von gesunden Geschwistern untersuchten. Folglich besteht ein Forschungsbedarf an Bedürfnisanalysen der gesunden Geschwister von Kindern mit einer Krebserkrankung.

Fragestellungen. Diese Forschungsarbeit ging der Frage nach, welche Bedarfe und Bedürfnisse eines Lebenskompetenztrainings für gesunde Geschwisterkinder von Kindern mit einer Krebserkrankung bestehen. Ziel war es zudem, personale und soziale Ressourcen wie die Stressbewältigungskompetenz dieser Geschwister, das Erleben der besonderen Lebenssituation und die Bedürfnisse hinsichtlich einer Geschwistergruppe zu erfragen. Darüber hinaus wurden die Unterschiede der Aussagen der Geschwisterkinder, ihrer Eltern und des Experten untersucht.

Methoden. Zur Bedürfnisermittlung wurden halbstrukturierte Leitfadeninterviews mit Geschwistern von Kindern mit einer Krebserkrankung (N=6) im Alter von 8 bis 12 Jahren (M=10,17) durchgeführt, worunter sich Zwillinge befanden. Zur Feststellung des Bedarfs wurden zudem die Mütter der Geschwisterkinder befragt. Die erkrankten Geschwister im Alter von 5 bis 16 Jahren (M=10,8) befanden sich zum Zeitpunkt der Interviewdurchführungen in der Intensiv- oder Dauertherapie in der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Darüber hinaus wurde ein Experteninterview mit einem Psychologen der Beratungsstelle 'Phönix' in Hamburg durchgeführt. Die Geschwisterkinder- und Elterninterviews fanden bei den Geschwistern zu Hause oder in einem Büro der Klinik statt. Das Experteninterview wurde in der Beratungsstelle 'Phönix' durchgeführt. Der zeitliche Umfang der Interviews betrug 18 bis 42 Minuten. Die Interviewauswertung erfolgte mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010, S. 48ff.). In diesem Kontext wurden die Kategorien deduktiv auf der

Grundlage der Themenbereiche des Lebenskompetenztrainings 'Supporting Siblings (SuSi)' (Kowalewski, 2012, S. 58ff.) gebildet und anschließend ausgewertet.

Ergebnisse. Es stellte sich heraus, dass gesunde Geschwisterkinder zum einen personal-psychische sowie sozial-interpersonale Ressourcen besaßen und zum anderen belastende Situationen im Zusammenhang mit der Krebserkrankung ihres Geschwisters wahrnahmen, die nicht immer adäquat bewältigt werden konnten. Die Geschwisterkinder berichteten zudem von Gefühlen, die häufig einen Bezug zur Erkrankung des Geschwisters aufwiesen. Es konnte darüber hinaus festgestellt werden, dass fünf Geschwisterkinder infolge der Erkrankung ihres Geschwisters Veränderungen in ihren gewohnten Tagesabläufen bemerkten. Des Weiteren beobachteten vier Geschwister während der besonderen Lebenssituation eigene Verhaltensänderungen. Diese äußerten sich vor allem in einer vermehrten Rücksichtnahme dem kranken Geschwister gegenüber. Als größter Wunsch wurden die Genesung des Bruders oder der Schwester sowie mehr gemeinsame Zeit mit der Familie genannt. Weiterhin zeigen die Ergebnisse, dass eine Lernerfahrung aufgrund des Erlebens der Erkrankung des Geschwisters stattfand. Hinsichtlich einer Geschwistergruppe äußerten die Geschwister das Bedürfnis nach einem Austausch mit Gleichbetroffenen über die Erkrankung ihrer Brüder und Schwestern, ihre besondere Lebenssituation, ihre Gefühle sowie Freude an gemeinsamen Unternehmungen.

Im Hinblick auf den Vergleich der Aussagen der Geschwisterkinder, Eltern und des Experten zeigten sich vor allem bezüglich der Bedürfnisse potenzieller Inhalte einer Geschwistergruppe Unterschiede. Die Geschwister berichteten von folgenden Bedürfnissen: Sport und Spiel mit Gleichbetroffenen, Austausch über Freizeitaktivitäten, Erfahrungen mit der Erkrankung des Geschwisters, Erfahrungen mit der besonderen Lebenssituation, Gefühle und Stressbewältigungsstrategien. Die Eltern hingegen äußerten folgenden Bedarf für Inhalte einer Geschwistergruppe: Basteln und Backen, Förderung deutscher Grammatikkenntnisse, Psychoedukation, Wahrnehmung eigener Bedürfnisse, Austausch über Gefühle sowie Boxen als Möglichkeit der körperlichen Abreaktion und eine Thematisierung von Ungerechtigkeit sowie eine Wahrnehmung von Veränderungen aufgrund der Erkrankung des Geschwisters im Alltag und innerhalb der Familie. Der Experte gab folgende Themen als relevante Inhalte für eine Geschwistergruppe an: Offene Kommunikation innerhalb der Familie, Selbstwahrnehmung und Selbstbewusstsein, Achtsamkeit und Genuss.

Schlussfolgerungen. Aufgrund der mangelnden Befundlage in der Forschung hinsichtlich Untersuchungen, welche die Bedürfnisse von Geschwistern krebskranker Kinder ermitteln, sollten vermehrt Bedürfnisanalysen dieser Zielgruppe durchgeführt werden. Die im Rahmen dieser Forschungsarbeit untersuchten Bedürfnisse der Geschwister von Kindern mit einer

Krebserkrankung liefern Erkenntnisse über ihr subjektives Erleben, sodass eine zielgruppenspezifische Konzipierung von effektiven Interventionen möglich ist. Die darüber hinaus erhobenen Bedarfe mittels der Befragung der Eltern der Geschwisterkinder sowie eines Experten ermöglichten zudem weitere Sichtweisen auf die besondere Lebenssituation und gaben zusätzliche hilfreiche Informationen zum besseren Verständnis der individuellen Lebenswelt der Geschwister.

Die Ergebnisse der Bedarfs- und Bedürfnisanalyse zeigen, dass die Geschwister Unterstützung bei der Bewältigung ihrer besonderen Lebenssituation benötigen und sich den Austausch mit Gleichbetroffenen wünschen. Die in dieser Arbeit dargestellten Handlungsempfehlungen sollten in der Geschwisterarbeit Berücksichtigung finden, sodass bedürfnisgerecht auf die Geschwister eingegangen werden kann. Lebenskompetenzprogramme, die einen Austausch unter Gleichbetroffenen ermöglichen, die Selbstwahrnehmung und Achtsamkeit fördern sowie Stressbewältigungsstrategien und das Selbstbewusstsein stärken, stellen hierbei eine adäquate Möglichkeit dar, die Geschwister im erfolgreichen Umgang mit ihren Anforderungen zu stärken.

Der schwere Zugang zur Zielgruppe kann anhand einer Berücksichtigung der Bedürfnisse der Befragten erleichtert werden. So gaben die Geschwisterkinder und Eltern den Wunsch nach vermehrten Unternehmungen mit allen Familienmitgliedern an, weshalb die Organisation von Familienausflügen einen ersten Kontakt zu den Geschwisterkindern ermöglichen kann. Die vorliegende Arbeit leistet aufgrund der Forschungslücke hinsichtlich Bedürfnisanalysen von Geschwistern krebskranker Kinder einen wertvollen Beitrag zur bedürfnisgerechten Konzipierung präventiver und gesundheitsförderlicher Interventionen und ist für die zukünftige Forschung von großer Bedeutung.

Abstract

Background. Siblings of children with cancer can suffer because of their situation. In consequence their mental and physical well-being can be affected. For this reason there is a demand for interventions, which enhances the health of these children and adolescents. A life-skills program can be an adequate approach to support this target group. In order to develop effective interventions, exploring the healthy siblings' subjective perception of their specific situation as well as identifying their individual stressors is fundamental. Only a few studies have been carried out that assess the needs of siblings of young cancer patients; consequently, there is a great requirement to do just that.

Research questions. This investigation aims to analyse the needs regarding a life-skills program for siblings of children with cancer. Furthermore the personal and social resources of the healthy siblings, their experience of the specific situation and their needs for a support group was investigated. Moreover, differences between the childrens', the parents', and the expert's perspectives were examined.

Methods. The needs were identified through semi-structured interviews with siblings of children with cancer (N=6) aged between eight and twelve years (M=10,17). Among these six siblings were twins. To determine the demands, the mothers of these healthy siblings were interviewed as well. The young cancer patients were aged between five and 16 years (M=10,8) and were undergoing treatment at the Hospital for Pediatric Hematology and Oncology at the University Medical Center Hamburg-Eppendorf. In addition, an expert interview was conducted with a psychologist of the counselling centre 'Phönikks' in Hamburg. The interviews with the siblings and parents took place at their homes or in an office at the hospital. The expert was interviewed in the counselling centre 'Phönikks'. The interviews lasted between 18 and 42 minutes and were analysed with qualitative content analyses (Mayring, 2010, S. 48ff.). The categories were generated deductively based on the subject areas of the life-skills program 'Supporting Siblings (SuSi)' (Kowalewski, 2012, S. 58ff.) and evaluated afterwards.

Results. The siblings have personal resources as well as social resources. Besides they experienced stressful situations related to the illness of their brother or sister. The siblings' coping efforts were not always adequate in this context. The results further showed that the siblings often refer to have feelings in connection to the illness of their sibling. Five siblings recognized changes in their daily routine as a consequence of the illness of their brother or sister. In addition four siblings noticed changes in their behavior. In this regard they told about their consideration while dealing with their ill sibling. The siblings' recovery and spending more time with all family members were their greatest wishes. Furthermore the

children and adolescents learned something because of their experience of having a brother or sister with cancer. The siblings reported of their need for social exchange with equally affected children and adolescents about the illness of their brothers and sisters, their specific situation and their feelings. Aside from that they want to experience joy doing something together.

The comparison of the answers of the siblings, parents and the expert indicate mainly differences regarding potential contents for a support group of healthy siblings. The siblings told about the following needs: Do sports and play with children and adolescents in similar situations, social exchange about Hobbies, experiences with the illness of their brothers and sisters, experiences with their special situation, emotions and coping strategies. The parents on the contrary reported the following demands: handicraft work, baking, promotion of German language, psychoeducation, perception of needs, communication about emotions, emotion-focused coping by boxing, communication about inequity, awareness of changes in everyday life as well as within the family based on the illness of the sibling. The expert named the following important contents: open communication within the family, sense of self and self-confidence, mindfulness and enjoyment.

Conclusions. Because of the lack of studies, which investigate the needs of siblings of young cancer patients, there is a demand for more needs assessment studies of this target group. The identified needs of this research provide findings about the subjective experience of the healthy siblings so that a development of effective interventions for this target group is possible in the future. The analysis of the interviews with the parents of the siblings and the expert showed further perceptions of the specific stressors and gave helpful information for better understanding the siblings' individual situation.

The results of this need assessment studies showed that siblings of children with cancer need support to cope with their specific stressors. Moreover they wish to communicate with children and adolescents in similar situations. The recommendations of this investigation should be taken in consideration to respond to the needs of the siblings in the framework of interventions. Life-skills programs, which include social exchanges with children and adolescents in similar situations, promotion of sense of self and mindfulness as well as promotion of coping strategies and self-confidence, represents an adequate possibility to support siblings in coping with their specific stressors.

The difficult access to this target group can be improved by taking account of their needs. The siblings and their parents reported their wish to do activities together with all family members. For this reason organisations should arrange family excursions, which can be a chance to get in touch with the siblings. This investigation closed the research gap regarding

need assessment studies for siblings of children with cancer. Therefore this study makes a valuable contribution to develop preventive and health promoting interventions according to the individual needs of the healthy siblings. Finally the results of this research have a major importance for future research.