

Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung

Bericht zur Literaturrecherche

Judith Adler, lic. phil.; Michael Mikolasek lic. phil.



Zuhanden des Vereins Raum für Geschwister VRG Schweiz

www.geschwisterkinder.ch

Kontakt

Hochschule Luzern
Soziale Arbeit
Judith Adler, lic.phil. Dozentin Projektleiterin
Michael Mikolasek lic. phil. Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Werftstrasse 1
Postfach 2945
CH 6002 Luzern

T +41 41 367 48 48
judith.adler@hslu.ch
www.hslu.ch/soziale-arbeit

Titelbild: VRG Schweiz, www.geschwisterkinder.ch

Erscheinungsdatum Luzern, 25. Februar 2021

Inhaltsverzeichnis

1	Projektbeschrieb	1
1.1	Ausgangslage und Begriffsklärung	1
2	Methodisches Vorgehen	2
3	Literaturrecherche zu Geschwistern von Personen mit einer Beeinträchtigung oder Erkrankung	3
3.1	Geschwister im Kindesalter	3
3.1.1	Gesundheit, Lebensqualität und Entwicklung von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung	3
3.1.2	Entwicklungsfördernde und entwicklungsbeeinträchtigende Einflussfaktoren	5
3.1.3	Einfluss auf die psychische Gesundheit	6
3.1.4	Perspektiven der Geschwister im Kindesalter	7
3.2	Geschwister im Erwachsenenalter	10
3.2.1	Beziehungsgestaltung im Erwachsenenalter	11
3.2.2	Einfluss der Geschwisterbeziehung auf die Gesundheit im Erwachsenenalter	13
3.2.3	Übernahme von Betreuungsaufgaben im Erwachsenenalter	14
4	Schweizer Statistiken zu Personen mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankungen	17
4.1	Kognitive und körperliche Beeinträchtigungen	17
4.2	Chronische Erkrankungen	17
4.2.1	Chronische Erkrankungen bei Erwachsenen	17
4.2.2	Chronische Erkrankungen bei Kindern	18
4.3	Psychische Gesundheit	19
4.4	Schätzung zur Anzahl Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung	20
5	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	21
5.1	Schlussfolgerungen zur Gesundheit, Lebensqualität und Entwicklung von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung	21
5.2	Schlussfolgerungen zu den Perspektiven der Geschwister im Kindesalter	21
5.3	Schlussfolgerungen zu Geschwistern im Erwachsenenalter	22
5.4	Schlussfolgerungen zur Schätzung der Anzahl von Geschwistern in der Schweiz	23
5.5	Schlussbemerkungen zur recherchierten Literatur	24
6	Literaturverzeichnis	25
	Projektteam	28

1 Projektbeschreibung

1.1 Ausgangslage und Begriffsklärung

Aufgrund von Hinweisen aus der Forschung und aus der Begleitung von Familien nimmt der Verein Raum für Geschwister VRG einen Unterstützungsbedarf für Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung oder einer chronischen Erkrankung wahr. Es wird angenommen, dass sich Geschwister von Menschen mit einer Beeinträchtigung oder einer chronischen Krankheit in einer Lebenssituation mit tieferer Lebensqualität und einem erhöhten Risiko für Entwicklungsbeeinträchtigungen befinden. Deshalb ist der Verein Raum für Geschwister VRG auf die Hochschule Luzern (HSLU) zugekommen, um die Lebenssituation von Geschwistern in der Schweiz untersuchen zu lassen. Das Ziel der geplanten Untersuchung ist es, die gesellschaftliche Relevanz und die Bedeutung des Themas sichtbar zu machen.

In der ersten Phase des Projektes wurde eine systematische Literaturrecherche vorgenommen zur Lebenssituation von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter von Personen mit Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen. Der vorliegende Bericht gibt einen Überblick über die recherchierte Literatur und fasst die Datenlage zu diesem Thema zusammen.

Im vorliegenden Bericht wird von folgenden Begrifflichkeiten ausgegangen: Eine Behinderung konstituiert sich nie ausschliesslich als Ergebnis einer biologischen Schädigung. Vielmehr entsteht sie aus einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den Umständen, unter denen er lebt, andererseits. Dies ist u.a. die Sichtweise der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Beeinträchtigung und Gesundheit“ (ICF) der WHO, die auf einem bio-psycho-sozialen Modell beruht.

Dieses funktionale Verständnis zeigt sich auch im Behindertengleichstellungsgesetz der Schweiz. Gemäss des Behindertengleichstellungsgesetzes bedeutet *Mensch mit Beeinträchtigungen* (*Behinderte, Behinderter*) eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und weiterzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG vom 13. Dezember 2002 Abs.2 (Stand am 1. Januar 2017)).

Unter chronischen Krankheiten werden nichtübertragbare Krankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Krebs oder Depressionen verstanden (Bundesamt für Statistik, 2020). Wird von einem funktionalen und sozialen Verständnis von Beeinträchtigung ausgegangen, dann kann auch eine schwere chronische Erkrankung als Beeinträchtigung verstanden werden. Denn eine chronische Krankheit kann zu vergleichbaren funktionalen und sozialen Einschränkungen führen und damit die Entwicklung beeinträchtigen. Auch chronische Erkrankungen fordern hohe Anpassungsleistungen von den Betroffenen und dem sozialen Umfeld. Deshalb wird im Folgenden von „Personen oder Menschen mit Beeinträchtigung“ gesprochen. Gemeint sind damit sowohl Kinder mit chronischer Erkrankung als auch Kinder und Erwachsene mit Behinderung /Beeinträchtigung. Wird im Bericht Bezug genommen auf Untersuchungen, welche nur Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen betreffen, wird der Begriff „chronische Erkrankung“ benutzt.

Anstelle des Begriffs «Menschen mit geistiger Behinderung» wird der Begriff «kognitive Beeinträchtigung» benutzt, da die betroffenen Personen den Begriff «geistige Beeinträchtigung» als abwertend empfinden.

2 Methodisches Vorgehen

Im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche wurden relevante Publikationen identifiziert, wobei die Rechercheportal Web of Science und PubPsych verwendet wurden. Die Literatursuche wurde zwischen November und Dezember 2020 durchgeführt und es wurde nach Publikationen gesucht, welche zwischen 2000 und 2020 publiziert wurden.

Bezüglich der Lebenssituation der Geschwister wurde die Suche in Web of Science anhand folgender englischen Stichworte durchgeführt: sibling, sister, brother, disability, chronic condition, chronic illness, medical condition, life-limiting condition, adjustment, coping, resources, experience, development, risk, predictor, factor, mental health, health, well-being, quality of life. Auch hier wurde eine weitere Suche spezifisch für Schweizer Studien durchgeführt, wobei die Suche zusätzlich mit Stichworten «Switzerland» und «Swiss» durchgeführt wurde.

Diese Literaturrecherche wurde durch eine Suche auf PubPsych ergänzt, wobei spezifisch nach deutschsprachigen Publikationen gesucht wurde. Hierfür wurden folgende Stichworte verwendet: Geschwister, Bruder, Schwester, Beeinträchtigung, Behinderung, Einschränkung, chronische Erkrankung, psychische Gesundheit, Wohlbefinden, Lebensqualität, Gesundheit, Entwicklung.

Ergänzend wurde nach dem Schneeballprinzip die in den recherchierten Publikationen zitierte relevante Literatur herangezogen, sofern diese nicht innerhalb der Literaturrecherche erfasst worden ist.

In Web of Science wurde anhand folgender englischen Stichworte nach Statistiken und Zahlen zu Familien mit Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung gesucht: sibling, sister, brother, disability, chronic condition, chronic illness, medical condition, statistics, frequency, prevalence, number, incidence, rate, proportion, extent. Des Weiteren wurde eine Suche spezifisch für Schweizer Studien durchgeführt, wobei zusätzlich die Suche erneut mit den zusätzlichen Stichworten «Switzerland» und «Swiss» durchgeführt wurde.

Für Zahlen und Statistiken wurden zudem Publikationen vom Bundesamt für Statistik berücksichtigt und es wurde direkt beim Bundesamt für Statistik nach relevanten Statistiken und Publikationen angefragt.

3 Literaturrecherche zu Geschwistern von Personen mit einer Beeinträchtigung oder Erkrankung

Die folgenden Kapitel fassen die Inhalte der gefundenen Literatur zum Thema Entwicklung und Gesundheit von Geschwistern von Personen mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung zusammen.

Im ersten Teil dieses Berichtes werden die Ergebnisse im Kindesalter vorgestellt. Dabei wird als erstes auf die Gesundheit, Lebensqualität und Entwicklung von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung eingegangen. Des Weiteren werden Einflussfaktoren auf die Gesundheit im Allgemeinen und auf die psychische Gesundheit im Spezifischen erläutert und abschliessend werden noch Perspektiven der Geschwister selbst im Kindesalter dargestellt.

Der zweite Teil befasst sich mit den Ergebnissen der Recherche im Erwachsenenalter. In diesem wird einerseits die Beziehungsgestaltung im Erwachsenenalter untersucht und andererseits der Einfluss dieser erwachsenen Geschwisterbeziehung auf die Gesundheit der Geschwister. Zum Schluss wird der Fokus noch auf die Übernahme von verschiedenen Betreuungsaufgaben im Erwachsenenalter gelegt.

3.1 Geschwister im Kindesalter

3.1.1 Gesundheit, Lebensqualität und Entwicklung von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung

Die bisherige Forschung deutet darauf hin, dass das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung oder einer kognitiven Beeinträchtigung das Geschwister ohne Beeinträchtigung in verschiedenen Bereichen (z.B. Gefühle, Verhalten und Gesundheit) beeinflussen kann (Dauz Williams et al., 2010). Die vorhandene Datenlage zu dieser Thematik ist jedoch widersprüchlich (Hayden et al., 2019). Es wurden zum Beispiel einerseits inkonsistente negative Entwicklungen berichtet, aber andererseits wurden auch positive Entwicklungen der Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung festgestellt.

Eine systematische Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2014 etwa fasste die Befunde zur Lebensqualität, welche die physische und psychische Gesundheit beinhaltet, von Geschwistern von Kindern mit physischen chronischen Erkrankungen zusammen (Limbers & Skipper, 2014). In dieser Übersichtsarbeit wurden die Ergebnisse von neun internationalen Studien zusammengetragen, wobei die Gesundheit von Geschwistern von Kindern mit Epilepsie, Krebs, Stammzelltransplantation, zystische Fibrose, Netzhautdystrophie, Diabetes und Herzfehlern erhoben wurde. Davon verglichen vier Studien die Gesundheit von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung mit der Gesundheit von Geschwistern von gesunden Kindern, wobei die Ergebnisse heterogen waren: Eine Studie berichtete über eine vergleichsweise schlechtere Gesundheit von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung, wohingegen drei Studien über eine vergleichbare oder gar bessere Gesundheit in einigen Domänen der Lebensqualität berichteten (Limbers & Skipper, 2014). Neuere Studien, welche die Lebensqualität von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung untersuchten, weisen ebenfalls auf heterogene Befunde hin. In einer Studie von Valesco et al. (2020) wurden Ausprägungen in zehn Lebensqualitätsdimensionen von Geschwistern (Alter: 8 bis 18 Jahre) von Kindern mit einer chronischen Erkrankung (rheumatischen Erkrankung, Nieren- oder Lebertransplantation) mit denjenigen Ausprägungen von Geschwistern von gesunden Kindern verglichen. Signifikante Unterschiede zwischen den zwei Gruppen wurden lediglich in drei Lebensqualitätsdimensionen gefunden, nämlich physisches Wohlbefinden, soziale Unterstützung und finanzielle Ressourcen, wobei die Gruppe der Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung schlechter abschnitt. In den übrigen sieben Dimensionen, welche zum Beispiel psychisches Wohlbefinden, Emotionen, Beziehung zu den Eltern und soziale Akzeptanz umfassten, wurden keine Unterschiede festgestellt (Velasco et al., 2020). Eine weitere Studie verglich die Lebensqualität von Geschwistern (Durchschnittsalter 9.9 Jahre) von Kindern mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen (Cerebralparese, Epilepsie, Diabetes, Zöliakie, Krebserkrankungen, Asthma) mit der Lebensqualität von Geschwistern von gesunden Kindern. (Dinleyici et al., 2019). Dabei wurde in dieser Studie die Lebensqualität

mit einem Messinstrument erhoben, welches das physische und psychosoziale Wohlbefindens (bestehend aus den Kategorien emotionale, soziale und schulische Funktionsfähigkeit) erfasst, wobei die Gruppe der Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung signifikant schlechter abschnitt als die Vergleichsgruppe der Geschwister von gesunden Kindern (Dinleyici et al., 2019). Eine weitere Studie, welche die Lebensqualität von Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen (Kinder mit Diabetes, Krebs, Herzfehler, zystische Fibrose) mit der Lebensqualität von Geschwistern von gesunden Kindern verglich, fand jedoch keine statistisch signifikanten Unterschiede und berichtete über eine vergleichbare Lebensqualität (Havermans et al., 2015).

Die oben erwähnte Schweizer Studie zu Young Carer (Leu et al., 2019) deutet des Weiteren darauf hin, dass die Übernahme von Pflegeaufgaben von Kinder und Jugendliche zu einem geringeren Wohlbefinden führen kann. Obwohl der Unterschied nur klein war, wiesen die Young Carer im Vergleich zu Kindern ohne Pflegeverantwortung ein signifikant tieferes Wohlbefinden auf. Dieser Effekt war jedoch unabhängig vom Ausmass der Pflegeaufgaben (Leu et al., 2019).

Weitere Studien legten einen spezifischen Fokus auf die psychische Gesundheit und die psychosozialen Aspekte von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung oder Beeinträchtigung. Wie auch bei der Betrachtung der Lebensqualität im Allgemeinen, weisen auch Studien zum psychischen Wohlbefinden eine heterogene Befundlage auf. In einer Meta-Analyse aus dem Jahr 2012 wurden zum Beispiel die Ergebnisse von 56 wissenschaftlichen Publikationen zusammengetragen, welche die psychische Befindlichkeit von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung (z.B. Krebs, Diabetes, Asthma) mit Geschwistern von gesunden Kindern verglichen (Vermaes et al., 2012). Zusammengefasst wiesen die in der Meta-Analyse berücksichtigten Studien auf kleine negative Effekte hin, wobei die Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen im Vergleich zu Geschwister von gesunden Kinder eine geringfügig schlechtere psychische Befindlichkeit aufwiesen (Vermaes et al., 2012).

In einer Längsschnittstudie wurden Daten von 75 Geschwistern von Kindern mit Trisomie 21, Autismus und weiteren kognitiven Einschränkungen bezüglich deren Verhaltensanpassung und -problemen erhoben und mit normativen Daten verglichen. Die Ergebnisse zeigten auf, dass die Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung im Vergleich zu Geschwistern von Kindern ohne Beeinträchtigung kein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Anpassungsproblemen und Verhaltensauffälligkeiten aufwiesen und teilweise sogar eine besser Anpassung aufwiesen (Hastings, 2007). In einer weiteren Studie wurde die psychische Gesundheit von Geschwistern von Kindern mit diversen Beeinträchtigungen (Zerebralparese, Autismus, Downsyndrom, kognitive Einschränkungen, Asperger-Syndrom, Spina bifida) mit Geschwistern von Kindern ohne Beeinträchtigung verglichen, wobei die Geschwister der Kinder mit einer Beeinträchtigung eine gute psychische Gesundheit im normalen Bereich aufwiesen (Giallo et al., 2012). Im Vergleich zu Geschwistern von Kindern ohne Beeinträchtigung wiesen in dieser Studie die Geschwister von Kinder mit einer Beeinträchtigung mehr emotionale Symptome (wie z.B. Wut und Niedergeschlagenheit) und Verhaltensauffälligkeiten auf (Giallo et al., 2012). Ähnliche Resultate wurden auch in einer weiteren Studie berichtet, welches das Vorhandensein von emotionalen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten von Kindern von Geschwistern mit einer Beeinträchtigung (z.B. kognitive Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen) (n=245) untersuchte (Goudie et al., 2013). Im Vergleich zu Geschwistern von Kindern ohne Beeinträchtigung wiesen in dieser Studie die Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung häufiger interpersonelle Probleme sowie Verhaltensauffälligkeiten in der Schule und Freizeit auf und sie fühlten sich unglücklicher, nervöser oder ängstlicher (Goudie et al., 2013).

Diese Studien haben Daten anhand von Fragebogen erhoben, wohingegen eine neueren Studie administrative Daten zur Nutzung der Gesundheitsversorgung sowie demographische Daten aus einer Volkszählung verwendet hat, um Rückschlüsse auf die psychische Gesundheit von Geschwistern von Kindern mit einer Entwicklungsbeeinträchtigung zu ziehen (Marquis et al., 2019). Die Resultate dieser Studie weisen darauf hin, dass diese Geschwister im Vergleich zu Geschwistern von Kindern ohne Beeinträchtigung häufiger eine Diagnose für Depression und andere psychische Problematiken erhalten (Marquis et al., 2019).

In einer weiteren Übersichtsarbeit wurde ein spezifischer Fokus auf mögliche schulische Probleme und Erfahrungen in der Schule von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung gelegt (Gan et al., 2017). In dieser Arbeit wurden die Ergebnisse von 28 Studien zusammengetragen, wobei 23 Studien Krebs und je eine Studie Diabetes, zystische Fibrose, chronische Niereninsuffizienz, hämatologische Erkrankungen, chronische Abdominalschmerzen und weitere stark einschränkende Erkrankungen untersuchten. Die Ergebnisse dieser Studien deuten darauf hin, dass Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung negative psychologische und emotionale Symptome erleben, welche zu Konzentrationsproblemen in der Schule oder Schwierigkeiten beim Erledigen der Hausaufgaben führen können. Die Studien weisen ebenfalls darauf hin, dass Geschwister von Kindern mit einer

chronischen Erkrankung häufiger in der Schule fehlen als Geschwister von Kindern ohne Beeinträchtigung. Jedoch berichteten einige Studien auch von positiven Entwicklungen bei den Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung, wie z.B. einem gesteigerten Selbstwertgefühl, sozialer Resilienz und Reife. Da bisher jedoch primär Studien zu den schulischen Erfahrungen von Geschwistern von Kindern mit Krebs und nur einzelne Studien für andere chronischen Erkrankungen durchgeführt wurden, ist ein Vergleich des Einflusses verschiedener Erkrankungen auf die schulischen Erfahrungen problematisch. Da sich eine Krebserkrankung und deren Auswirkung auf das betroffene Umfeld von anderen chronischen Erkrankungen unterscheidet, lassen sich diese Ergebnisse auch nicht verallgemeinern.

Diese heterogene Befundlage unterstreicht einerseits die Komplexität der Thematik. Andererseits weisen mehrere Autoren auch auf diverse methodische Probleme hin, welche in der Forschung zu Geschwistern von Menschen mit einer Beeinträchtigung häufig vorzufinden sind (vor allem in frühen Studien) und welche ebenfalls zu den teilweise widersprüchlichen Befunden beitragen. Folgende methodische Mängel wurden unter anderem festgestellt: Kleine, nicht repräsentative Stichproben (Emerson & Giallo, 2014; Hayden et al., 2019; Hodapp et al., 2005), die Verwendung von ungeeigneten Messinstrumente (Hodapp et al., 2005), keine oder unterschiedliche Vergleichsgruppen (Hodapp et al., 2005), die Vernachlässigung von möglichen Einflussfaktoren (Emerson & Giallo, 2014; Hayden et al., 2019; Hodapp et al., 2005), sowie ein Mangel an Längsschnittstudien (Emerson & Giallo, 2014; Graff et al., 2008; Hodapp et al., 2005). In mehreren Studien wurde versucht, diese methodischen Mängel zu beheben. Im folgenden Kapitel wird die Befundlage solcher Studien aufgegriffen, wobei ein Fokus auf Einflussfaktoren gerichtet wird, welche die Entwicklung von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung beeinflussen können.

3.1.2 Entwicklungsfördernde und entwicklungsbeeinträchtigende Einflussfaktoren

In einer Übersichtsarbeit wurden die Ergebnisse von 46 wissenschaftlichen Publikationen zusammengetragen, welche Faktoren untersuchten, die einen möglichen Einfluss auf die Gesundheit von Geschwister (Alter bis 19 Jahre) von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung aufweisen (Marquis et al., 2019). Die Autoren haben 21 Faktoren identifiziert und diese fünf Domänen zugeordnet, welche als mögliche Einflussfaktoren in den Studien untersucht wurden. Diese Domänen sind: 1. Sozioökonomische Faktoren (Einkommen, Charakteristiken der Wohngegend, Ausbildung der Eltern, Nationalität, Eineltern- vs. Zweielternhaushalt), 2. Charakteristiken der Geschwister (Geschlecht, Geburtsreihenfolge, Alter, Sorgen und Befürchtungen), 3. Charakteristiken des Kindes mit einer Beeinträchtigung (Schweregrad der Beeinträchtigung, Komorbiditäten, Art der Beeinträchtigung, Verhaltensauffälligkeiten, Alter, Geschlecht), 4. Charakteristiken der Familie (Familiengröße, Zeiteinschränkungen der Eltern, Erziehungsverhalten, Gesundheit der Eltern), und 5. Unterstützung und soziale Faktoren (Soziale Isolation, Stigma, formale Unterstützung).

Die in diesem Review berücksichtigten Studien berichteten mehrheitlich, dass Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung im Schnitt ein geringeres Einkommen aufweisen als Familien mit gesunden Kindern. Das Einkommen wurde zudem in mehreren Studien als wesentlicher Einflussfaktor auf die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden Gesundheit der Geschwister identifiziert. Dieser Befund ist kongruent mit Studien in der Allgemeinbevölkerung, wo ein geringeres Einkommen mit einer geringeren psychischen und allgemeinen Gesundheit festgestellt wurde, wobei die Studienlage heterogen ist und die berichteten Effekte klein sind (Kondo et al., 2009; Ribeiro et al., 2017). Zudem scheint die Höhe des Einkommens mit weiteren Faktoren wie dem Familienstand und dem Schweregrad der Beeinträchtigung in einem Zusammenhang zu stehen (möglicherweise aufgrund von reduzierter Arbeit oder einem Arbeitswechsel der Eltern, um mehr für das Kind sorgen zu können oder höhere Gesundheitskosten), welche wiederum die Gesundheit der Geschwister beeinflussen können.

Des Weiteren weisen die von Marquis et al. (2019) berücksichtigten Studien darauf hin, dass Kinder mit einer Beeinträchtigung und deren Geschwister häufiger in einer Familie mit einer alleinerziehenden Person leben und zugleich in grösseren Familien aufwachsen. Jedoch ist unklar, ob das Aufwachsen mit einem alleinerziehenden Elternteil oder mit beiden Eltern oder die Familiengröße einen Einfluss auf die Gesundheit der Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung hat. Die Studienlage hinsichtlich des Einflusses der elterlichen Ausbildung, der Nachbarschaft sowie Ethnizität auf die Gesundheit der Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung ist laut den Autoren gegenwärtig lückenhaft und ein Zusammenhang zwischen diesen Faktoren und der Gesundheit der Geschwister ist basierend auf der gegenwärtigen Datenlage nicht ersichtlich.

Ebenfalls wurde kein Zusammenhang zwischen den Faktoren Alter, Geschlecht, Geburtsreihenfolge der gesunden Geschwister und deren Gesundheit gefunden. Mögliche Einflussfaktoren seitens der Kinder mit einer Beeinträchtigung wie Alter und Geschlecht sowie Art und Schweregrad der Beeinträchtigung, Komorbiditäten und Verhaltensauffälligkeiten wurden nur in wenigen Studien oder zu wenig differenziert untersucht, weshalb auch hier keine verlässlichen Aussagen über einen möglichen Zusammenhang mit der Gesundheit der gesunden Geschwister getroffen werden kann.

Die Autoren kommen zum Schluss, dass es diverse Einflussfaktoren gibt, welche die Gesundheit der Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung beeinflussen. Jedoch gibt es noch zu wenige Studien zu dieser Thematik und die vorhandenen Studien weisen teils grosse methodologische Probleme auf. Ausserdem kommt erschwerend hinzu, dass jeweils viele komplexe Interaktionen berücksichtigt werden müssten. Deswegen ist eine abschliessende Schlussfolgerung nur bedingt möglich. Stattdessen ist weitere Forschung notwendig, insbesondere auf der Populationsebene und in Längsschnittstudien (Marquis et al., 2019).

3.1.3 Einfluss auf die psychische Gesundheit

In einem weiteren Literaturreview wurden mögliche Faktoren betrachtet, die in einem Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit von Geschwistern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung stehen (Inclendon et al., 2015). In dieser Übersichtsarbeit wurden die Ergebnisse von 17 Studien zur mentalen Gesundheit von Geschwister (Alter 4-18 Jahre) von Kindern mit einer chronischen Erkrankung (10 Studien zu Krebs, je eine Diabetes und zystische Fibrose sowie 5 Studien zu mehreren chronischen Erkrankungen) zusammengetragen. Diese Studien weisen darauf hin, dass emotionale Unterstützung durch die Eltern, stabile familiäre Strukturen sowie adäquate Coping Strategien einen Einfluss auf die psychische Gesundheit der Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung haben. Des Weiteren weisen einige Studien darauf hin, dass Gruppen- und Therapieprogramme einen positiven Effekt auf die psychische Gesundheit der Geschwister haben können.

Die Autoren dieser Übersichtsarbeit weisen jedoch auch hier wiederum auf methodologische Probleme hin: Die vorhandenen Studien weisen oftmals kleine Stichproben auf, was dazu führen kann, dass mögliche vorhandene Effekte statistisch nicht nachgewiesen werden können. Des Weiteren untersuchte die Mehrheit der Studien Kinder mit Krebs, wodurch die Ergebnisse nicht verallgemeinert werden können. Weiter erschwert die Verwendung unterschiedlicher Messinstrumente den Vergleich der Resultate zwischen einzelnen Studien.

Um das methodische Problem von kleinen Stichproben zu umgehen, wurde in einer anderen Studie ein innovativer Ansatz gewählt, wobei administrative Daten zur Nutzung der Gesundheitsversorgung sowie demographische Daten ausgewertet wurden (Marquis et al., 2020). So konnten Daten von insgesamt 45'578 Geschwistern von Kindern mit einer Entwicklungsstörung ausgewertet werden. Die Auswertungen wiesen auf einen Geschlechtsunterschied bezüglich des Erfahrens einer Depression hin, wobei bei Schwestern von Kindern mit einer Entwicklungsstörung häufiger eine Depression diagnostiziert wurde als bei Brüdern. Für andere psychische Probleme wurde jedoch kein Geschlechtsunterschied gefunden. Einen negativen Einfluss auf die psychische Gesundheit der Geschwister hatte auch ein niedriges Einkommen der Eltern. Als weiterer Einflussfaktor wurde die Art der Diagnose hervorgehoben, wobei beispielsweise Geschwister von Kindern mit Trisomie 21 weniger häufig psychische Probleme hatten als Geschwister von Kindern mit Fetalem Alkoholsyndrom, einer Autismus Spektrum Störung oder anderen Entwicklungsstörungen. Weiter hatte auch die Geburtsreihenfolge einen Einfluss auf die psychische Gesundheit der gesunden Geschwister, wobei Geschwister, die älter als das Kind mit einer Beeinträchtigung sind, häufiger psychische Probleme aufwiesen. (Marquis et al., 2020). Mögliche Gründe für diese Zusammenhänge sind gegenwärtig unklar und müssen in zukünftigen Studien erforscht werden.

Eine ältere Studie, welche die Einflussfaktoren auf die Entwicklung von 252 Geschwistern (Durchschnittsalter 11 Jahre) von Kindern mit einer chronischen Erkrankung (Diabetes, Spina Bifida, Krebs, zystische Fibrose) oder einer Entwicklungsstörung untersuchte, wies ebenfalls darauf hin, dass ein geringerer sozioökonomischer Status sowie ein geringer familiärer Zusammenhalt in einem Zusammenhang mit Verhaltensauffälligkeiten des gesunden Kindes steht (Williams et al., 2002).

Eine weitere Studie untersuchte, ob ein posttraumatisches Wachstum der Mutter einen Einfluss auf Verhaltensauffälligkeiten von Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen hat (Stephenson et al., 2017). Unter posttraumatischem Wachstum werden positive Entwicklungen verstanden, die folgend auf ein traumatisches Ereignis eintreten, wie beispielsweise Wertschätzung des Lebens, persönliche Stärke, oder der Bezug zu anderen Personen. In dieser Studie wurden 70 Geschwister von Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen (z.B. schwere

neurologische Defizite, angeborene Multi-Organ Anomalien, Neuromuskuläre Erkrankungen, etc.)) untersucht. Die Kinder, deren Mutter ein höheres posttraumatisches Wachstum aufwies, hatten insgesamt mit weniger Verhaltensauffälligkeiten zu kämpfen. Eine Art positive Vorbilds Funktion der Mutter, kann also das Verhalten von Geschwister von Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen zum Positiven beeinflussen.

3.1.4 Perspektiven der Geschwister im Kindesalter

In vielen Studien wird das Wohlbefinden der Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung und die Situation der Familien über eine Befragung der Eltern oder eines Elternteils erhoben. Befragungen von Geschwistern im Kindesalter hatten aber gezeigt, dass sich die Wahrnehmung der Herausforderungen und der Lebensqualität von Eltern und Geschwistern unterscheidet (Deavin et al., 2018; Malcolm et al., 2014; Moyson & Roeyers, 2012). Geschwister selbst berichteten oft positiver als ihre Eltern über ihre Situation (Luijckx et al., 2016). Die unterschiedlichen Wahrnehmungen des Einflusses eines Kindes mit Beeinträchtigung in der Familie durch Eltern und Geschwister verweisen auf die Notwendigkeit, die Geschwister auch im Kindesalter möglichst selbst zu befragen.

Studien, welche die Perspektive der Geschwister im Kindesalter selbst untersucht hatten, wurden in der Literaturrecherche nur wenige gefunden. Diese werden im Folgenden etwas ausführlicher dargestellt.

Um die Erfahrungen der Geschwisterkinder zu untersuchen, führten Deavin et al. (2018) eine Meta-Analyse von qualitativen Studien zur Situation der Geschwister unter 20 Jahren durch. Es wurden nur Studien von Kindern mit nichtübertragbaren, chronischen und nicht heilbaren Krankheiten einbezogen, bspw. wurden Studien zu Geschwistern von Kindern mit einer Krebserkrankung nicht einbezogen, da Heilung möglich sei. Von 1788 recherchierten Artikeln wurden 12 in die Analyse einbezogen, die den Kriterien entsprachen. Deavin et al. (2018) identifizierten in ihrer Analyse zwei Hauptthemen: die veränderten Beziehungen in den Familien und die Bewältigung dieser Veränderungen. Durch die Krankheit veränderten sich die Beziehungen in den Familien wie zum Beispiel der Zusammenhalt in der Familie, der durch die gemeinsame Aufgabe teilweise enger, teilweise loser wurde. Zudem veränderte sich der Umfang und die Qualität der elterlichen Aufmerksamkeit zu allen Kindern und es veränderten sich die Erwartungen an das gesunde Geschwister. Die Aufmerksamkeit ging hauptsächlich zum kranken Kind. Die Geschwister erlebten Eifersucht, viele verstanden aber, dass die Aufmerksamkeit für das kranke Kind nötig war. Als problematisch wurde das elterliche und daraus folgend das reziproke Schweigen über die Krankheit eingeschätzt. Die Geschwister fühlten sich dadurch isoliert und konnten nicht über ihre Bedürfnisse und Emotionen sprechen. Diese reduzierte Kommunikation führte zu einer Distanzierung. Auch die Beziehung zum Geschwister war komplex, einige nahmen die Beziehung als näher war, andere als distanzierter.

Ein weiteres in der Analyse identifiziertes Unterthema war die veränderte Beziehung des Geschwisters zu sich selbst: Die veränderte Situation in der Familie wirkte auf die emotionalen Erfahrungen, sowohl mit positiven als auch negativen Gefühlen. Die negativen Gefühle wie Sorge und Angst über die Gesundheit der Geschwister übertrugen sich auch auf andere Lebensfelder wie bspw. die eigene Zukunft. Die Geschwister erlebten Schuldgefühle, Einsamkeit und Eifersucht. Die Belastung der Familie führte dazu, dass die Geschwister ihre eigenen Bedürfnisse nicht äusserten, das Autorenteam spricht von einer «emotionalen Selbstgenügsamkeit». Die Analyse wies darauf hin, dass Geschwister ihr Verhalten anpassten, um ihre eigenen oder die Bedürfnisse der Familie zu unterstützen (Deavin et al., 2018). Geschwister übernahmen mit dem Beginn der Krankheit oft Aufgaben in der Unterstützung der Kinder mit chronischen Erkrankungen. Wenn sie positives Feedback dazu erhielten, schien dieses Verhalten (pflegende, fürsorgende Aufgaben) mit der Zeit zur Rolle und zu einer internalisierten Charakteristik ihrer Identität zu entwickeln. Es schien, dass sie sich durch diese Rolle und ihr Wissen eine Identität erwerben, in der sie sich selbst als einfühlender gegenüber Menschen, als speziell und einzigartig wahrnahmen.

Eine weiteres Thema in der Analyse von Deavin et al. (2018) war der Umgang mit Veränderungen, die mit der Krankheit ihres Geschwisters einhergingen. Deavin et al. (2018) stellten fest, dass Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen viele Strategien und Ressourcen hatten, um mit den Veränderungen in dieser Situation umzugehen. Von grosser Bedeutung war dabei der Zugang zu relevanten Informationen über die Krankheit. Wissen über die Krankheit führte zu einem besseren Verständnis und einer verbesserten Akzeptanz der Erkrankung und ihrer Folgen und ermöglichte Empathie für die Familienmitglieder. Informationen halfen ihnen auch, die eigenen Gefühle wie Eifersucht oder Wut zu akzeptieren.

In der Analyse wurden unterschiedliche Bewältigungsstrategien beschrieben. Die Geschwister wendeten aktive und angepasste Bewältigungsstrategien an. Die Autorinnen stellten in ihrer Analyse fest, dass Geschwister ähnliche

Bewältigungsstrategien einsetzen wie die Kinder mit chronischer Krankheit selbst (Deavin et al., 2018). Erwähnt wurden effektive Strategien wie Umbewertung der Situation, positives Denken und Akzeptanz. Es gab aber auch viele Geschwister, die passive Bewältigungsformen wählten, wie sich Distanzieren durch Vermeidung, Ablenkung, physische oder zeitliche Abschottung (wie in der Gegenwart leben), welche zur Bewältigung der Belastungen weniger wirksam sind. Deavin et al. (2018) sahen ihre Resultate unterstützt durch die Analyse von Vermaes et al. (2012), die ebenfalls darauf hinweisen, dass Geschwister eher zu Internalisierungsproblemen neigten (bspw. Depression und Angst) als andere Kinder.

Das Autorenteam stellte fest, dass die Unterstützung durch das Teilen der eigenen Erfahrungen mit anderen Menschen ausserhalb der Familie den Geschwistern helfen konnte, mit der Situation umzugehen (Deavin et al., 2018). Unterstützende Beziehungen trugen dazu bei, Informationen zu bekommen und die eigene Situation zu verstehen. In solchen Beziehungen konnten die Geschwister auch ihre Gefühle mitteilen. Durch die Aufmerksamkeit fühlten sie sich unabhängig von der Krankheit wertgeschätzt, was ihren Selbstwert bestärkte. Jedoch wollten nicht alle mit ihren Freunden darüber reden. Austauschgruppen von Geschwister wurden als hilfreich erlebt, um die Isolation zu überwinden und die Anpassung an die Situation zu unterstützen.

Die Geschwister sorgten sich, dass ihr krankes Geschwister in der Öffentlichkeit zurückgewiesen würde, oder dass sie selbst Vorurteile erlebten. Teilweise war ihnen die Behandlung ihres Geschwisters in der Öffentlichkeit peinlich und sie erlebten Unwissen und Intoleranz.

Das Autorenteam wies abschliessend darauf hin, dass die Kombination von emotionaler Selbstgenügsamkeit und erwünschtem Verhalten dazu führen könnte, dass die emotionalen Bedürfnisse der Geschwister von den Eltern und Fachpersonen unterschätzt werden, da sie scheinbar gut funktionieren, obwohl sie Stress erlebten. Deavin et al. (2018) hielten fest, dass die Resultate ihrer Analyse das komplexe Zusammenspiel von Familiendynamik, emotionalen Erfahrungen und Veränderungen in der Identität erklären könnte. Damit konnte auf die Bedürfnisse von Geschwistern aufmerksam gemacht werden, die sie oft nicht selbst formulierten. Die Studie von Deavin et al. (2018) gibt einen Einblick in die Komplexität der Situation von Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen. Die vom Autorenteam einbezogenen Studien untersuchten allerdings jeweils eine kleine Gruppe von Geschwistern. Die Analyse konnte damit Hinweise auf wichtige erlebte Themenbereiche der Geschwister liefern, die Resultate sind aber nicht verallgemeinerbar.

Um die Sicht der Geschwister zu untersuchen, wurden in einigen qualitativen Studien Geschwister im Kindesalter direkt zu ihrer Lebenssituation befragt. Damit dies möglich wurde, hatten die Forschenden angepasste Befragungsmethoden verwendet, wie beispielsweise eine mehrstufige Befragung oder Befragungen auf der Grundlage von Fotografien, welche die Kinder selbst gemacht hatten, sogenannte Photo Elicitation Interviews.

Die Untersuchung von Malcom et al. (2014) wurde in die oben dargestellte Analyse von Deavin et al. (2018) aufgenommen und wurde deshalb hier nur kurz erwähnt. In dieser Studie wurden acht Geschwister von Kindern mit seltenen, degenerativen, tödlichen Erkrankungen im Alter von 7-12 Jahren befragt. Es wurden halb strukturierte Interviews mit Hilfe von Bildern durchgeführt. Untersucht wurden die vier Themenbereiche: Auswirkungen auf die Geschwister (ihre Wahrnehmung des Krankheitszustands und der Symptome), Auswirkungen auf das tägliche Leben, emotionale Konsequenzen und Bewältigungsstrategien. Die Resultate deuteten darauf hin, dass die Geschwister im Kontext der Familie und um die Eltern zu schützen nicht zeigten, wieviel sie über die Krankheit wussten und welche emotionalen Auswirkungen diese Situation auf sie als Geschwister hatte. Nach Aussagen des Autorenteams hatten die Geschwister beträchtliches Wissen über den Zustand ihrer erkrankten Geschwister. Die Geschwister machten sich darüber Sorgen, kommunizierten ihre Ängste aber den Eltern nicht, um diese nicht noch zusätzlich zu belasten. Gleichzeitig waren Geschwister aber auch stolz auf ihre physische, soziale und emotionale Fürsorge und Pflege, die sie in den Familien leisteten und viele hatten ein grosses Verantwortungsgefühl. Sie erlebten aber auch Einschränkungen im sozialen Leben, was sie zwar akzeptierten, sie aber auch traurig machte. Diese Geschwister bewältigten eine ganze Anzahl komplexer Emotionen zu Hause und in der Schule. Die Sorgen und Ängste um das Geschwister mit einer degenerativen, tödlichen Erkrankung beeinflusste die Konzentration in der Schule und in der Freizeit, besonders in jenen Momenten, wo sich der Gesundheitszustand des erkrankten Geschwisters verschlechterte. Zusätzlich belastend für die Geschwister waren Beleidigungen in der Schule und Vorurteile, die sie in der Öffentlichkeit wahrnahmen. Sie erlebten aber auch Unterstützung durch Freunde und Gleichaltrige. Bezüglich Bewältigung und Unterstützung wurden unterschiedliche Erfahrungen erzählt. Die Hauptunterstützung gaben Familie und Freunde, Unterstützungsgruppen von Geschwistern waren hilfreich, aber zu selten. Die Geschwister formulierten einen Bedarf an zusätzlicher Unterstützung. Auch in der Studie von Malcom et al. (2014) wurden sehr wenige Kinder befragt, was die Generalisierbarkeit der Resultate einschränkt. Das Autorenteam verwies aber auf andere

Studien, die sich mit folgenden Ergebnissen ihrer Studie deckten: Intensive tägliche Pflege und Behandlungen führten dazu, dass Geschwister einem Risiko von negativen psychologischen Effekten wie Ängsten oder Depression ausgesetzt waren (Malcolm et al., 2014). Die Sorgen und Ängste der Geschwister wirkten sich auf ihre emotionale Befindlichkeit aus.

Die Studie von Moyson und Roeyers (2012) untersuchte in Belgien durch eine direkte Befragung von 43 Geschwistern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung im Alter von 6 bis 14 Jahren, was für die Geschwister in dieser Situation gute Lebensqualität bedeutete. Das methodische Vorgehen war mehrstufig, mit jedem Kind wurden 3 Interviews geführt und die Transkripte der Interviews wurden im Sinne eines Member Checks mit den Kindern besprochen. Zusätzlich wurden Fokusgruppen mit Geschwistern durchgeführt. In der Studie wurden auf dieser Grundlage Domänen von guter Lebensqualität von Geschwistern entwickelt, die sich im Konkretisierungsgrad und in den inhaltlichen Schwerpunkten von bisher bekannten Lebensqualitätsdomänen von Familien und Eltern unterschieden. Die Perspektive der Kinder war stark bezogen auf ihre Rolle als Geschwister.

Die Autorinnen identifizierten folgende 9 Domänen von Lebensqualität von Geschwistern, die zu ihrem Wohlbefinden beitrugen oder auch belastend wirkten:

1. **Gemeinsame Aktivitäten:** Geschwister schätzten es, mit ihren Geschwistern mit Beeinträchtigung wie mit anderen Kindern gemeinsame Aktivitäten zu unternehmen. Wenn dies nicht möglich war, stimmte sie das traurig. Betreuungsaufgaben bezeichneten die Geschwister als Pluspunkt ihres Geschwisterseins, vorausgesetzt, dass sie nicht zu häufig waren und ihre eigenen Aktivitäten nicht einschränkten.
2. **Gegenseitiges Verstehen:** Die andere Person zu verstehen ist die Grundlage jeder Interaktion. Für die Geschwister war es zentral, dass sie ihre Schwester oder ihren Bruder mit Beeinträchtigung verstanden. Was sagen sie? Was fühlen sie? Was wollen sie? Die Geschwister wollten aber auch vom Geschwister mit Beeinträchtigung verstanden werden, auch wenn sie wahrnahmen, dass es dabei Grenzen gab.
3. **Zeit für persönliche Aktivitäten:** Obwohl die Geschwister betonten, wie wichtig ihnen die gemeinsame Zeit mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung war hatten sie den Wunsch, manchmal nicht Geschwister zu sein und Sachen mit ihren Eltern, ohne ihr Geschwister mit Beeinträchtigung zu unternehmen. Auch war ihnen wichtig, zuhause einen eigenen Platz oder Raum zu haben.
4. **Akzeptanz:** Lernen zu akzeptieren, dass das Geschwister anders ist und es immer bleiben wird, war ein durchgängiges Thema in den Erzählungen der Geschwister. Dieser Prozess der Akzeptanz schien eine Grundbedingung für das Wohlergehen zu sein. Dazu gehörte auch, mit schwierigen Situationen besser umgehen zu können.
5. **Nachsicht und Geduld:** Das Verhalten des Geschwisters mit Beeinträchtigung beeinflusste das Wohlbefinden des Geschwisters aus ihrer Sicht wesentlich. Geschwister sein war kein Problem, wenn das Verhalten des Geschwisters nicht als störend empfunden wurde. Herausforderndes Verhalten wie Schreien oder Ablehnung belastete die Geschwister, auch wenn sie nicht direkt involviert waren. Sie entwickelten verschiedene Strategien im Umgang damit, wie bspw. das Geschwister mit Beeinträchtigung zu ignorieren, es versuchen zu verstehen, sich zurückzuziehen, etwas allein zu machen oder Hilfe zu holen.
6. **Vertrauen ins Wohlergehen:** Dem Geschwister geht es gut, wenn es auch dem Geschwister mit Beeinträchtigung gut geht. Geschwister waren sehr besorgt über das physische und psychische Wohlergehen ihres Geschwisters mit Beeinträchtigung. Ihnen war es wichtig, dass für das Geschwister eine gute Zukunft geplant werden kann. Das Wohlergehen war ihnen so wichtig, dass sie sagten, sie würden alles tun, damit es ihrem Geschwister gut geht. Es tat ihnen zudem leid für ihr Geschwister, dass es eine Beeinträchtigung hatte.
7. **Austausch von Erfahrungen:** Es tat Geschwistern nach eigenen Aussagen gut, wenn sie sich mit anderen Geschwistern über ihre Erfahrungen austauschen, oder einfach zusammen Spass haben konnten. Mit dem Austausch lernten sie ihre eigene Geschichte besser verstehen. Sie erwähnten allerdings auch, dass diese Treffen ihnen zwar guttäten, aber ihre Probleme nicht lösen würden.
8. **Soziale Unterstützung:** Geschwister zeigten nach eigenen Aussagen früher oder später, wenn sie Unterstützung brauchten. In erster Linie gingen sie dazu auf ihre Eltern zu, obwohl sie sich bewusst waren, dass diese schon stark belastet waren. Obwohl sie sahen, dass ihr Geschwister mehr Betreuung brauchte, erwarteten sie die gleiche Behandlung durch ihre Eltern. Es war deshalb für sie wichtig, dass sie Zeit allein mit

ihren Eltern verbringen konnten. Ein weiteres Geschwister ohne Beeinträchtigung war zudem eine wertvolle Ressource zur Teilung der Verantwortung oder für gemeinsame Aktivitäten. Auch andere Verwandte konnten eine Unterstützung sein, wenn sie die Familie mit der Betreuung entlasteten und dadurch mehr Zeit mit den Eltern blieb. Auch Freunde waren wichtig, besonders um eine unbeschwertere Zeit zu haben. Mit Freunden wurde weniger über die eigene Situation gesprochen, da die Geschwister oft wahrnahmen, dass die Freunde sie nicht wirklich verstanden.

9. Umgang mit der Umwelt: Wenn das soziale Umfeld das Kind mit Beeinträchtigung wertschätzte und die manchmal schwierige Situationen des Geschwisterkindes wahrnahm, kann das Umfeld eine wichtige Unterstützung sein. Andererseits konnte ein ablehnendes Umfeld, das sich beispielsweise über das Geschwister mit Beeinträchtigung lustig machte, eine grosse Stressquelle für das Geschwister sein.

In der Befragung thematisierten die Geschwister oft die Diskrepanz zwischen dem, was sie mit ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung tun konnten und dem, was sie gerne tun würden. Diese Diskrepanz zwischen Wunsch und Erfahrung wurde in der Definition der Lebensqualität oft genannt. Die Kinder erwähnten, dass sie sich anpassten und auf die Situation der Behinderung einstellen, um diese Diskrepanz zu überwinden und damit auch lernten, diese Situation zu akzeptieren. Das Autorenteam empfahl die entwickelten Domänen der Lebensqualität von Geschwistern zur Entwicklung und Evaluation von Unterstützungsangeboten (Moysen & Roeyers, 2012). Die Studie von Moysen und Roeyers (2012) zeigte, dass Geschwister ihre Erfahrungen auch im Kindesalter beschreiben können. Einschränkend muss erwähnt werden, dass auch hier hauptsächlich Kinder aus Familien mit mittlerem oder höherem sozioökonomischem Status befragt werden konnten.

Auf Basis der Lebensqualitätsdomänen von Moysen und Roeyers (2012) befragten Luijckx et al. (2016) in Holland 18 Geschwister im Alter zwischen 6 und 13 Jahren. Die Befragung wurde mit Photo Elicitation Interviews durchgeführt, bei der das Interview auf Basis von Fotos geführt wird, welche die Kinder in ihrem Alltag selbst machen. Ihre Geschwister hatten alle eine schwere mehrfache Beeinträchtigung, mit starken motorischen und sensorischen Einschränkungen und wenig oder keinem erkennbaren Verständnis der verbalen Sprache. Die Geschwister beschrieben in der Untersuchung positive und negative Erfahrungen, was nach Aussagen des Autorenteams darauf hindeutete, dass ein Geschwister mit Beeinträchtigung die Lebensqualität in verschiedener Weise beeinflusst. Am meisten wurde von gemeinsamen Aktivitäten mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung berichtet, am wenigsten von sozialer Unterstützung. Die Geschwister freuten sich an gemeinsamen Aktivitäten, sowohl an nicht an die Beeinträchtigung angepassten Aktivitäten wie gemeinsames Fernsehen, als auch an angepassten Aktivitäten wie gemeinsames Fahrradfahren mit einem Spezialfahrrad. Es stimmte die Kinder traurig, wenn solche Aktivitäten aufgrund der Beeinträchtigung nicht möglich waren. Obwohl sie gerne zusammen waren mit dem Geschwister, war es ihnen wichtig, mit den Eltern allein Zeit zu verbringen. Die Kinder gingen unterschiedlich mit der Beeinträchtigung des Geschwisters um, für einige war es normal, für andere war sie schwierig zu akzeptieren.

Obwohl das Leben durch das Geschwister mit Beeinträchtigung beeinflusst wurde, schienen sich nach Aussagen des Autorenteams, die Erfahrungen dieser Kinder nicht stark von den Erfahrungen von Kindern ohne ein Geschwister mit Beeinträchtigung zu unterscheiden. Viele Aspekte, welche durch die Beeinträchtigung beeinflusst wurden, schienen von den Kindern akzeptiert zu sein oder sie empfanden sie als normal. Allerdings zeigte sich auch in dieser Untersuchung eine Diskrepanz zwischen dem, was die Kinder mit ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung tun wollten und was sie gemeinsam tun konnten. Die Autorinnen folgerten, dass gemeinsame Aktivitäten mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung und Zeit allein oder mit den Eltern für eine hohe Lebensqualität von grosser Bedeutung seien, und dass es Unterstützung zur Ermöglichung von solchen Zeiten mit den Eltern brauche. Das Autorenteam erwähnte die grosse Fähigkeit der Kinder, ihr Geschwister mit Beeinträchtigung zu verstehen. Sie verstanden die Ausdrucksweisen (Töne, Bewegungen, Gesichtsausdrücke etc.) und Absichten ihres Geschwisters sehr gut. Dies sollte nach Aussagen von Luijckx et al. (2016) auch in der Unterstützung des Kindes mit Beeinträchtigung durch Fachpersonen aufgenommen werden.

3.2 Geschwister im Erwachsenenalter

Geschwisterbeziehungen sind die am längsten dauernden Beziehungen im Leben eines Menschen und durchlaufen über die Lebensspanne hinweg unterschiedliche Phasen: Kindheit und Jugendalter mit einer Phase der Intimität, mittleres Erwachsenenalter mit einer Phase der Distanz und eine spätere Phase mit einer Wiederannäherung (Wolf,

2015). Hodapp et al. (2017) erwähnen eine U-Förmigkeit der Intensität von Geschwisterbeziehungen, die auch bei Geschwistern von Personen mit Beeinträchtigung festgestellt werden konnte.

Verschiedene recherchierte Untersuchungen widmeten sich der Situation von erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen. Folgende Themen konnten in der recherchierten Literatur zu erwachsenen Geschwistern identifiziert werden:

- Die Beziehungsgestaltung im Erwachsenenalter zwischen den Geschwistern
- Der Einfluss der Geschwisterbeziehung auf das psychosoziale Befinden und die Gesundheit der Geschwister im Erwachsenenalter
- Übernahme von Betreuungsaufgaben im Erwachsenenalter

3.2.1 Beziehungsgestaltung im Erwachsenenalter

Ein breit untersuchtes Thema im Erwachsenenalter ist die wahrgenommene Qualität der Beziehung zum Geschwister mit Beeinträchtigung und die damit zusammenhängenden Auswirkungen.

In den Studien wurden Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu Geschwisterbeziehungen mit Geschwistern ohne Beeinträchtigung festgestellt. Floyd et al (2016) zeigten auf, dass es beim Übergang ins Erwachsenenalter und mit dem Auszug von zu Hause wie bei andern Geschwisterbeziehungen einen Alterseffekt gab, bei dem die Konflikte zwischen den Geschwistern abnahmen und die emotionale Beziehung verstärkt wurde (Floyd et al., 2016). Unterschiede zu anderen Geschwisterbeziehungen gab es aber insbesondere auch im späteren Erwachsenenalter, wenn Geschwister Betreuungsaufgaben von den Eltern für ihr Geschwister mit Beeinträchtigung übernahmen (Hodapp et al., 2017). Unterstützung oder Pflege waren Aufgaben, welche Geschwister von Personen ohne Beeinträchtigung nicht übernahmen (Floyd et al., 2016). Diese Aufgaben übernahmen Geschwister oft mit zunehmendem Alter (Heller & Arnold, 2010; Wolf, 2015).

In früheren Untersuchungen wurde davon ausgegangen, dass Geschwisterbeziehungen mit Menschen mit Beeinträchtigung im Erwachsenenalter von den Geschwistern weniger positiv und weniger nahe bewertet wurden im Vergleich zu Geschwistern ohne Beeinträchtigung, wie Hodapp et al. (2017) in ihrer Literaturanalyse ausführten. Davys et al. (2011) folgerten auf der Grundlage einer umfassenden Literaturanalyse zur Lebenssituation von erwachsenen Geschwistern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, dass die Art und Qualität der Beziehung zwischen den Geschwistern unterschiedlich und individuell sei. Es wurde von positiven und engen Kontakten berichtet, aber auch von negativen Kontakten oder fehlendem Kontakt (Davys et al., 2011).

Wolf (2015) untersuchte in einer Fragebogenbefragung die Beziehung zwischen Geschwistern und den Personen mit kognitiver Beeinträchtigung im Alter zwischen 20 und 62 Jahren bei 92 Personen in Deutschland und stellte fest, dass die Mehrheit der Geschwister die Beziehung positiv bewertete und eine hohe Kontinuität und Intensität mit regelmäßigen Kontakten erlebten.

Floyd et al. (2016) untersuchten die Veränderung der Beziehung in der Zeit des Übergangs zwischen Adoleszenz und jungem Erwachsenenalter (11 – 38 Jahre) in einer Querschnittstudie mit 106 Personen und einer Längsschnittstudie mit 35 Personen. Sie stellten fest, dass Geschwister von Personen mit kognitiver Beeinträchtigung auch nach dem Auszug von Zuhause eine enge Beziehung zu ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung pflegten. Rossetti et al. (2015) untersuchten in einer quantitativen Befragung 79 erwachsene Geschwister von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen im Alter zwischen 19 und 72 Jahren. Die Mehrheit der Geschwister beschrieben eine enge, positive Beziehung zu den Personen mit einer schweren Beeinträchtigung (Rossetti et al., 2015). In einer quantitativen Befragung von erwachsenen Geschwistern von Hodapp et al. (2010) berichteten die meisten Geschwister von regelmäßigem und nahem Kontakt und von einer positiven Beziehung. Die oben aufgeführten Studien weisen darauf hin, dass die Mehrheit der Geschwister eine positive Beziehung zu den Personen mit Beeinträchtigungen haben.

Neuere Untersuchungen zeigten allerdings, dass diese Bewertung der Qualität der Beziehung möglicherweise nach Art der Beeinträchtigung bzw. nach der funktionalen Einschränkung variiert. Weniger belastend wurden Beziehungen mit Geschwistern mit Trisomie 21 oder anderen kognitiver Beeinträchtigung beschrieben, als belastender wurden Beziehungen mit Geschwistern mit Autismus-Spektrum-Störungen oder mit hohem Unterstützungsbedarf wahrgenommen (Hodapp et al., 2017; Sommantico et al., 2020). Verhaltensschwierigkeiten des Kindes mit Beeinträchtigung zeigten auch einen Einfluss auf die Wärme (emotionale Beziehungsqualität) der Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter (ebd.). Cuskell (2016) folgerte, dass von einer negativeren Beurteilung der Beziehung der

Geschwister ausgegangen werden müsse, wenn das Geschwister mit Beeinträchtigung Verhaltensauffälligkeiten zeigte (Cuskelly, 2016).

Insbesondere Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung gaben an, dass sie die Beziehung als nicht eng erlebten. Die Beziehungsqualität wurde im Vergleich zu Geschwistern von Menschen mit Trisomie 21 als weniger gut wahrgenommen. Vor allem Verhaltens- und Kommunikationsschwierigkeiten erlebten die Geschwister als Barriere für eine nahe Beziehung (Rossetti & Hall, 2015). Tomney et al. (2017) untersuchten in ihrer Fragebogenbefragung 82 erwachsene Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung oder kognitiver Beeinträchtigung. Auch hier zeigte sich, dass Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung von einer weniger positiven Haltung gegenüber der Geschwisterbeziehung berichteten als Geschwister von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (Tomney et al., 2017). Die Komplexität der Beziehung zwischen den Geschwistern schien nach Angaben von Tomney et al. (2017) in Familien mit einem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung noch erhöht. Tomney et al. (2017) nahmen an, dass die zentrale Schwierigkeit in der sozialen Funktionsfähigkeit bei Autismus-Spektrum-Störung zu zwischenmenschlichen Herausforderungen führte, was sich auch in der Geschwisterbeziehung zeigte und im Erwachsenenalter weiterzubestehen schien.

In einer qualitativen Untersuchung mittels Interviews mit Geschwistern von acht erwachsenen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Irland hielten Noonan et al. (2018) allerdings fest, dass die Beziehungen zwischen den Geschwistern aber weder weniger warm noch distanzierter waren. Es wurden im Gegenteil auch sensible Beziehungen und gemeinsame Aktivitäten beschrieben, in welchen aber auch die Spannungen zwischen Nähe und Distanz verhandelt werden mussten.

Floyd et al. (2016) empfahlen aufgrund ihrer Daten die Unterscheidung zwischen der Wahrnehmung der Beziehung auf der emotionalen Ebene (Gefühle der Nähe) und von reziproken Handlungsweisen (Betreuungsaktivitäten und emotionale Unterstützung). Es wurde festgestellt, dass die Beziehung mit Geschwistern mit Beeinträchtigung anders gestaltet wurde. Es bestand eine Asymmetrie, in der wenig Reziprozität erlebt wurde. Schon Kinder schienen zu erkennen, dass eine Asymmetrie bestand. Obwohl sie wenig Reziprozität erlebten, konnten die Geschwister von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung dennoch eine enge emotionale Bindung haben (Floyd et al., 2016). Tomney et al. (2017) erwähnten ebenfalls, dass insbesondere Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung weniger reziprokes soziales Verhalten erlebten.

Neben der Beziehungsqualität an sich wurden in weiteren Studien verschiedene Faktoren untersucht, welche die Beziehungsqualität der erwachsenen Geschwister beeinflussten. Die Anzahl Geschwister in der Familie zeigte in der Fragebogenbefragung von Wolf (2015) einen etwas widersprüchlichen Einfluss auf die Qualität und Häufigkeit der Kontakte. Die höchste Belastung erlebten Geschwister, die keine weiteren Geschwister hatten oder auch solche Geschwister, die zu viert aufwuchsen. Die Belastung war bei zwei bis drei Kindern am geringsten (Wolf, 2015).

Der Einfluss des Geschlechts der Person mit Beeinträchtigung und des Geschwisters auf die Beziehungsqualität und die Kontakthäufigkeit wurde vielfach mit widersprüchlichen Ergebnissen untersucht. In der Untersuchung von Sommantico et al. (2020), in denen Geschwister von 133 Personen mit kognitiver Beeinträchtigung mit 140 Geschwistern von Personen ohne Beeinträchtigungen verglichen wurden, zeigten sich Unterschiede nach Geschlechtern. Schwestern von Menschen mit Beeinträchtigungen bewerteten die Beziehung positiver und zeigten auch tiefere Angst- und Depressionswerte als ihre Brüder (Sommantico et al., 2020). Schwestern oder alleinige Geschwister hatten oft eine enge Beziehung zu ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung und wählten eher einen Beruf im Feld der Behinderung (ebd.)

In anderen Studien zeigten sich allerdings keine oder geringe geschlechtsbezogene Unterschiede in der Qualität der Beziehung (Wolf, 2015). Auch im Übergang ins Erwachsenenalter und im frühen Erwachsenenalter zeigten sich kaum Effekte des Geschlechts auf die Beziehungsqualität (Floyd et al., 2016). Wolf (2015) vermutete, dass die festgestellten Unterschiede darauf zurückzuführen seien, dass sich hauptsächlich Schwestern an Umfragen beteiligten. Wurden alle Geschwister befragt, auch Brüder, zeigten sich kaum noch geschlechtsspezifische Unterschiede bezüglich der Beziehungsqualität (Wolf, 2015). Eine weitere mögliche Erklärung wäre, dass sich der Unterschied zwischen den Geschlechtern erst im mittleren Lebensalter manifestierte, wenn in der Begleitung auch vermehrt Aufgaben der Eltern übernommen wurden (Floyd et al., 2016).

Wenn Geschwister Unterstützung für die Person mit Beeinträchtigung gaben, schien dies einen positiven Einfluss auf die Beziehungsqualität zu haben. Allerdings zeigte sich gleichzeitig auch eine höhere Belastung der Geschwister (Wolf, 2015), Floyd et al., 2016). Die Aufgabe der Betreuung selbst wurde trotz höherer Belastung im Sinne einer Gratifikation positiv bewertet. Auch Tomney et al. (2017) zeigten in ihrer Fragebogenbefragung auf, dass eine positivere Haltung gegenüber der Beziehung und generell mehr Lebenszufriedenheit bestand, wenn Geschwister im

Erwachsenenalter ihren Geschwistern mit Beeinträchtigung Hilfe und Unterstützung gaben. Weniger Unterstützung stand im Zusammenhang mit einem höheren Stresslevel. Es zeigte sich dabei ein Unterschied zwischen den Gruppen von Geschwistern von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung und von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung berichteten von einer weniger positiven Haltung gegenüber der Geschwisterbeziehung (Tomeny et al., 2017). Allerdings war nicht klar ob mehr Nähe in der Beziehung zu mehr Unterstützung führte oder umgekehrt (Floyd et al., 2016).

3.2.2 Einfluss der Geschwisterbeziehung auf die Gesundheit im Erwachsenenalter

Der Einfluss eines Geschwisters mit Beeinträchtigung auf das Leben der Geschwister scheint vielschichtig und komplex. Diese Komplexität zeigte sich in verschiedenen Literaturanalysen zur Lebenssituation von erwachsenen Geschwistern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, in welchen Geschwister sowohl positive als auch negative Einflüsse auf ihr Leben erwähnten (Davys et al., 2011; Hodapp et al., 2017).

Hodapp et al. (2017) stellten in ihrer Literatanalyse fest, dass die meisten Geschwister eine gute Gesundheit erlebten. Sie profitierten nach eigenen Angaben psychologisch davon, ein Geschwister mit Beeinträchtigung zu haben. Die Geschwister entwickelten mehr soziale Fähigkeiten und Empathie und konnten besser Perspektiven von anderen Menschen übernehmen. Frauen berichteten im Vergleich zu Männern von mehr Gewinn (Hodapp et al., 2017). Auch in der qualitativen Studie von Davys et al. (2016) erwähnten alle Geschwister positive und negative Auswirkungen auf ihr Leben.

Eine mehrfach untersuchte Frage war, ob sich erwachsene Geschwister von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung verletzlich gegenüber affektiven Störungen zeigten, insbesondere ob sie ein höheres Level an Ängsten oder Depression aufwiesen. O'Neill et al. (2016) untersuchten in einer Fragebogenbefragung mit einem Kontrollgruppendesign Geschwister im Alter zwischen 19 und 72 Jahren von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen (59 Geschwister von Personen mit Trisomie 21, 31 Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung, 26 Geschwister von Personen mit Prader-Willi-Syndrom und 16 Geschwister von kognitiver Beeinträchtigung mit unklarer Ursache). Die verschiedenen Gruppen wurden mit einer Kontrollgruppe von 193 Personen ohne Geschwister mit Beeinträchtigung verglichen. Die Ergebnisse zeigten, dass alle befragten Gruppen von erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigung im Vergleich zur Kontrollgruppe (Geschwister von Personen ohne Beeinträchtigung) ein erhöhtes Niveau an Ängsten und Depressionen aufwiesen. Allerdings war das Niveau der Ausprägung der Ängste innerhalb des Grenzwerts, und der Grad der Depressionen war unter dem Grenzwert zu einer klinisch relevanten Symptomatik. Die Ausprägung der affektiven Störungen war aber je nach Art der Beeinträchtigung des Geschwisters unterschiedlich ausgeprägt: Erwachsene Geschwister von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung oder mit Prader Willi Syndrom zeigten eine höhere Ausprägung von Ängsten als die Kontrollgruppe. Geschwister von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung und mit Beeinträchtigungen unbekannter Ursache zeigten eine höhere Ausprägung von Depression als die Kontrollgruppe. Geschwister von Menschen mit Trisomie 21 unterschieden sich nicht von der Kontrollgruppe, allerdings war das Schwester-Sein von einer Person mit Downsyndrom ein Prädiktor für Ängste. Sozioökonomischen Faktoren wie Geschlecht, Alter, sozioökonomischer Status, Bildungsgrad der Elter konnten gesamthaft nicht das erhöhte Niveau der affektiven Symptome erklären (O'Neill & Murray, 2016). Das Autorenteam empfahl deshalb vertiefere Untersuchungen der Einflüsse von Verhaltensauffälligkeiten und Schweregrad der Beeinträchtigung auf die affektiven Symptome der erwachsenen Geschwister. Einschränkungen der Studie waren die kleinen Gruppen der Geschwister, die keine detaillierten Analysen erlaubten. Das Fehlen von Daten zur psychischen Gesundheit zu Beginn des Erwachsenenalters verunmöglichte Hinweise auf die Entwicklung der affektiven Symptome.

Sommantico et al. (2020) stellten den Zusammenhang zwischen der Einstellung gegenüber der Geschwisterbeziehung und dem Ausmass an Depression und Ängsten ins Zentrum ihrer Fragebogenuntersuchung mit einem Kontrollgruppendesign (133 Geschwister von Personen mit kognitiver Beeinträchtigung und 140 Personen ohne Geschwister mit Beeinträchtigung). Die Resultate zeigten einen Zusammenhang zwischen der Einstellung gegenüber der Beziehung und der Ausprägung von Depression und Ängsten. Eine positivere Einstellung gegenüber der Geschwisterbeziehung stand im Zusammenhang mit einer tieferen Ausprägung von Ängsten und Depressionen. Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung zeigten in dieser Studie insgesamt eine stärkere Ausprägung von Depression und Ängsten als Geschwister von Personen ohne Beeinträchtigung. Auch in dieser Untersuchung zeigte sich die Ausprägung besonders stark bei Geschwistern von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung. Dies könnte nach Aussagen des Autorenteams auf die Belastung eines Geschwisters mit Autismus-Spektrum-Störung hinweisen.

Schwestern von Personen mit Beeinträchtigung berichteten in der Untersuchung von einer positiveren Haltung bezüglich der Beziehung zu ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung und zeigten auch tiefere Angst- und Depressionswerte als ihre Brüder. Indirekt führte eine weniger positive Bewertung der Geschwisterbeziehung zu einem höheren Ausmass an Depression und Ängsten, wie dies nach Aussagen des Autorenteam's allerdings auch in Geschwisterbeziehungen ohne Beeinträchtigung zu beobachten ist. Beschränkungen dieser Studie waren das relativ kleine Sample und der insgesamt eher höhere sozioökonomische Status der Teilnehmenden.

Tomney et al. (2017) untersuchten in einer Fragebogenuntersuchung unterschiedliche Geschwistergruppen (82 erwachsene Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung oder kognitiver Beeinträchtigung) und berichteten ebenfalls, dass die positive Einstellung gegenüber der Geschwisterbeziehung die Ausprägung von Depression und Stress der Geschwister beeinflusste. Dabei hatte die Beeinträchtigung des Geschwisters einen indirekten Einfluss auf den Umfang der gegebenen Unterstützung und auf die Ausprägung von Depression und Stress der Geschwister ohne Beeinträchtigung. Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung zeigten auch in dieser Studie eine weniger positive Einstellung zu ihrer Geschwisterbeziehung und hatten damit ein höheres Risiko für Depression und Stress. Sie gaben der Person mit Beeinträchtigung auch weniger Unterstützung (ebd.). Diese Studie stützte die Annahme, dass Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung ein höheres Risiko für negative Auswirkungen haben als Geschwister von Personen mit kognitiver Beeinträchtigung (ebd.). Die Ergebnisse waren auch hier nicht generalisierbar aufgrund der Grösse des Samples und der Erhebungsmethoden.

In Deutschland untersucht Jagla-Franke (2020) 290 erwachsene Geschwister (206 erwachsene Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung und 84 erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung) auf der Basis einer Fragebogenbefragung mit dem 5 Faktoren Modell zur Persönlichkeitspsychologie. Die retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen, und Auswirkungen auf das eigene Leben und Persönlichkeitseigenschaften wurden mit einer Kontrollgruppe von Personen ohne Geschwister mit Beeinträchtigung verglichen. Die Ergebnisse zeigten, dass sich die betroffenen Geschwister hinsichtlich aller erfragten Aspekte deutlich von den nicht-betroffenen Geschwistern unterschieden. Bei den Persönlichkeitseigenschaften zeigten sich folgende Unterschiede: Geschwister zeigten einen höheren Wert bei der Skala Neurotizismus (emotionale Labilität), einen geringeren Wert bei der Gewissenhaftigkeit und Extraversion sowie einen höheren Wert bei der externalen und einen geringeren Wert bei der internalen Kontrollüberzeugung. Die Geschwister nahmen retrospektiv während des Aufwachsens deutlich grössere Belastungen wahr, und sie erlebten Auswirkungen, die auch im Erwachsenenleben spürbar waren. Ältere Geschwister gaben bei den retrospektiv wahrgenommenen Ressourcen und Auswirkungen tiefere Werte an. In den Untergruppen gaben die Geschwister von Personen mit Beeinträchtigung mehr Belastungen an, sie berichteten aber auch von mehr Ressourcen als Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung. Fast alle Geschwister gaben an, dass Unterstützung für sie als Geschwister wichtig sei. Für mehr als ein Drittel war die erhaltene Unterstützung nicht ausreichend. Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung gaben bei der Frage nach Unterstützungsangeboten häufiger an, dass der Austausch mit anderen Geschwistern sowie professionelle Hilfe und Entlastung der Familie wichtig wären. Die Ergebnisse könnten nach Aussage der Autorin auf die spezifische Lebenssituation zurückgeführt werden. Die Resultate dieser Studie waren nicht verallgemeinerbar, da die keine repräsentative Stichprobengrösse untersucht wurde (Jagla-Franke, 2020).

3.2.3 Übernahme von Betreuungsaufgaben im Erwachsenenalter

Im Erwachsenenalter stand das Thema Übernahme von Unterstützungs- und Betreuungsaufgaben der Eltern in verschiedenen Untersuchungen im Vordergrund. Durch die zunehmende Lebenserwartung von Menschen mit Beeinträchtigung, dank besserer gesundheitlicher Versorgung, können die Eltern die Betreuung ihrer erwachsenen Kinder mit Beeinträchtigung nicht mehr bis an deren Lebensende übernehmen. Die Bereitschaft der Geschwister Betreuungsaufgaben zu übernehmen schien von verschiedenen Faktoren abzuhängen. Dazu muss ergänzt werden, dass in vielen Ländern, bspw. auch in den USA, wo verschiedene Studien durchgeführt wurden, die Mehrzahl der Menschen mit Beeinträchtigung zu Hause bei der Herkunftsfamilie leben (Wolf, 2015). In diesen Ländern übernehmen Geschwister meist im späteren Erwachsenenalter von ihren Eltern viel weitergehende Betreuungsaufgaben als in Ländern, in denen die Mehrzahl der Menschen mit Beeinträchtigungen in Institutionen leben, wie das bspw. in der Schweiz der Fall ist.

Untersuchungen zeigten, dass die Beziehung zwischen dem erwachsenen Geschwister und der Person mit Beeinträchtigung eine wichtige Quelle von Unterstützung und Begleitung war (Floyd et al., 2016). Die Rollen und Aufgaben der Geschwister in der Betreuung veränderten sich im Laufe des Lebens (Rossetti et al., 2018; Tozer & Atkin,

2015). Tozer & Atkin (2015) empfahlen auf der Grundlage ihrer Studie, in der Forschung zur Übernahme von Betreuungsaufgaben durch Geschwister zwischen erwarteter und realisierter Übernahme zu unterscheiden.

In einer umfassenden Literaturrecherche zu erwachsenen Geschwistern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung stellten Davys et al. (2011) fest, dass das Engagement der Geschwister zunahm, wenn die Eltern im Alter diese Aufgaben nicht mehr übernehmen konnten. Die Analyse zeigte zudem, dass weitere Faktoren beim Entscheid eines Geschwisters Betreuungsaufgaben zu übernehmen, mitspielten. Erwähnt wurde das Geschlecht, die Lebensumstände, das Ausmass der Beeinträchtigung, der Gesundheitszustand der Geschwister und die Beziehung zwischen den Familienmitgliedern (ebd.).

Hodapp et al. (2017) stellten in ihrer Literaturanalyse fest, dass eher diejenigen Schwestern Betreuungsaufgaben übernahmen, die das einzige Geschwister waren. Das Autorenteam erwähnte zudem, dass Geschwister durch die gleichzeitige Betreuung eigener Kinder oder Eltern und der Geschwister mit Beeinträchtigung weniger Zeit für die Geschwisterbeziehung hatten oder eine Mehrfachbelastungen erlebten (Hodapp et al., 2017; Rossetti & Hall, 2015).

Burke et al. (2012) bestimmten in einer quantitativen Befragung von über 700 Geschwistern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung Faktoren, die eine erwartete Übernahme von Betreuungsaufgaben durch Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung voraussagen konnten. Geschwister gaben an, dass sie künftig mehr Betreuungsaufgaben übernehmen, wenn sie weiblich waren, eine engere Beziehung zum Geschwister hatten, in der Nähe ihres Geschwisters lebten und wenn sie das einzige Geschwister waren. Geschwister, die davon ausgingen, dass sie im grösseren Umfang Aufgaben übernehmen hatten Eltern, die viele Aufgaben in der Betreuung übernahmen (Burke et al., 2012). In anderen Studien zeigten sich allerdings keine oder geringe geschlechtsbezogene Unterschiede in der Häufigkeit der Übernahme von Aufgaben in der Begleitung der Geschwister (Wolf, 2015).

In einer qualitativen Studie wurden 21 erwachsene Geschwister im Alter zwischen 21 und 57 Jahren von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung und schweren kognitiver Beeinträchtigung, die meist in Heimen lebten in Interviews befragt (Tozer & Atkin, 2015). Die Geschwister äusserten die Absicht, Verantwortung in der Begleitung zu übernehmen, trotz Schwierigkeiten, die sie im gemeinsamen Aufwachsen erlebten. Die Geschwister erwähnten, dass die Beziehung nicht immer einfach sei und ihre zeitliche Belastung durch andere Aufgaben berücksichtigt werden müssten. Allerdings musste auch in dieser Befragung von einer einseitigen Beteiligung von engagierten Geschwistern ausgegangen werden (Tozer & Atkin, 2015).

In einer Befragung von 15 erwachsenen Geschwistern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung formulierten diese den Bedarf nach Unterstützung in der Planung der Zukunft, der Wohnsituation, den Finanzen und den rechtlichen Fragen. Zudem erwähnten sie den Bedarf an Unterstützung, um ihre eigene Gesundheit und das Wohlbefinden aufrecht zu erhalten (Davys et al., 2016).

Auch weitere Studien nahmen den Bedarf an Unterstützung und Information für die Planung der Zukunft der erwachsenen Geschwister wahr (Rossetti & Hall, 2015). Im Zusammenhang mit der aktuellen oder künftigen Verantwortung erlebten die Geschwister von Menschen mit schwerer Beeinträchtigung Frustrationen und Stress bei der Planung oder der Übernahme von Betreuungsaufgaben (Rossetti & Hall, 2015).

Wenige Studien setzten sich mit sehr jungen erwachsenen Geschwistern auseinander. Rawson (2010) interviewte zwölf 15- 25-jährige Geschwister. Es deuteten sich schon in diesem Alter Sorgen um die Zukunft an und es wurde ein Bedarf nach mehr Wissen geäussert, um Verantwortung übernehmen zu können. Die jungen Erwachsenen befanden sich selbst im Ablösungsprozess und sie schwankten zwischen den Rollen als Geschwister und Verantwortlichen. In diesem Alter wollten sie nach eigenen Aussagen noch nicht zu viel Verantwortung übernehmen, aber die Beziehung zu ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung aufrechterhalten. Die Autorin empfahl, dass junge Erwachsene möglichst früh einbezogen werden müssten, damit sie die nötige Information für eine mögliche spätere Begleitaufgabe bekämen (Rawson, 2010).

In einer qualitativen Befragung im Rahmen einer Längsschnittstudie von 39 erwachsenen Geschwistern von Personen mit Trisomie 21 im Alter zwischen 22 und 35 Jahren untersuchte Cuskelly (2016) den Einfluss der Beziehungsqualität in der Kindheit auf die Beziehungsqualität im Erwachsenenalter und auf die Absicht, später Betreuungsaufgaben zu übernehmen. Es zeigte sich eine gute Beziehung mit wenig Rivalität zwischen den erwachsenen Geschwistern. Die Mehrzahl beabsichtigte, Aufgaben in der Betreuung zu übernehmen, aber erst dann, wenn die Eltern diese Aufgaben nicht mehr übernehmen könnten. Einige hatten aber noch nicht darüber nachgedacht oder dies noch nicht mit ihren Eltern besprochen. Auch wenn eine gute Qualität der Beziehung im Erwachsenenalter beschrieben wurde, hatte dies keinen Zusammenhang mit der genannten Absicht Betreuungsaufgaben zu übernehmen (Cuskelly, 2016).

Allerdings wurden in dieser Untersuchung nur diejenigen Geschwister befragt, die altersmässig der Person mit Beeinträchtigung am nächsten waren.

In einer Befragung von 79 erwachsenen Geschwistern von Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung in den USA (Hall & Rossetti, 2018) identifizierten Rossetti et al. (2018) mit Hilfe einer Clusteranalyse Rollen, welche erwachsene Geschwister übernahmen. Die Resultate zeigten, dass verschiedene Aufgaben mit unterschiedlichen Graden an Involviertheit in der Beziehung zum Geschwister mit Beeinträchtigung übernommen wurden. Die Geschwister übernahmen oft mehrere der genannten Rollen, zudem beeinflussten verschiedene Faktoren die Übernahme von Rollen. Bei Geschwistern mit schwerer Beeinträchtigung übernahmen Geschwister eher eine Freizeitplaner-Rolle, bei grosser emotionaler Nähe eher die einer Freundes- oder Geschwisterrolle. Jüngere Geschwister engagierten sie sich eher in der Freizeitgestaltung, mit zunehmendem Alter übernahmen sie weitere Rollen wie die Koordination der Unterstützungsangebote, die rechtliche Vertretung etc. Die häufigste Rolle, die auch von der grössten Gruppe von Geschwistern übernommen wurde, ist die eines Freundes oder sozialen Partners, da Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oft wenige Freunde hatten. Viele Geschwister zeigten insgesamt einen hohen Grad an Mitwirkung. Die Resultate zeigten die grosse Bedeutung der Geschwister, insbesondere im höheren Alter, wenn die Eltern diese Aufgaben nicht mehr wahrnehmen konnten (Rossetti et al., 2018). Die Rollen und Beziehungen veränderten sich im Laufe des Lebens, einige wurden näher, einige distanzierter. Dies hing nach Rossetti et al. (2018) von der Familiendynamik und der Lebenssituation (eigene Familie, Beruf, Wohnort, bzw. Distanz zum Wohnort des Geschwisters mit Beeinträchtigung) ab. Auch die Kommunikationsmöglichkeiten der Personen mit Beeinträchtigungen spielten eine wichtige Rolle, um die Beziehung zu erhalten und zu stärken und um sie insbesondere auch über Distanz aufrechtzuerhalten (Rossetti et al., 2018).

4 Schweizer Statistiken zu Personen mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankungen

Im Folgenden werden einige Kennzahlen zu Personen mit einer Beeinträchtigung oder einer chronischen Erkrankung aufgezeigt. In der durchgeführten Recherche wurden keine Statistiken zur Anzahl der Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz gefunden. Auf eine Anfrage beim Bundesamt für Statistik erhielten wir die Rückmeldung, dass solche Statistiken schweizweit nicht erhoben werden bzw. nicht bekannt seien, und dass keine Stellen bekannt seien, welche bei solchen Berechnungen unterstützen könnten.

4.1 Kognitive und körperliche Beeinträchtigungen

Zahlen zu Erwachsenen: Gemäss Schätzungen des Bundesamts für Statistik leben in der Schweiz rund 1,7 Millionen Menschen mit einer Beeinträchtigung¹, was ca. 20% der Bevölkerung entspricht. 2017 galten gemäss der Definition des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG) 18% der Bevölkerung ab 15 Jahren und in Privathaushalten lebend als Menschen mit einer Beeinträchtigung. Dies entspricht rund 1'264'000 Personen (Bundesamt für Statistik, 2019a). Während der Anteil der Personen mit leichten Einschränkungen innert 10 Jahren von 7% (2007) auf 10% (2017) gestiegen ist, blieb der Anteil der Personen mit starken Einschränkungen unverändert bei 3% (Bundesamt für Statistik, 2019a).

Drei Viertel der Personen mit Beeinträchtigungen in Privathaushalten gaben als Ursache ihrer Einschränkung einen körperlichen Grund an. Starke Beeinträchtigungen jedoch liegt häufiger eine kognitive² Ursache zugrunde (Bundesamt für Statistik, 2019a).

Zahlen zu Kindern: Gemäss der Statistik der Bevölkerung und Haushalte (STATPOP) leben Ende 2017 in der Schweiz ca. 1'269'000 Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahre. Rund 54'000 Kinder (5%) litten an einer Beeinträchtigung und davon wurde jedes 5. Kind als Kind mit einer starken Einschränkung klassifiziert. In der Schweiz leben also ca. 10'000 Kinder (1%) mit einer schweren Beeinträchtigung. Lässt man die Auswirkungen administrativer oder methodischer Veränderungen unberücksichtigt, bleiben diese Zahlen seit 20 Jahren relativ stabil (Bundesamt für Statistik, 2019b).

Von den stark beeinträchtigten Kindern leben ca. 8'000 in Privathaushalten und 2'000 leben in Institutionen. Total wurden 17'304 behinderte Kinder separiert in einer Sonderschule unterrichtet, 6'992 bezogen eine IV Entschädigung und 4'657 wurden in einer sozialmedizinischen Institution betreut (Bundesamt für Statistik, 2019b). Die Beeinträchtigungswahrscheinlichkeit nimmt mit steigendem Alter zu und die Knaben sind mit einem Anteil von 60-66% häufiger betroffen als die Mädchen. Körperbeeinträchtigungen kommen häufiger vor (43%) als kognitive Beeinträchtigungen (16%), die Auswirkungen auf das Leben der Kinder sind bei körperlichen Beeinträchtigungen jedoch meistens geringer. Jede zweite schwere Beeinträchtigung ist eine geistige Beeinträchtigung (Bundesamt für Statistik, 2019b).

4.2 Chronische Erkrankungen

4.2.1 Chronische Erkrankungen bei Erwachsenen

Hochgerechnet leben schweizweit rund 2.2 Millionen Menschen ab 15 Jahren mit einer chronischen (körperlichen oder psychischen) Erkrankung und ein Fünftel der über 50-Jährigen leiden an einer Multimorbidität. Dabei sind vor allem, aber nicht nur, ältere Personen betroffen. Dabei nicht miteingerechnet sind Personen, welche in einer Institution wie einem Pflegeheim wohnen. Der tatsächliche Wert liegt wohl also etwas höher (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2015).

¹ Das Bundesamt für Statistik verwendet hier den Begriff Behinderung

² Das Bundesamt für Statistik verwendet jeweils den Begriff «geistig»

Der Anteil der betroffenen Personen nimmt mit dem Alter deutlich zu, wobei aber bereits bei der Altersgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen (15-24 Jahre) 15% der Männer und 19% der Frauen nach eigenen Angaben an einem chronischen Gesundheitsproblem leiden. Bei den über 75-Jährigen ist die Hälfte der Befragten von einem solchen Problem betroffen (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2015).

Eine telefonische Befragung zur sozialen, gesundheitlichen und wirtschaftlichen Lage der europäischen Bevölkerung ab 50 Jahren in Europa inklusive Schweiz («Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe», SHARE) hat die Verbreitung von chronischen Erkrankungen ebenfalls erhoben. Es resultierte, dass fast die Hälfte (49.9%) der Schweizer Bevölkerung unter mindestens einer ärztlich diagnostizierten chronischen Krankheit leidet. Zu den am häufigsten genannten chronischen Erkrankungen gehörten Arthrose und Rheuma (20.1%), Depression (19.2%), grauer Star (9.6%), Herzkrankheit (7.0%) und Diabetes/hoher Blutzucker (6.8%) (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2015).

Das Bundesamt für Statistik publiziert auf ihrer Homepage Prävalenzen chronischen Erkrankungen basierend auf der schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) von 2017 (Bundesamt für Statistik, 2020). Nachfolgende Tabelle gibt die Prävalenzen einiger ausgewählten chronischen Erkrankungen wieder.

Tabelle 1: Häufigkeit von chronischen Krankheiten, ausgewählte Beispiele abgerufen von der Homepage des Bundesamts für Gesundheit basierend auf der schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) von 2017

Erkrankung (In den letzten 12 Monaten)	Männer (%)	Frauen (%)
Bluthochdruck ¹⁾	19.2	16.0
Zu hoher Cholesterinspiegel	14.3	10.8
Arthrose, (rheumatische Arthritis)	10.2	18.6
Diabetes	5.4	3.5
Depression	5.3	7.9
Asthma	4.6	5.6
Osteoporose	0.8	5.4
Krebs, Tumor	1.8	1.5
Herzinfarkt	0.7	0.3
Schlaganfall	0.4	0.4

Bevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten

1) Personen, deren Blutdruck bzw. Cholesterinspiegel erhöht sind oder die Medikamente zur Senkung des Blutdrucks oder des Cholesterinspiegels nehmen

4.2.2 Chronische Erkrankungen bei Kindern

Die schweizerische Gesundheitsbefragung (SGF) fragt nicht spezifisch nach Kindern mit chronischen Erkrankungen. Es wird lediglich nachgefragt, wie viele Teilnehmer mit mindestens einem Kind mit einem schlechten bis sehr schlechten Gesundheitszustand im selben Haushalt wohnen. Im Jahr 2017 traf dies gemäss Erhebung für 3.3% der Haushalte zu (Gesundheitsbericht 2020).

Basierend auf Daten des Gesundheitsberichtes von 2020 gibt die nachfolgende Tabelle die Prävalenz einiger ausgewählten chronischen Erkrankungen bei Kindern wieder.

Tabelle 2: Häufigkeit von chronischen Krankheiten, ausgewählte Beispiele aus dem Gesundheitsbericht 2020

Erkrankung	Prävalenz	Daten, Quelle	Population auf die sich Datenquellen beziehen
Chronische Erkrankungen entwickelt nach der Geburt			
Übergewicht	17.3%	CH, BMI-Monitoring ¹	4-15 Jahre
	20.3% (m); 11.8% (w)	CH, SGB	15-24 Jahre
Hypertonie	2.3% (m); 3.0% (w)	CH, Studie	11-13 Jahre
	2.3% (m); 0.7% (w)	CH, SGB	15-24 Jahre
Diabetes	110-120 Fälle pro 100'000	CH, Versicherungsdaten	0-14 Jahre
	600-900 Fälle pro 100'000	SGB	15-24 Jahre
Epilepsie	700 Fälle pro 100'000	EU, Versicherungsdaten (D)	0-18 Jahre
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen ²	19-26 Fälle pro 100'000	CH, Studien ³	1-18 Jahre
Chronische Erkrankungen bei Geburt			
Kongenitale Herzfehler	800 Fälle pro 100'000	EUROCAT-Register	Anzahl Lebendgeburten
Trisomie 21 (Trisomie 21) ³	85-91 Fälle pro 100'000	CH, BFS/EUROCAT-Register	Anzahl Lebendgeburten
Zystische Fibrose (Mukoviszidose)	25 Fälle pro 100'000	CH, Neugeborenen Screening	Anzahl Lebendgeburten

¹obligatorische Schulstufe; ²Crohn, Colitis ulcerosa; ³überwiegend regionale Studien
 CH = Schweiz; EU = europäische Länder; D = Deutschland; m = männlich; w = weiblich

4.3 Psychische Gesundheit

Gemäss internationalen Studien gehören zu den häufigsten psychischen Erkrankungen im Kindesalter (bis 13 Jahre) externalisierende Störungen wie ADHS oder Störungen des Sozialverhaltens/Oppositionelles Trotzverhalten und Angststörungen (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2020).

Aktuelle und repräsentative Schweizer Daten zu störungsspezifischen Prävalenzraten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen existieren leider nicht. Deswegen wird meistens auf die Referenzwerte der im Kanton Zürich durchgeführten Zurich Epidemiological Study of Child and Adolescent Psychopathology (ZESCAP) von 1994 sowie der darauf aufbauenden Längsschnittstudie Zürcher Adoleszenten-Psychologie- und Psychopathologie-Studie (ZAPPS) von 1998 verwiesen. Diese Studien berichteten eine Gesamtprävalenz von 22.5% (6- bis 17-Jährige). Von den 6- bis 9-jährigen Zürcher Kindern waren damals 31.3% in den letzten sechs Monaten von einer psychischen Erkrankung betroffen, von den 10- bis 13-Jährigen 25.4% und von den 14- bis 17-jährigen 12.8%. Am häufigsten wurden Angststörungen diagnostiziert (11.4%), gefolgt von Ticstörungen (6.0%), ADHS (5.3%) und oppositionellem Trotzverhalten (2.1%). Affektive Störungen (0.7%) und Substanzstörungen (0.3%) kamen weniger häufig vor. Die Zahlen sind jedoch mit Vorsicht zu betrachten, da die Studien schon einige Zeit zurückliegen. Aus-

³ Im Gesundheitsbericht wird Trisomie 21 unter den chronischen Erkrankungen aufgeführt, was auf die Problematik der unterschiedlichen Definitionen in den Statistiken der Schweiz hinweist.

serdem zeigen aktuellere internationale Studien, dass aufgrund verschiedener Erhebungsmethoden, unterschiedlichen Altersgruppen sowie unterschiedlichen Zeiträumen die Prävalenzraten von Studie zu Studie beträchtlich variieren (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2020).

4.4 Schätzung zur Anzahl Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung

Wie bereits erwähnt, gibt es in der Schweiz keine Erhebungen zur Anzahl der Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung. Eine einigermaßen zuverlässige Schätzung der Geschwister von Personen mit einer Beeinträchtigung ist gegenwärtig ebenfalls nicht möglich, da bei den verschiedenen benötigten Zahlen unterschiedliche Definitionen verwendet wurden oder die Daten zu unterschiedlichen Messzeitpunkten erhoben wurden. So kann man beispielsweise der Statistik der Bevölkerung und Haushalte (STATPOP) entnehmen, dass im Jahr 2017 in der Schweiz 1'269'000 Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahre leben (Bundesamt für Statistik, 2019b). Weiter wurde anhand der Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2017 geschätzt, dass 52'000 von insgesamt 54'000 Kinder mit einer Beeinträchtigung in Privathaushalten leben (Bundesamt für Statistik, 2019b). Im statistischen Bericht zu Familien in der Schweiz findet man zudem Angaben zu Haushalten nach Anzahl Kinder, wobei zwischen 2012 und 2014 41.2% der Kinder als Einzelkind in einem Haushalt leben und somit über 50% der Kinder mit einem oder mehr Geschwister in einem Haushalt leben (Bundesamt für Statistik, 2017). In diesem Bericht werden jedoch Kinder bis zum Alter von 24 Jahren mitgezählt (Bundesamt für Statistik, 2017). Daher lassen sich diese mit den weiter oben genannten Zahlen nicht kombinieren, um etwa die Anzahl der Geschwister zu schätzen, die mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung in einem Haushalt leben. Auch zu erwachsenen Geschwistern von Personen mit einer Beeinträchtigung liegen laut Auskunft des Bundesamts für Statistik keine Angaben vor und aussagekräftige Schätzungen sind auch hier nicht möglich.

Erste Schätzungen in der Schweiz sind jedoch zu Young Carer vorhanden. Unter Young Carer werden Kinder und Jugendliche verstanden, die sich um kranke oder beeinträchtigte Familienmitglieder kümmern. In der Schweiz wurde im Jahr 2017 eine erste Erhebung mit 3991 befragten Kinder und Jugendlichen zwischen 10 und 15 Jahren durchgeführt (Leu et al., 2019). Über 300 der befragten Kinder wurden in dieser Studie als Young Carer identifiziert, wobei knapp die Hälfte (46%) der Young Carer sich um ein Geschwister kümmerten. Basierend auf den Ergebnissen der Befragung wurde eine Schätzung der Prävalenz von Young Carer in der Gesamtbevölkerung vorgenommen. Diesen Schätzungen zu Folge sind 7.9% der Kinder und Jugendlichen (ca. 38'400) im Alter zwischen 10 und 15 Jahren in der Schweiz Young Carer (Leu et al., 2019).

5 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Im folgenden Kapitel werden eine Zusammenfassung und Schlussfolgerungen entlang der Themen des Berichts dargestellt.

5.1 Schlussfolgerungen zur Gesundheit, Lebensqualität und Entwicklung von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung

Zusammengefasst kann festgehalten werden, dass die Forschungsergebnisse zur Situation von Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung sehr heterogen sind. Studien weisen häufig auf negative Folgen hin, wie zum Beispiel auf ein geringeres Wohlbefinden oder auftretende Verhaltens-auffälligkeiten bei den Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung. Mehrere Studien haben jedoch keinen signifikanten Unterschied zwischen Geschwistern von Kindern mit oder ohne Beeinträchtigungen z.B. bezüglich der Lebensqualität gefunden, wobei einige Studien sogar über positive Auswirkungen auf die Lebensqualität berichteten. Diese heterogene Befundlage ist laut mehreren Autoren die Folge von unterschiedlichen Faktoren. So weisen viele, vor allem ältere Studien mehrere methodische Mängel auf, wie z.B. geringe Stichprobengrößen, die Verwendung von unterschiedlichen Messinstrumenten oder Vergleichsgruppen, was zu nichtaussagekräftigen oder nichtvergleichbaren Ergebnissen geführt hat. Des Weiteren wurden oftmals mögliche Einflussfaktoren vernachlässigt, wodurch der Komplexität der Situation nicht genügend Rechnung getragen werden konnte. Darauf folgende Studien haben mehrere Einflussfaktoren untersucht, wobei auch hier die Ergebnisse heterogen ausgefallen sind. Die grösste Übereinstimmung zwischen mehreren Studien zeigte sich beim Einkommen, wobei ein tiefes Einkommen jeweils einen negativen Einfluss auf die Gesundheit der Geschwister von einem Kind mit einer Beeinträchtigung hatte. Einzelne Studie weisen zudem darauf hin, dass die Art der Erkrankung ebenfalls einen Einfluss auf die Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung haben kann. Jedoch ist die Datenlage auch hier zu gering, um definitive Aussagen machen zu können. Beispielsweise fehlen grössere Studien, welche die Auswirkungen von unterschiedlichen Erkrankungen untersuchen. So kann gegenwärtig keine Aussage darüber getroffen werden, welche Erkrankung das grösste oder geringste Risiko für die Geschwister darstellt.

Aufgrund der gegenwärtigen Forschungsergebnisse lautet daher das Fazit, dass nicht jedes Geschwister von einem Kind mit einer Beeinträchtigung negativen Folgen ausgesetzt ist. Die Datenlage deutet jedoch auch darauf hin, dass es negative Folgen geben kann, wobei die Zusammenhänge komplex sind und nicht abschliessend erforscht wurden. Daher werden weitere methodisch hochstehende und präzise Studien benötigt, um besonders vulnerable Geschwister identifizieren zu können.

5.2 Schlussfolgerungen zu den Perspektiven der Geschwister im Kindesalter

In einigen Studien wurden Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigung im Kindesalter ab 6 Jahren mit angepassten Methoden befragt. Dies zeigt, dass eine Befragung von jüngeren Kindern möglich ist. Dieser Zugang erlaubt einen Einblick in die Lebenserfahrungen und in die Aspekte des Wohlbefindens von Geschwistern. Untersucht wurden die Erfahrungen von Geschwistern von Kindern mit chronischen oder degenerativen Erkrankungen, sowie mit kognitiver oder schwerer mehrfacher Beeinträchtigung. In den Studien wurde auf der Grundlage der Befragung der Geschwister ein Konzept der Lebensqualität der Situation der Geschwister entwickelt. Die Geschwister von Kindern mit kognitiver oder schwerer mehrfacher Beeinträchtigung beschrieben in den Untersuchungen sowohl positive und als auch negative Erfahrungen, was darauf hindeutet, dass ein Geschwister mit Beeinträchtigung die Lebensqualität in verschiedener Weise beeinflusst. Als positive Erfahrungen erwähnten die Geschwister gemeinsame Aktivitäten mit dem Kind mit Beeinträchtigung und Situationen, in denen es dem Geschwister mit Beeinträchtigung gut geht. Negative Erfahrungen waren für die Kinder, dass sie gewisse Aktivitäten mit ihrem Geschwister nicht machen konnten, und dass es manchmal schwierig war, die Beeinträchtigung des Geschwisters zu akzeptieren. Obwohl Geschwister die Situation als «normal» beurteilten war der Umgang mit der erlebten Diskrepanz zwischen dem Gewünschten und Möglichen im Zusammensein mit dem Kind mit Beeinträchtigung ein zentrales Thema für die Geschwister.

In diesen Studien zeigte sich zudem, dass die Geschwister andere Herausforderungen und andere Themen der Lebensqualität erwähnen, und dass sie die Beziehung zum Kind mit Beeinträchtigung oft positiver wahrnehmen als ihre Eltern.

Die Resultate von Studien zu Geschwistern von Kindern mit degenerativen tödlichen Erkrankungen wiesen darauf hin, dass auch diese Geschwister positive und negative Erfahrungen machen. Die Geschwister waren stolz auf ihre physische, soziale und emotionale Fürsorge und Pflege, die sie in den Familien leisteten und viele hatten ein grosses Verantwortungsgefühl. Gleichzeitig erlebten sie Sorgen und Ängste um ihre Geschwister mit einer Erkrankung, die fortlaufende Verschlechterung des Gesundheitszustandes und Spitalaufenthalte verlangten eine dauernde Anpassung an die Situation. Die Geschwister wendeten unterschiedlich effektive Bewältigungsstrategien an, um mit den Belastungen in der Familie umzugehen. Diese Unterschiede könnten dazu beitragen, dass diese Geschwister einem Risiko von negativen psychologischen Effekten wie Ängsten oder Depression ausgesetzt sind. Unterstützungsangebote für die Familie und die Geschwister wurden für diese Situationen als wichtig beschrieben.

Die Datenlage lässt zu diesem Thema allerdings keine gesicherten und allgemeingültige Schlüsse zu, da die Studien oft klein angelegt und nicht mit einer repräsentativen Stichgruppe durchgeführt wurden.

5.3 Schlussfolgerungen zu Geschwistern im Erwachsenenalter

In den Studien zu erwachsenen Geschwistern wurden fast ausschliesslich Geschwister von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung untersucht, welche lebenslang auf Unterstützung angewiesen sind.

Die Beziehungen zu den Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wurden von den befragten erwachsenen Geschwistern überwiegend als positiv, mit regelmässigen Kontakten und emotionaler Verbundenheit beschrieben. Resultate der Studien deuten darauf hin, dass die Bewertung der Beziehung auch von der Art der Beeinträchtigung abhängen kann. Geschwister von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung oder in einzelnen Studien auch von Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung bewerteten die Geschwisterbeziehung negativer. Die Ursachen sind aber nicht klar bestimmt, vermutet wurden Verhaltensauffälligkeiten auf Seiten der Personen mit Beeinträchtigung. Im Erwachsenenalter schien es einen Zusammenhang zwischen dem Ausmass der Unterstützung, die durch die Geschwister gegeben wird und der Beziehungsqualität zu geben. Mehr Unterstützung scheint in den Studien mit einer höherer Beziehungsqualität zusammenzuhängen, weniger Unterstützung mit einer tieferen Beziehungsqualität. Auch hier gab es in den Studien Anzeichen dafür, dass es Unterschiede in Abhängigkeit von der Art der Beeinträchtigung gibt.

Resultate zum Einfluss von weiteren einzelnen Faktoren wie Geschlecht oder Alter auf die Beziehungsqualität waren in den Studien widersprüchlich. In neueren Studien wurde deshalb eine differenziertere Betrachtungsweise der Geschwisterbeziehung gefordert, bspw. nach emotionaler Beziehungsebene und reziproker Handlungsweise einer Beziehung.

Studien zum Einfluss der Geschwisterbeziehung auf die Gesundheit im Erwachsenenalter deuten darauf hin, dass Geschwister von Personen mit Beeinträchtigung eine stärkere Ausprägung von Depression und Ängsten zeigen als Geschwister von Personen ohne Beeinträchtigung. Allerdings waren die Unterschiede zu Geschwistern von Personen ohne Beeinträchtigung meist gering oder die Ausprägung von Depression und Angst bei den Geschwistern lagen unter dem Grenzwert zu einer klinisch relevanten Symptomatik. Ob die Art der Beeinträchtigung auf die Gesundheit einen Einfluss hat, konnte von den Untersuchungen nicht abschliessend geklärt werden. Resultate deuten darauf hin, dass die Art der Beeinträchtigung indirekt über Bewertung der Geschwisterbeziehung wirken könnte, erwähnt wurden in den Studien bspw. Autismus-Spektrum-Störung oder das Prader-Willi Syndrom, bei denen die Beziehungen negativer bewertet wurden. Negativere Bewertungen der Geschwisterbeziehung schienen zu einem grösseren Ausmass an Depression und Ängsten zu führen, Studien konfliktreichen Geschwisterbeziehungen mit Personen ohne Beeinträchtigung weisen ebenfalls auf solche Effekte hin. Der Einfluss der Geschwisterbeziehung auf die Gesundheit im Erwachsenenalter scheint vielschichtig und komplex. Die zu diesem Thema analysierten Studien waren aufgrund der methodischen Einschränkungen allerdings nicht verallgemeinerbar.

Ein deutlicher Unterschied zu Geschwisterbeziehungen mit Personen ohne Beeinträchtigung zeigte sich im späteren Erwachsenenalter, wenn Geschwister von Personen mit kognitiven Beeinträchtigung Betreuungsaufgaben von ihren Eltern übernahmen. Es wurde sichtbar, dass Geschwisterbeziehungen gerade im Leben von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oft eine lang dauernde Beziehung sind, die auch über den Verlust der Eltern hinaus bestehen bleiben. Es zeigten sich über die Lebensspanne unterschiedliche Muster des Engagements der Geschwister von

Menschen mit Beeinträchtigung. Im späteren Erwachsenenalter übernahmen Geschwister eher Betreuungsaufgaben von den Eltern.

Die Art der Aufgaben, welche die Geschwister übernahmen, unterschieden sich stark, wahrscheinlich auch aufgrund von unterschiedlichen Wohn- und Unterstützungsangeboten in unterschiedlichen Ländern. In den Untersuchungen zur Übernahme von Betreuungsaufgaben für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wurde sichtbar, dass zwischen der realisierten und der erwarteten Übernahme von Betreuungsaufgaben durch die Geschwister unterschieden werden muss. Die Mehrheit der Geschwister war nach eigenen Angaben bereit, Aufgaben in der Begleitung der Person mit Beeinträchtigung zu übernehmen. Studien, in denen die erwartete Übernahme von Betreuungsaufgaben untersucht wurde, konnten auf den Unterstützungsbedarf dieser erwachsenen Geschwister verweisen, aber nur beschränkt Aussagen zur realisierten Übernahme von Betreuungsaufgaben machen. Die Übernahme von Betreuungsaufgaben konnte für die Geschwister belastend sein, zugleich wurde sie aber auch als erfüllend erlebt. In der Art und im Ausmass der Begleitung gab es eine grosse Vielfalt. Die Spannbreite reichte von der Rolle als Freund bis hin zur Betreuung im Alltag mit gemeinsamem Wohnen. Wenn die erwachsenen Geschwister gleichzeitig verschiedene Betreuungsaufgaben übernahmen (für eigener Kinder, Eltern und die Person mit Beeinträchtigung) wurden Mehrfachbelastungen sichtbar. Die Studien wiesen darauf hin, dass viele Geschwister sich schon im frühen Erwachsenenalter Sorgen oder Gedanken über die Zukunft ihres Geschwisters machten. Sie äusserten den Wunsch nach Information und Unterstützung. Welche Aufgaben in welchem Ausmass von welchen erwachsenen Geschwistern übernommen wurden, kann auf der Grundlage dieser Studien nicht abschliessend beantwortet werden, da meist die in der Betreuung engagierten Geschwister befragt wurden und die Datenlage zu wenig klar ist. Dies verweist darauf, dass von einem komplexen Zusammenspiel von verschiedenen Faktoren von Seiten der Geschwister, der Person mit Beeinträchtigung und des Familiensystems ausgegangen werden muss.

5.4 Schlussfolgerungen zur Schätzung der Anzahl von Geschwistern in der Schweiz

In der Schweiz leben rund 54'000 Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahren mit einer Beeinträchtigung. Die grösste Gruppe sind Kinder mit einer körperlichen Beeinträchtigung. Die Mehrheit lebt in Privathaushalten. Zu Geschwistern in der Schweiz lässt sich festhalten, dass 58% der Kinder (im Alter zwischen 0 und bis 24 Jahre) in Haushalten mit mehreren Geschwistern leben und 41% Einzelkinder sind.

Statistische Daten zeigen, dass chronische Erkrankungen mit höherem Alter in der Schweiz deutlich zunehmen. Schon im Alter von 15 bis 24 Jahren sind 15% der jungen Männer 19% der jungen Frauen von einer chronischen Erkrankung betroffen. Bei den über 75-jährigen ist die Hälfte der Befragten betroffen. Zahlen zu chronischen Erkrankungen im Alter unter 15 Jahre sind aufgrund der Datenlage nicht vergleichbar, und es lassen sich keine verlässlichen Aussagen dazu machen.

Zu psychischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen finden sich keine aktuellen Daten in der Schweiz. Eine über 25-jährige Studie im Kanton Zürich verweist auf eine Prävalenzrate von 22,5% bei 6 – 17-jährigen Kindern.

Eine neuere Studie untersuchte in der Schweiz die Anzahl Kinder und Jugendliche (Young Carer) in der Schweiz, die Betreuungsaufgaben für Familienmitglieder übernehmen. Leu et al. (2019) schätzten, dass sich ca. 38'400 Kinder im Alter zwischen 10 und 15 Jahren um Familienmitglieder kümmern, die Hälfte davon um Geschwister. Auf dieser Grundlage kann geschätzt werden, dass sich in der Schweiz 17'710 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 10 und 15 Jahren um Geschwister mit einer Beeinträchtigung oder Erkrankung kümmern.

Die Bestimmung der Anzahl Geschwister von Personen mit Beeinträchtigung oder einer chronischen Erkrankung ist in der Schweiz auf der Grundlage der statistischen Datenlage nicht möglich. Diese Informationen werden nicht erhoben. Zudem sind die vorhandenen Daten, welche Hinweis auf die Anzahl Geschwister geben könnten aufgrund unterschiedlicher Altersgruppierungen und Kategorien kaum vergleichbar. Am hilfreichsten diesbezüglich ist die Schätzung der Studie von Leu et al. (2019) zu den Young Carer in der Schweiz.

5.5 Schlussbemerkungen zur recherchierten Literatur

Forschungsergebnisse von Untersuchungen zur Situation von Geschwistern von Personen mit einer Beeinträchtigung sind aus verschiedenen Gründen nicht leicht verständlich und teilweise widersprüchlich. Die Schwerpunkte der Forschung in Studien zur Situation von Geschwistern haben im Laufe der Zeit verändert. Wurden in den 80-er und 90-er Jahren hauptsächlich Schwierigkeiten und Belastungen von Geschwistern untersucht, werden in späteren Forschungen sowohl positive als auch negative Erfahrungen von Geschwistern im Zusammenhang mit dieser Lebenssituation untersucht. Zudem wird heute davon ausgegangen, dass es sich bei der Lebenssituation der Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung um ein komplexes Zusammenspiel von Faktoren seitens der Geschwister selbst, den Menschen mit einer Beeinträchtigung und systemischen Faktoren (wie Funktionsfähigkeit der Familie, sozioökonomische Situation der Familie, Verfügbarkeit von Unterstützungssystemen etc.) handelt. Einzelne untersuchte Faktoren können den Einfluss auf das Geschwister eines Kindes mit Beeinträchtigung deshalb nicht voraussagen. Auch neuere Untersuchungen, die mehrere Einflussfaktoren berücksichtigen, scheinen dieser Komplexität nicht gerecht werden zu können.

Es zeigte sich zudem, dass bei Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung nicht von einer homogenen Gruppe ausgegangen werden kann, wie das in früheren Studien oft getan wurde. Die Heterogenität der Geschwister verlangt differenziertere Untersuchungen, um mögliche Folgen für die Geschwister zu untersuchen.

Die in der vorliegenden Studie recherchierten Untersuchungen unterscheiden sich auch in Bezug auf das methodische Vorgehen. Es fanden sich vertiefende qualitative Studien mit wenigen befragten Personen, aber auch umfangreiche quantitative Querschnitterhebungen zu unterschiedlichen Fragestellungen. Die Resultate sind deshalb kaum vergleichbar. Die Daten vieler Studien sind aus verschiedenen Gründen nur eingeschränkt verallgemeinerbar. Oft sind die untersuchten Gruppen (Stichprobengrösse) zu klein für Verallgemeinerungen. Bei Studien mit Erwachsenen wurden oft Geschwister befragt, die sich schon in der Begleitung engagierten oder in Geschwistergruppen mitarbeiteten, da der Zugang zu den befragten Personen oft über Unterstützungsangebote geschah. Es wurde in den recherchierten Studien auch sichtbar, dass (wie in anderen Forschungsgebieten auch), hauptsächlich Personen mit höherem Bildungsstand und in besseren sozioökonomischen Verhältnissen befragt wurden. Zudem wurde in einigen Studien nicht nach Art der Beeinträchtigung unterschieden oder es wurden nur Geschwister von Personen mit wenigen ausgewählten Beeinträchtigungen untersucht. Aufgrund all dieser Einschränkungen sind die Resultate nicht repräsentativ für alle Geschwister von Personen mit Beeinträchtigung und eine Verallgemeinerung der beschriebenen Resultate ist nicht möglich.

Abschliessend kann festgehalten werden, dass die Datenlage sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter darauf hindeutet, dass Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung in ihrer Lebenssituation sowohl positive als auch negative Erfahrungen machen. Es muss zudem von einer heterogenen Gruppe von Geschwistern ausgegangen werden, die sich bspw. hinsichtlich ihrer Geschwister mit Beeinträchtigung, ihre Beziehung zum Geschwister und ihrer Familiensituation unterscheiden. Um dieser komplexen Situation gerecht zu werden und die heute noch ungeklärten Zusammenhänge besser zu verstehen werden weitere methodisch hochstehende und präzise Studien benötigt, um besonders vulnerable Geschwister identifizieren zu können. Damit kann auch der Bedarf an Unterstützung dieser Geschwister differenzierter untersucht werden, der sich aber schon in den analysierten Studien deutlich abzeichnet.

6 Literaturverzeichnis

- Bundesamt für Statistik (Hg.). (2017). *Familien in der Schweiz: Statistischer Bericht 2017*. Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (Hg.). (2019a). *Gesundheitsstatistik 2019*. Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (Hg.). (2019b). *Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen: Kinder und Behinderung 2017*. Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik. (2020). *Krankheiten*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten.html>
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R. & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 117*(1), 33–47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>
- Cuskelly, M. (2016). Contributors to Adult Sibling Relationships and Intention to Care of Siblings of Individuals With Trisomie 21e. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 121*(3), 204–218. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.3.204>
- Dauz Williams, P., Piamjariyakul, U., Graff, J. C., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C. & Williams, A. R. (2010). Developmental disabilities: effects on well siblings. *Issues in comprehensive pediatric nursing, 33*(1), 39–55. <https://doi.org/10.3109/01460860903486515>
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. (2011). Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns - a review of the literature in learning disabilities. *Journal of clinical nursing, 28*37–2853. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03530.x>
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. (2016). Adult Siblings Consider the Future: Emergent Themes. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID, 220–230*. <https://doi.org/10.1111/jar.12172>
- Deavin, A., Greasley, P. & Dixon, C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics, 142*(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- Dinleyici, M., Çarman, K. B., Özdemir, C., Harmancı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., Yazar, C., Duyan Çamurdan, A. & Şahin Dağlı, F. (2019). Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan medical journal, 37*(1), 34–42. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>
- Emerson, E. & Giallo, R [R.] (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in developmental disabilities, 35*(9), 2085–2092. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.001>
- Floyd, F. J., Costigan, C. L. & Richardson, S. S. (2016). Sibling Relationships in Adolescence and Early Adulthood With People Who Have Intellectual Disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 121*(5), 383–397. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.5.383>
- Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, C. E., Nandakumar, B. & Fardell, J. E. (2017). School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *Journal of pediatric nursing, 33*, 23–32. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.11.007>
- Giallo, R [Rebecca], Gavida-Payne, S., Minett, B. & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist, 16*(1), 36–43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
- Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B. & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics, 132*(2), e476–83. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0644>
- Graff, J. C., Neely-Barnes, S. & Smith, H. (2008). Theoretical and Methodological Issues in Sibling Research. In *International Review of Research in Mental Retardation* (Bd. 36, S. 233–280). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(08\)00007-4](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(08)00007-4)
- Hall, S. A. & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID, 423–434*. <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders, 37*(8), 1485–1492. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>

- Havermans, T., Croock, I. de, Vercruyse, T., Goethals, E. & van Diest, I. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 19(2), 154–166. <https://doi.org/10.1177/1367493513503582>
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., Totsika, V. & Langley, E. (2019). A Population-Based Study of the Behavioral and Emotional Adjustment of Older Siblings of Children with and without Intellectual Disability. *Journal of abnormal child psychology*, 47(8), 1409–1419. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-00510-5>
- Heller, T. & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16–25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Hodapp, R. M., Masters Glidden, L. & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda. *Mental Retardation*, 43(5), 334–338.
- Hodapp, R. M., Sanderson, K. A., Meskis, S. A. & Casale, E. G. (2017). Adult Siblings of Persons With Intellectual Disabilities: Past, Present, and Future. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Bd. 53, S. 163–202). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/bs.iridd.2017.08.001>
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C. & Burke, M. M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: findings from a national survey. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(1), 52–62. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.1.52>
- Inclendon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A. & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 19(2), 182–194. <https://doi.org/10.1177/1367493513503584>
- Jagla-Franke, M. (2020). "Und was ist mit mir?": Belastungen, Ressourcen und Persönlichkeitsmerkmale bei Geschwistern von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen. Europa-Universität-Flensburg.
- Kondo, N., Sembajwe, G., Kawachi, I., van Dam, R. M., Subramanian, S. V. & Yamagata, Z. (2009). Income inequality, mortality, and self rated health: meta-analysis of multilevel studies. *BMJ (Clinical research ed.)*, b4471. <https://doi.org/10.1136/bmj.b4471>
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L., Moser, U., Becker, S. & Jung, C. (2019). Counting Young Carers in Switzerland - A Study of Prevalence. *Children & Society*, 33(1), 53–67. <https://doi.org/10.1111/chso.12296>
- Limbers, C. A. & Skipper, S. (2014). Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 32(4), 408–415. <https://doi.org/10.1037/fsh0000077>
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279–288. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G. & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 230–240. <https://doi.org/10.1177/1367493513485825>
- Marquis, S., Hayes, M. V. & McGrail, K. (2019). Factors that May Affect the Health of Siblings of Children Who Have an Intellectual/Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 273–286. <https://doi.org/10.1111/jppi.12309>
- Marquis, S., McGrail, K. & Hayes, M. V. (2020). Using administrative data to examine variables affecting the mental health of siblings of children who have a developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 96, 103516. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103516>
- Marquis, S. M., McGrail, K. & Hayes, M. V. (2019). A population-level study of the mental health of siblings of children who have a developmental disability. *SSM - population health*, 8, 100441. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2019.100441>

- Moyson, T. & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 87–101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
- Noonan, H., O' Donoghue, I. & Wilson, C. (2018). Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 1144–1153. <https://doi.org/10.1111/jar.12474>
- O'Neill, L. P. & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in developmental disabilities*, 51-52, 116–125. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.017>
- Rawson, H. (2010). 'I'm going to be here long after you've gone' - sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 225–231. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00599.x>
- Ribeiro, W. S., Bauer, A., Andrade, M. C. R., York-Smith, M., Pan, P. M., Pingani, L., Knapp, M., Coutinho, E. S. F. & Evans-Lacko, S. (2017). Income inequality and mental illness-related morbidity and resilience: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 4(7), 554–562. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30159-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30159-1)
- Rossetti, Z. & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120–137. <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- Rossetti, Z., Harbaugh, A. G. & Hall, S. A. (2018). Patterns of Adult Sibling Role Involvement with Brothers and Sisters with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(4), 527–543. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9600-6>
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hg.). (2015). *Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen. Nationaler Gesundheitsbericht 2015*. Hogrefe.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hg.). (2020). *Gesundheit in der Schweiz - Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Nationaler Gesundheitsbericht 2020*. Hogrefe.
- Sommantico, M., Parrello, S. & Rosa, B. de (2020). Adult siblings of people with and without intellectual and developmental disabilities: Sibling relationship attitudes and psychosocial outcomes. *Research in developmental disabilities*, 99, 103594. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103594>
- Stephenson, E., DeLongis, A., Steele, R., Cadell, S., Andrews, G. S. & Siden, H. (2017). Siblings of Children With a Complex Chronic Health Condition: Maternal Posttraumatic Growth as a Predictor of Changes in Child Behavior Problems. *Journal of pediatric psychology*, 42(1), 104–113. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw053>
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A. & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in developmental disabilities*, 62, 104–114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.008>
- Tozer, R. & Atkin, K. (2015). 'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 341–351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
- Velasco, J., Ferraris, V., Eymann, A., Coccia, P. A., Ghezzi, L. R., Sánchez, M. C., Cunto, C. L. de, D'Agostino, D. & Ferraris, J. R. (2020). Calidad de vida de los hermanos de pacientes con enfermedad crónica [Quality of life among siblings of patients with chronic conditions]. *Archivos argentinos de pediatría*, 118(4), 252–257. <https://doi.org/10.5546/aap.2020.eng.252>
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J. & van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 37(2), 166–184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M. & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of behavioral medicine*, 25(5), 411–424. <https://doi.org/10.1023/A:1020401122858>
- Wolf, S. M. (2015). Die Beziehung zu Geschwistern mit einer geistigen Beeinträchtigung im mittleren Erwachsenenalter – Kennzeichen und Prädiktoren. *Heilpädagogische Forschung*, 1, 23–46.

Projektteam



Judith Adler lic.phil
Projektleiterin
judith.adler@hslu.ch /T +41 41 367 48 22

- Dozentin und Projektleiterin am Institut für Sozialpädagogik und Bildung am Departement Soziale Arbeit der Hochschule Luzern im Kompetenzzentrum Lebensqualität und Behinderung
- Kontaktperson der Kontaktstelle barrierefrei Studieren an der Hochschule Luzern
- Kompetenzen und langjährige Erfahrung in der Entwicklung und Leitung von Forschungs- und Entwicklungsprojekten auf dem Gebiet der Sozialpädagogik und Behinderung. Schwerpunkte der Forschung sind Lebensqualität von Menschen mit Beeinträchtigungen, Partizipative Forschung und Angehörige von Menschen mit Beeinträchtigungen



Michael Mikolasek lic. phil
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
michael.mikolasek@hslu.ch /T +41 41 367 48 59

- Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Sozialpädagogik und Bildung am Departement Soziale Arbeit der Hochschule Luzern im Kompetenzzentrum Gesundheitsförderung und Teilhabe in Lebenswelten
- Projektassistent Interdisziplinärer Themencluster – Digitale Transformation der Arbeitswelt, Hochschule Luzern
- Kompetenzen im Bereich quantitativer und qualitativer Forschung auf dem Gebiet der Gesundheitspsychologie mit einem Schwerpunkt in der Gesundheitsförderung mithilfe von Smartphone Apps