

Silke Seiffert

Geschwister chronisch kranker Kinder stärken

Das Programm "Stark und Fit mit Piet"

Silke Seiffert

**GESCHWISTER CHRONISCH KRANKER
KINDER STÄRKEN**

Das Programm "Stark und Fit mit Piet"

ibidem-Verlag
Stuttgart

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Bibliographic information published by the Deutsche Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek lists this publication in the Deutsche Nationalbibliografie; detailed bibliographic data are available in the Internet at <http://dnb.d-nb.de>.

∞

Gedruckt auf alterungsbeständigem, säurefreiem Papier
Printed on acid-free paper

ISBN-13: 978-3-8382-1058-2

© *ibidem*-Verlag
Stuttgart 2017

Alle Rechte vorbehalten

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und elektronische Speicherformen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in or introduced into a retrieval system, or transmitted, in any form, or by any means (electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise) without the prior written permission of the publisher. Any person who does any unauthorized act in relation to this publication may be liable to criminal prosecution and civil claims for damages.

Printed in the EU

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	7
1 Einleitung	9
2 Forschungsdesign.....	13
3 Begriffsklärungen	15
3.1 Chronische Erkrankung im Kindesalter	15
3.2 Schulung.....	16
3.3 Geschwister.....	17
4 Geschwister chronisch kranker Kinder	19
4.1 Situation der gesunden Geschwister.....	19
4.2 Schulungsprogramme für gesunde Geschwister....	22
4.2.1 Nationale Programme.....	22
4.2.2 Internationale Programme	24
4.2.3 Forschungsprojekt KomPaS.....	25
5 Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter....	29
5.1 Entwicklungsaufgaben von Kindern im Grundschulalter	31
5.2 Salutogenese.....	34
5.3 Das Konzept der Lebenskompetenzen	39
5.4 Health Literacy – Gesundheitskompetenz.....	41
5.5 Implikation der Konzepte für die Geschwisterschulung	43
6 Rahmenbedingungen der Geschwisterschulung	47
6.1 Übergeordnete Ziele.....	47
6.2 Strukturelle Rahmenbedingungen	48

6.3	Inhalte.....	49
6.3.1	Gefühle.....	50
6.3.2	Bewältigungsstrategien – Ressourcen	50
6.3.3	Energie tanken – eigene Stärken wahrnehmen.....	52
6.3.4	Erholungsaktivitäten und Entspannung	54
6.4	Methodik und Didaktik	56
6.4.1	Lernen	56
6.4.2	Rahmengeschichte und Leitfigur	58
7	Inselwelt - Lerneinheit „Und ich?“	63
	Tabelle 1: Übersicht Inselwelt (eigener Entwurf)	64
7.1	Sonnen-Insel	65
7.2	Wolkeninsel	65
7.3	Asthma-Insel.....	66
7.4	Regenbogen-Insel	67
7.5	Sonnen-Insel	67
8	Diskussion.....	69
8.1	Auswahl der theoretischen Konzepte	69
8.2	Auswahl der Inhalte	71
8.3	Auswahl der Methodik und Didaktik	76
8.4	Auswahl des Forschungsdesigns	78
9	Schlussfolgerungen und Ausblick	81
10	Literatur.....	83

Abkürzungsverzeichnis

BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
HLCA	Deutscher Forschungsverbund Health Literacy im Kindes- und Jugendalter.
ISPA	Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg
KiGGS	Kinder- und Jugendsurvey. Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland des Robert Koch Institutes.
KomPaS	Kompetenznetzwerk Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
ModuS	modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien
PMR	Progressive Muskelrelaxation
SOC	sence of coherence, Kohärenzgefühl
SuSi	Supporting Siblings. Präventionskurs für Geschwister chronisch kranker, schwerkranker und/oder behinderter Kinder.
WHO	Weltgesundheitsorganisation

1 Einleitung

Familien mit einem chronisch kranken Kind haben bedingt durch den zumeist erhöhten Pflege- und Versorgungsaufwand hohe Anforderungen zu bewältigen, die nicht ohne Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem bleiben (Büker, 2008, S. 81; Warschburger, 2009, S. 36f.). Das kann auch die gesunden Geschwister betreffen. Wenn Sie die Belastungen der Eltern spüren, ziehen sie sich unter Umständen mit ihren eigenen Bedürfnissen zurück und verhalten sich eher angepasst (Morgenstern et al., 2015, S. 90). Sie erhalten geringere Zuwendung durch die Eltern, da deren Aufmerksamkeit in erster Linie dem chronisch kranken Kind gilt (Tröster, 2013, S. 103; Knecht et al., 2015, S. 326). Eltern von chronisch kranken Kindern sorgen sich daher, dass sich diese besondere Familiensituation nachteilig auf die Entwicklung der gesunden Kinder auswirken könnte (Tröster, 2013, S. 103).

Der Forschungsstand benennt ein erhöhtes Risiko für Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen für psychische Beeinträchtigungen (Sharpe, Rossiter, 2002, S. 707; Vermaes et al., 2012, S. 173). Daraus ergibt sich, dass die psychosoziale Unterstützung allen Familienmitgliedern einschließlich der gesunden Geschwister zu Gute kommen sollte und begründet ein Schulungsangebot zur Stärkung von Geschwistern chronisch kranker Kinder (Tröster, 2013, S. 113; Warschburger, 2013, S. 170). Gemäß den Daten der KiGGS-Studie nimmt die Zahl der chronischen Er-

krankungen im Kindesalter zu, wodurch in Zukunft auch immer mehr gesunde Geschwisterkinder betroffen sein werden (Neuhauser et al., 2014, S. 779; Schmitz, 2014, S. 777).

Das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. KomPaS hat sich dem angenommen und entwickelt und erprobt im Rahmen eines Forschungsprojektes vom 01.10.2015 bis 31.03.2018 eine kurz strukturierte Geschwisterschulung im modularen Schulungsprogramm ModuS, speziell für 6-12jährige gesunde Geschwister von chronisch somatisch kranken Kindern sowie deren Eltern (Ernst, 2016, S. 3). Ziele des Projektes sind:

- Verbesserung der Lebensqualität der Geschwisterkinder,
- der Ausbau aktiver Bewältigungsstrategien und des Kompetenzerlebens von Eltern und Kindern
- Stärkung der gesamten Familie und Verbesserung des Familienklimas (Ernst, 2016, S. 4).

Die Geschwisterschulung besteht aus verschiedenen Lerneinheiten. Die krankheitsspezifische Lerneinheit beschäftigt sich mit dem Krankheitsbild der kranken Geschwister und trägt zur altersgerechten Krankheitsaufklärung bei. Die krankheitsunspezifische Lerneinheit „Und ich“? thematisiert spezifische Aspekte der gesunden Geschwister (Ernst, 2016, S. 4).

Gegenstand der vorliegenden Arbeit, innerhalb des Forschungsprojektes von KomPaS, ist die inhaltliche und methodisch-didaktische Entwicklung der krankheitsunspezifischen

Lerneinheit „Und ich?“ für die Altersgruppe der Grundschul-
kinder. Aus den beschriebenen Risiken und Zielen ergeben
sich folgende Fragestellungen:

- Welche Inhalte sind für die Lerneinheit „Und ich?“ er-
forderlich?
- Wie sollte die Lerneinheit methodisch-didaktisch kon-
zipiert werden, um der Altersgruppe der Grundschul-
kinder gerecht zu werden und dem Anspruch eines
niederschweligen zeitlichen Umfangs von acht Unter-
richtseinheiten zu entsprechen?

Nach der Darstellung des Forschungsdesigns wird durch die
Nennung relevanter Begrifflichkeiten und wesentlicher As-
pekte zu Geschwistern chronisch kranker Kinder der theoretische Hintergrund beleuchtet. Dazu wird auf die Situation der
gesunden Geschwisterkinder und auf bereits existierende
Schulungsprogramme näher eingegangen. Anschließend
werden relevante Entwicklungsaufgaben für Kinder im
Grundschulalter und ausgewählte Konzepte der Gesund-
heitsförderung beschrieben, die bei der Entwicklung der
Lerneinheit Berücksichtigung finden und den theoretischen
Hintergrund abschließen. Die Kapitel 6 und 7 bilden die in-
haltliche und methodisch-didaktische Konzeption der
Lerneinheit „Und ich?“ ab. Die Diskussion mit anschließen-
den Schlussfolgerungen und einem Ausblick runden die Ar-
beit ab.