

Institut für Gesundheitsförderung & Versorgungsforschung

An-Institut der Ruhr-Universität Bochum



Projekt 15: Geschwister von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf



Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung gGmbH
An-Institut der Ruhr-Universität Bochum



IGV-Bericht 2006-2009

P15: GESCHWISTER VON KINDERN MIT BESONDEREM VERSORGUNGSBE-
DARF

<i>Projektpartner</i>	beta Institut, Augsburg
<i>Projektjahr</i>	Seit 2009
<i>Ausgangslage</i>	<p>Etwa 60 % der Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder haben ein erhöhtes Ausmaß an psychosozialen Problemen und Belastungen. Die Geschwister chronisch kranker Kinder können psychosoziale Probleme und Belastungen aufweisen, die sich</p> <ul style="list-style-type: none">• in ihrer Unkenntnis über die Erkrankung und die damit einhergehenden Anforderungen an das kranke Kind sowie die Familie,• in einer eingeschränkten Teilhabe in Familie, Schule und Freizeit, sowie• in emotionalen Belastungen mit Depressionen, Ängsten, Devianz und Isolation/Rückzug zeigen. <p>Die Belange der gesunden Geschwister treten aufgrund der schwerwiegenden Erkrankung ihres erkrankten Geschwisterkindes oft in den Hintergrund.</p> <p>Ältere Untersuchungen sprechen von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder, lebensbedrohlich erkrankter oder verstorbener Kinder. Neuere internationale Untersuchungen¹ sprechen dagegen von „<i>Geschwistern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen</i>“ („<i>siblings of children with special needs</i>“) oder gar von „<i>Geschwistern mit besonderen Bedürfnissen</i>“ („<i>siblings with special needs</i>“).</p>

¹ Strohm, K. (2008). Too important to ignore: Siblings of children with special needs. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 7(2), www.auseinet.com/journal/vol7iss2/strohmeditorial.pdf

IGV-Bericht 2006-2009

Diese Veränderungen spiegeln die Abkehr von einer störungsorientierten hin zu einer am Bedarf der Kinder orientierten Betrachtung im Rahmen einer umfassenden Versorgung. Einer Stigmatisierung wird entgegengewirkt.

Programme zur Identifikation und bedarfsgerechten Betreuung dieser Geschwisterkinder sind bisher unausgereift oder gar nicht vorhanden.

<i>Ziel</i>	Ziel des Projektes ist es, Instrumente und Strategien zu entwickeln, mit denen die psychosoziale Belastung gesunder Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung frühzeitig erfasst, die Geschwister entsprechend des Schweregrades ihrer Probleme Risikogruppen zugeordnet und einer bedarfsgerechten Beratung, Begleitung oder Behandlung zugeführt werden können.
<i>Beschreibung</i>	<p>Das Projekt „<i>Geschwister mit besonderem Versorgungsbedarf</i>“ wurde im Jahr 2009 begonnen. Literaturrecherchen zum Themenkomplex „<i>Geschwister (von Kindern) mit besonderem Versorgungsbedarf</i>“ und zu internetverfügbaren Interventionsprogrammen wurden durchgeführt.</p> <p>Es wird ein evidenzgestütztes Screeninginstrument entwickelt, welches die psychosozialen Probleme und Belastungen der Geschwister drei Risikogruppen zuordnet. Den einzelnen Risikogruppen sollen spezielle psychosoziale Beratungs-, Begleitungs- und Interventionsformen zugeordnet werden.</p>
<i>Aktueller Stand</i>	laufend
<i>Ausblick</i>	Die Durchführung einer Studie zur Verifizierung und Validierung des Screeningsfragebogens wird geprüft.
<i>Literaturhinweise</i>	s. Anhang A15

IGV-Bericht 2006-2009

A15: GESCHWISTER VON KINDERN MIT BESONDEREM VERSORGUNGSBEDARF

- Barlow, J.H., & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32 (1), 19-31.
- Bellin, M.H., & Kovacs, P.J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health and Social Work*, 31 (3), 210-216.
- Boyse, K. (2006). Siblings of kids with special needs. university of Michigan Health Systems. www.med.umich.edu/1libr/yourchild/specneed.htm.
- DeMaso, D.R., Martini, D.R., Cahen, L.A., & the work group on quality issues (2009). Practice parameter for the psychiatric assessment of physically ill children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48 (2), 213-233.
- Dilemmas and Advantages of Siblings of Special Needs Children. <http://www.permanente.net/homepage/kaiser/pdf/44897.pdf>
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 937-948.
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A, et al. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (8), 591-605.
- IGV Bochum (2009). Expertise: Geschwister chronisch Kranker und Behinderter Geschwister chronisch kranker Kinder: Eine Expertise zum Stand der Entwicklungen. Expertise für das beta-Institut, Augsburg.
- Lewis, K.D. (2007). How to parent chronically ill school-aged children and their siblings. *Rehabilitation Nursing*, 32 (6), 225-233.
- Meyer D. & Vadasy, P. (2008). What siblings would like parents and service providers to know. In: D. Meyer & P. Vadasy. "Sibshops" (rev. ed.). Brookes Publishing Co.
- Nesa, M. & Strohm, K.E. (2005). SibworkS: Facilitator Manual, Groups for Siblings of Children with Special Needs. Adelaide: Siblings Australia Inc.
- Ravens-Sieberer, U. et al. (2007). Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50, 871-878.
- Schmid, R., Spießl, H., & Cording, C. (2005). Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 73, 736-749.

IGV-Bericht 2006-2009

- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 699-710.
- Strohm, K. (2008). Too important to ignore: Siblings of children with special needs. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 7(2), www.auseinet.com/journal/vol7iss2/strohmeditorial.pdf.
- Strohm, K.E. (2002). *Siblings: Brothers and Sisters of Children with Special Needs*. Adelaide: Wakefield Press.
- Williams, P. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *Int J Nurs Studies*, 34, 312-23.



IGV-Bericht 2006-2009

ANSPRECHPARTNER

PD Dr. Michael Kusch

Geschäftsführer



**Institut für Gesundheitsförderung
& Versorgungsforschung gGmbH**

IGV gGmbH

An-Institut der Ruhr-Universität Bochum

Technologiezentrum Ruhr

Universitätsstr. 142

44799 Bochum

Tel.: 0234/3211957

Fax 0234/3214952

e-Mail: michael.kusch@igv-bochum.d

Home: www.igv-bochum.de