

Geschwister von Menschen mit einer Behinderung

Wie leben sie und was brauchen sie?

Qualitativer Untersuchungsteil – Interviews mit Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter

Adler Judith, lic.phil. Dozentin (Projektleitung); Koschmieder Nikola MA (wissenschaftliche Mitarbeit); Zambrino Natalie, Dr. phil. (Wissenschaftliche Mitarbeit)



Zuhanden des Vereins Raum für Geschwister VRG Schweiz

www.geschwisterkinder.ch

Kontakt

Hochschule Luzern
Soziale Arbeit
lic.phil. Judith Adler
Werftstrasse 1
Postfach
CH-6002 Luzern

041 367 48 22
judith.adler@hslu.ch
www.hslu.ch/soziale-arbeit

Titelbild: VRG Schweiz, www.geschwisterkinder.ch

Zitiervorschlag

Adler, Judith; Koschmieder, Nikola; Zambrino, Natalie (2023): *Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen. Wie leben sie und was brauchen sie?*

Qualitativer Untersuchungsteil – Interviews mit Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter. Hochschule Luzern: Luzern

Erscheinungsdatum: 30.05.2024

Inhaltsverzeichnis

Management Summary	I
1 Projektbeschrieb	4
1.1 Ausgangslage	4
2 Ziel und Fragestellung	2
3 Forschungsdesign und Methoden	3
3.1 Qualitativer Forschungsteil	3
3.2 Entwicklung der Interviewleitfäden	3
3.3 Rekrutierung	4
3.4 Datenerhebung und Datenauswertung	5
3.5 Sample	5
3.6 Porträt der befragten Personen	6
4 Ergebnisse	8
4.1 Zur Situation der befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter	8
4.1.1 Geleistete Unterstützung	8
4.1.2 Ressourcen und Strategien	9
4.1.3 Belastungen	11
4.1.4 Unterstützungsbedarf	12
4.1.5 Wünsche	12
4.1.6 Weiteres	13
4.2 Zur Situation der befragten Geschwister im Erwachsenenalter	14
4.2.1 Geleistete Unterstützung	14
4.2.2 Ressourcen und Strategien	16
4.2.3 Belastungen	18
4.2.4 Unterstützungsbedarf	20
4.2.5 Wünsche	22
4.2.6 Weiteres	23
5 Diskussion	25
5.1 Einleitung und Kontext der durchgeführten Auswertung	25
5.2 Beschreibung und Diskussion wichtiger Themenfelder der Geschwister	25
5.2.1 «Ich als Geschwister» Persönlichkeitsentwicklung - von der Stärkung bis zur Selbstaufgabe	25
5.2.2 Beziehung zum Geschwister mit Beeinträchtigung - «Ihre Umarmungen geben mir Energie»	26
5.2.3 Situation in der Familie	27
5.2.4 Unterstützung geben	28

5.2.5	Unterstützungsbedarf der Geschwister	29
5.2.6	Gesellschaftliches Umfeld	30
5.3	Ressourcen und Belastungen	30
5.4	Empfehlungen	33
5.4.1	Empfehlungen für Geschwister im Kindesalter	33
5.4.2	Empfehlungen für Geschwister im Erwachsenenalter	34
6	Literaturverzeichnis	36
7	Abbildungsverzeichnis	37
	Anhang: Mögliche Klärungsfragen für Geschwister	38

Management Summary

Ausgangslage, Ziel und methodisches Vorgehen

Die Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigung wurde in der Schweiz bisher nicht systematisch untersucht. Die vorliegende Studie soll diese Wissenslücke schliessen und wichtige Aspekte der Lebenssituation von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter darstellen. Auf dieser Grundlage können nicht nur die besonderen Chancen und Herausforderungen des Aufwachsens mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung aufgezeigt werden, sondern auch der Unterstützungsbedarf von Geschwistern und ihren Familien sichtbar gemacht werden.

Ein besonderer Fokus dieses qualitativen Forschungsteils liegt auf der Identifikation von Ressourcen und Belastungen und dem damit zusammenhängenden Unterstützungsbedarf der Geschwister. Dabei werden zum einen Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter mit besonders hohen Ressourcen und zum anderen Geschwister mit besonders hohen Belastungen befragt, um ein differenziertes Bild der Lebenssituation zu erhalten. Für die qualitative Untersuchung wurden mit Hilfe einer purposiven Stichprobe gezielt Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter mit höheren und niedrigeren Gesamtbelastungen in der Fragebogenbefragung befragt. Dieses Vorgehen ermöglicht es, Informationen über Ressourcen und Belastungen einer heterogenen Gruppe von Geschwistern in einem möglichst breiten Spektrum zu explorieren. In Einzelinterviews wurden 4 Geschwister im Kindesalter und 6 Geschwister im Erwachsenenalter befragt.

Ergebnisse der Befragung der Geschwister im Kindes und Erwachsenenalter

Die Darstellung der Ergebnisse orientiert sich an zentralen Themenfeldern, die von den Befragten häufig beschrieben werden. Im Schlussbericht werden anschliessend die dabei erlebten Ressourcen und Belastungen der Geschwister einander gegenübergestellt und entlang der relevanten Themen in einer tabellarischen Übersicht zusammengefasst (vgl. Kapitel 5.3. Ressourcen und Belastungen Seite 30). Auf dieser Grundlage werden dann Empfehlungen zur Stärkung der Ressourcen und Verbesserung der Lebensqualität von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter formuliert. Abschliessend werden einige Fragen formuliert, die Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter anregen können, in einem Gespräch Erwartungen zu klären und eigene Bedürfnisse wahrzunehmen. Dies kann zur Klärung der Situation und zur Bestimmung des Unterstützungsbedarfs beitragen (vgl. Anhang Seite 38).

Persönlichkeitsentwicklung

Die Geschwister berichten, dass ihre Erfahrung des Geschwisterseins einen Einfluss auf ihre Persönlichkeitsentwicklung hat. Dabei werden sowohl positive als auch negative Einflüsse und Lernerfahrungen von den Kindern und den Erwachsenen rückblickend erwähnt. Die Geschwister berichten von positiven Persönlichkeitsentwicklungen, durch das Geschwistersein, wie die Entwicklung sozialer Kompetenzen, Empathie und eine bessere Perspektivenübernahme. Diese Kompetenzen werden als positive Auswirkungen der Verantwortungsübernahme und Unterstützung des Kindes mit Beeinträchtigung wahrgenommen.

Unterschiede in den Entwicklungsmöglichkeiten werden von den befragten Geschwistern selbst mit der Situation in der Familie in Verbindung gebracht. Insbesondere eine offene Kommunikation über die Bedürfnisse aller Beteiligten sowie die Ermöglichung einer Abgrenzung von der Aufgabenübernahme durch die Eltern werden als unterstützend beschrieben.

Einige erwachsene Geschwister berichten im Zusammenhang mit Unterstützungsleistungen aber auch vom Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse, bis hin zum Gefühl der «Selbstaufgabe», wie eine Person berichtet. Die von den Eltern erwarteten Unterstützungsleistungen für das Geschwister und die fehlende innerfamiliäre Kommunikation darüber werden als belastend erlebt.

Beziehung zum Geschwister mit Beeinträchtigung

Die Liebe zum Geschwister mit Beeinträchtigung wird sowohl im Kindes- wie auch im Erwachsenenalter als grosse Ressource beschrieben. Wenn gemeinsame Aktivitäten möglich sind, werden diese ebenfalls als Ressource wahrgenommen, die zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität beitragen.

Herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes mit Beeinträchtigung werden von Geschwistern als belastend erlebt. Dies wirkt sich auf das Wohlbefinden der Geschwister aus.

Das gemeinsame Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung wird von den Befragten als «normal» wahrgenommen. Gleichzeitig ist es für Geschwister in der Kindheit nicht immer einfach zu akzeptieren, dass das Geschwister eine dauerhafte Beeinträchtigung hat.

Situation in der Familie

Die Unterstützung durch die Eltern bzw. eines Elternteils in Form von Liebe und Aufmerksamkeit wird von den Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter als wichtige Ressource wahrgenommen. Eine klare Kommunikation und Klärung der Verantwortlichkeiten durch die Eltern entlasten die Geschwister.

Gemeinsam mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung werden gerne Aktivitäten unternommen. Die Übernahme von Unterstützungsaufgaben wird unterschiedlich bewertet. Unterstützungsaufgaben wie das Aufpassen auf den Bruder oder die Schwester mit Beeinträchtigung werden dann als belastend empfunden, wenn sie zeitlich zu umfangreich sind und vom Geschwister zu viel Verantwortung alleine übernommen werden muss. Das Geschwister fühlt sich dann überfordert und allein gelassen.

Für eine gute Familiensituation empfehlen die Geschwister mehr exklusive Zeit mit den Eltern und die Wahrnehmung und Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse aller Geschwister. Geschwister im Erwachsenenalter empfehlen den Familien auch eine externe Betreuung für das Geschwister mit Beeinträchtigung in Anspruch zu nehmen, um die Familie zu entlasten.

Unterstützung geben

Geschwister im Kindesalter wie auch erwachsene Geschwister (im Rückblick) berichten, dass die geleistete Unterstützung als belastend erlebt wird, wenn eine solche Klärung der Aufgaben nicht stattfindet und ein Gefühl der Überforderung entsteht.

Alle Geschwister leisten auf unterschiedliche Weise und in unterschiedlichem Ausmass Unterstützung. Sowohl die Geschwister im Kindesalter als auch die Geschwister im Erwachsenenalter berichten von positiv und negativ bewerteter Unterstützung, die sie in der Kindheit leisten und geleistet haben.

Der Kontakt und die Unterstützung im Freizeitbereich werden häufig auch im Erwachsenenalter durch gemeinsame Ausflüge, Ferien, Besuche etc. weiter gepflegt.

Im höheren Erwachsenenalter verändern sich die Unterstützungsaufgaben. Es wird von Aufgaben berichtet, die von den älter werdenden Eltern übernommen werden, wie z.B. die Beistandschaft oder der Kontakt zur Institution, in der das Geschwister lebt. Diese Begleit- und Unterstützungsaufgaben werden von einem oder von mehreren Geschwistern übernommen. Zur Klärung der persönlichen Bedürfnisse und der Grenzen der Geschwister wird auch im Zusammenhang mit der Übernahme der Begleit- und Unterstützungsaufgaben eine offene Kommunikation innerhalb der Familie gewünscht.

Geschwister im Kindesalter und erwachsene Geschwister (im Rückblick) berichten, dass die geleistete Unterstützung als belastend erlebt wird, wenn eine solche Klärung der Aufgaben nicht stattfindet und ein Gefühl der Überforderung entsteht.

Unterstützungsbedarf der Geschwister

Die erwachsenen Geschwister nehmen rückblickend die Belastung der Eltern wahr und empfehlen für Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung eine externe Begleitung (Beratung) zur Klärung von Konflikten in der Familie, als Anlaufstelle für das Geschwister und zur Entlastung durch eine zeitweise externe Betreuung des Kindes mit Beeinträchtigung.

Geschwister im Erwachsenenalter wünschen sich eine Anlaufstelle zur Unterstützung bei der Planung der zukünftigen Aufgabenteilung in der Familie und für Informationen im Zusammenhang mit der Übernahme von Aufgaben von den Eltern (z.B. Fragen zu Sozialversicherungen, Beistandschaft).

Ein weiterer Vorschlag zur Unterstützung ist die Möglichkeit, sich mit anderen Geschwistern zum Austausch zu treffen.

Geschwister im Kindesalter haben keinen externen Unterstützungsbedarf formuliert, was möglicherweise damit zusammenhängt, dass sie noch in diesem System leben.

Gesellschaftliches Umfeld

Ein ablehnendes oder verständnisloses Umfeld wird von den Geschwistern als belastend erlebt. Obwohl sich die Einstellung der Gesellschaft gegenüber einem Kind mit Beeinträchtigung in den letzten Jahrzehnten verändert hat, erleben die Familien immer noch abwertendes Verhalten in der Öffentlichkeit. Die erwachsenen Geschwister wünschen sich mehr Akzeptanz und Toleranz gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung in der Gesellschaft. Dieser Wunsch basiert auf negativen Reaktionen, die sie in ihrer Kindheit erlebt haben.

Empfehlungen

Verschiedene Situationen oder Konstellationen können von den Geschwistern im Kindes- und im Erwachsenenalter als Ressourcen erlebt werden, aber unter bestimmten Bedingungen auch zu Belastungen werden.

Der Umgang mit Belastungen in der Familie hängt von verschiedenen Faktoren ab. Aus der Literatur ist bekannt, dass Persönlichkeitsmerkmale, wie die Kommunikations- und Lösungsfähigkeit in der Familie, das soziale Umfeld und die sozioökonomische Lage sowie weitere Faktoren eine wichtige Rolle spielen (vgl. Möller et al., 2016).

Niedrigschwellige, breit aufgestellte Beratungsangebote für Geschwister im Erwachsenenalter, für Geschwister im Kindesalter und deren Eltern sowie Entlastungsangebote für die Betreuung des Kindes mit Beeinträchtigung könnten (auch sozioökonomisch schlechter gestellte) Familien erreichen und entlasten. Empfehlungen zur Stärkung der Ressourcen und Verbesserung der Lebensqualität von Geschwistern im Kindesalter beziehen sich auf die Themenbereiche: Zeit für Aktivitäten, Umgang mit dem Thema Beeinträchtigung, Übernahme von Aufgaben in der Familie sowie Austausch und Sensibilisierung. Die Empfehlungen sind im Schlussbericht detailliert beschrieben.

Die Geschwisterbeziehung wird im Erwachsenenalter von den Befragten überwiegend positiv bewertet und kann somit eine Ressource für die Geschwister darstellen. Die Aufgaben, die erwachsene Geschwister übernehmen, sind vielfältig. Diese Vielfalt an unterschiedlichen Aufgaben und Rollen (Freizeitplanende, Freund/Freundin, gesetzliche Vertretung, Koordination von Unterstützungsangeboten) wird auch in der Literatur beschrieben (bspw. Rossetti et al., 2018, Adler & Mikolasek, 2021). Ein grosses Thema für die Geschwister im Erwachsenenalter ist die Übernahme von Verantwortung und Begleitaufgaben von den Eltern.

Die Empfehlungen zur Stärkung der Ressourcen und zur Verbesserung der Lebensqualität der Geschwister im Erwachsenenalter beziehen sich auf die Themenbereiche: Respektierung der eigenen Bedürfnisse sowie Übernahme von Aufgaben und Verantwortlichkeiten von den Eltern. Die Empfehlungen sind im Schlussbericht detailliert beschrieben.

1 Projektbeschreibung

1.1 Ausgangslage

Die vorliegende Untersuchung soll die Wissenslücke schliessen und wichtige Aspekte der Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter darstellen. Auf dieser Grundlage können nicht nur besondere Chancen und Herausforderungen beim Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen aufgezeigt werden, sondern auch der Unterstützungsbedarf von Geschwistern und ihren Familien sichtbar gemacht werden.

Im Rahmen der ersten Phase des Projektes wurde eine systematische Literaturrecherche zur Lebenssituation von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter von Personen mit Beeinträchtigungen oder chronischer Erkrankung durchgeführt. Der dazu verfasste Bericht gibt einen Überblick über die recherchierte Literatur und fasst die Datenlage zu diesem Thema zusammen (vgl. Adler, J. & Mikolasek, M., 2021).

Die Ergebnisse der zweiten Phase des Projektes, in welcher eine quantitative Fragebogenbefragung von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter durchgeführt wurde, wurden ebenfalls in einem Bericht dargestellt (Adler, J. & Schraner, M., 2022).

Im vorliegenden Bericht werden die Ergebnisse der dritten Projektphase, einer qualitativen Untersuchung dargestellt. Dazu wurden Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter zu ihrem Alltag und ihren Herausforderungen interviewt.

Die Lebenssituation der Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen wurde bisher in der Schweiz noch nicht systematisch erforscht. Aufgrund von Hinweisen aus der internationalen Forschung und aus der Begleitung von Familien nimmt der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz einen Unterstützungsbedarf für Geschwister von Personen mit Beeinträchtigungen oder einer chronischen Erkrankung wahr. Es wird vermutet, dass sich Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen 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) Schweiz auf die Hochschule Luzern (HSLU) zugekommen, um die Lebenssituation von Geschwistern in der Schweiz untersuchen zu lassen. Finanziert wird die Studie vom Verein Raum für Geschwister (VRG) sowie von der Hochschule Luzern Soziale Arbeit (HSLU).

Auch 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 sowie seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den Umständen, unter denen er lebt, andererseits. Dies ist u.a. die Sichtweise der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Beeinträchtigungen 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 ein Mensch mit Beeinträchtigungen (Behinderte, Behinderte), dass eine Person eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung hat, die es ihr 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 Beeinträchtigungen 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

Beeinträchtigungen“ gesprochen. Gemeint sind damit sowohl Kinder mit chronischer Erkrankung als auch Kinder und Erwachsene mit Behinderung/Beeinträchtigungen. 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 Beeinträchtigungen» benutzt, da die betroffenen Personen den Begriff «geistige Behinderung» als abwertend empfinden.

2 Ziel und Fragestellung

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz verfolgt mit der geplanten Untersuchung zwei Ziele: Einerseits möchte er mehr Wissen bekommen, was es für ein Kind oder eine erwachsene Person bedeutet, mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen aufzuwachsen und zu leben und wie sich die Lebenssituation dieser Geschwister darstellt. Andererseits will der Verein nach eigenen Angaben die gesellschaftliche Relevanz und die Bedeutung des Themas in der Schweiz sichtbar machen. Ergebnisse der Untersuchung sollen dazu beitragen, dass Geschwister von Kindern und Erwachsenen mit Beeinträchtigungen in einer entwicklungsfördernden Lebenssituation aufwachsen und leben können und die dazu notwendige Unterstützung bekommen.

Ziel der Untersuchung

Ziel der Untersuchung ist die Beschreibung der Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben. Dabei geht es um entwicklungsfördernde und entwicklungsbeeinträchtigende Faktoren der Lebenssituationen. Ein besonderer Fokus wird in diesem qualitativen Forschungsteil auf die Identifizierung von Ressourcen und Belastungen und dem damit zusammenhängenden Unterstützungsbedarf der Geschwister gelegt. Dabei werden einerseits Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter mit besonders hohen Ressourcen und andererseits solche mit besonders hohen Belastungen befragt, um ein differenziertes Bild über die Lebenssituation zu bekommen (vgl. 3.3 Rekrutierung).

Ein qualitativer Forschungszugang kann einen vertieften Einblick in die Situation der Geschwister ermöglichen. Ziel dieses Untersuchungsteils ist die konkrete, plastische Beschreibung der Alltagswelt, bzw. der Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben.

Fragestellung

Dem vorliegenden Bericht liegen folgende Fragestellung zu Grunde:

Wie erleben Geschwister von Menschen mit einer Beeinträchtigung über die Lebensspanne ihre Lebenssituation unter besonderer Berücksichtigung von entwicklungsfördernden und entwicklungsbeeinträchtigenden Faktoren? Und welche Unterstützungsangebote werden als hilfreich erlebt?

3 Forschungsdesign und Methoden

3.1 Qualitativer Forschungsteil

Für die vorliegende Studie wurde ein qualitatives Untersuchungsdesign gewählt. Durch einen qualitativen Forschungszugang kann eine vertiefte Untersuchung der Situation geleistet werden (Lamnek, 2010). In diesem Untersuchungsteil wird ein rekonstruierendes Verfahren gewählt. Die Befragten rekonstruieren in Interviews ihr Wissen, ihre Erfahrungen und Handlungen. Ziel ist eine differenzierte Beschreibung des subjektiven Erlebens der Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit einer Beeinträchtigung über die ganze Lebensspanne. Von besonderem Interesse ist die vertiefte Beschreibung von entwicklungsförderlichen Lebenssituationen sowie die Beschreibung von Lebenssituationen mit besonders hohem Risiko für Entwicklungsbeeinträchtigungen sowie dem Unterstützungsbedarf in dieser Situation. Die Auswahl der zu befragenden Personen geschieht auf der Grundlage des quantitativen Untersuchungsteils. Kriterium für die Auswahl der zu interviewenden Geschwister ist die Ausprägung der Ressourcen und Belastungen, wie sie in der quantitativen Befragung erhoben wurde (vgl. 3.3 Rekrutierung).

In der Befragung wird das problemzentrierte Leitfadenterview angewendet. Beim problemzentrierten Leitfadenterview nach Witzel werden „anhand eines Leitfadens, der aus Fragen und Erzählanreizen besteht, insbesondere biographische Daten mit Hinblick auf ein bestimmtes Problem thematisiert“ (Flick, 1999, S.105). Witzels Konzeption des problemzentrierten Leitfadenterviews umfasst einen Leitfaden, welcher während des Interviews als Orientierungshilfe für die Interviewerin dienen soll. Dabei wird gleichzeitig genug Raum für freies Antworten und Erzähleinheiten seitens der Interviewten gelassen, so dass das Prinzip der Offenheit bzw. das induktive Moment erhalten bleiben. Dieser Zugang ermöglicht es, zu Grunde liegende Konzepte der Akteure zu erfassen und zu analysieren und somit aus miteinander vernetzten Konzepten eine Beschreibung und Erklärung sozialer Phänomene zu geben.

3.2 Entwicklung der Interviewleitfäden

Für die Befragung wurden zwei Interviewleitfäden entwickelt, einer für Geschwister im Erwachsenenalter und einer für Geschwister im Kindesalter. Inhaltlich ging es um Alltagserfahrungen, unterstützende und belastende Faktoren, aktuelle und zukünftige Unterstützung für das Geschwister sowie den aktuellen und zukünftigen Unterstützungsbedarf als Geschwister. Der Leitfaden wurde dem Beirat des Projektes zu Diskussion vorgelegt. Auf dieser Grundlage konnten Anpassungen vorgenommen und die Interviewleitfäden fertig gestellt werden.

Dem Einzelinterview für die Befragten im Kindes- und Jugendalter ging ein Zugang über von den Kindern selbst erstellte Fotografien voraus (Foto Elicitation Interview). Damit sollte der Zugang zum Kind und zu den Erzählungen über seine Erfahrungen erleichtert werden. Allerdings wurde dieser Zugang nur von einem der befragten Kinder umgesetzt.

3.3 Rekrutierung

Kinder

Es fand ein purposive Sampling statt. Das Sample der Interviewteilnehmenden im Kindes- und Jugendalter wurde aufgrund folgender Kriterien ausgewählt: Die Eltern der potentiellen Teilnehmenden wurden in der vorhergehenden quantitativen Fragebogenerhebung nach dem Interesse ihrer Kinder an der Teilnahme an vertiefenden Interviews gefragt. Mit der Angabe der Kontaktdaten eines Elternteils im Fragebogen (E-Mailadresse und/oder Telefonnummer) willigten die Elternteile zu einer Kontaktaufnahme durch die Forscherinnen für die geplante qualitative Befragung ihrer Kinder ein. In Bezug auf das Alter wurden zwei Gruppen gebildet: Kinder zwischen 10 und 13 Jahren und Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren. Dabei wurde eine Unschärfe von ca. 3 Jahren zu diesen Gruppen toleriert, da die quantitative Befragung bereits zwei Jahre zurücklag. Es sollten jeweils zwei Teilnehmende aus der ungefähren Altersgruppe 10-13 Jahre und zwei Teilnehmende zwischen ca. 14 und 18 Jahren im Sample vertreten sein.

Schliesslich waren im Hinblick auf das für die Interviews besondere Erkenntnisinteresse der Ressourcen und Belastungen von Geschwistern die in der quantitativen Befragung erhobenen Panoc-Werte¹ relevant für das Sampling. Es wurde einerseits eine Person zwischen 10 und 13 Jahren und eine Person zwischen 14 und 18 Jahren mit möglichst hohen Panoc-Ressourcenwerten (mind. 12) bei gleichzeitig möglichst tiefen Panoc-Belastungswerten (höchstens 8) gewählt. Andererseits wurden eine Person zwischen 10 und 13 Jahren und eine Person zwischen 14 und 18 Jahren mit möglichst hohen Panoc-Belastungswerten (mind. 8) bei gleichzeitig möglichst tiefen Panoc-Ressourcenwerten (höchstens 12) gewählt.

Erwachsene

Auf Grundlage der vorangegangenen quantitativen Fragebogenuntersuchung fand ein purposive Sampling statt, d.h. eine gezielte Auswahl der zu untersuchenden Fälle. Das Sample der erwachsenen Interviewteilnehmenden wurde aufgrund folgender Kriterien ausgewählt: Die Teilnehmenden wurden in der vorhergehenden quantitativen Fragebogenerhebung nach ihrem Interesse an der Teilnahme an vertiefenden Interviews gefragt. Mit der Angabe ihrer Kontaktdaten im Fragebogen (E-Mailadresse und/oder Telefonnummer) willigten die Fragebogenteilnehmenden zu einer Kontaktaufnahme durch die Forscherinnen für die geplanten qualitativen Interviews ein. In Bezug auf das Alter wurden zwei Gruppen gebildet: Junge Erwachsene zwischen 20 und 30 Jahren und Erwachsene zwischen 40 und 60 Jahren, wobei eine Unschärfe von ca. 2 Jahren zu diesen Gruppen toleriert wurde, da die quantitative Befragung bereits zwei Jahre zurücklag und die Altersgruppen allgemein grosszügig definiert wurden. Aus der Altersgruppe der erwachsenen Geschwister wurden zwei Teilnehmende aus der ungefähren Altersgruppe 20 bis 30 Jahre und vier Teilnehmende zwischen ca. 40 und 60 Jahren im Sample interviewt. Aus der älteren Gruppe wurden vier Teilnehmende befragt, weil diese Gruppe sich in einem Alter befindet, das sich im Hinblick auf ihre Lebenssituation und Bedürfnisse als Geschwister deutlich vom Jugendalter unterscheidet und oft von einem Wechsel in der Verantwortlichkeit für das Geschwister mit Beeinträchtigung geprägt ist. Dies, weil die Eltern aufgrund ihres höheren Alters und etwaigem abnehmendem Gesundheitszustand nicht mehr in der Lage sind, die Verantwortung für das Geschwister mit Beeinträchtigung zu tragen.

Schliesslich waren im Hinblick auf das für die Interviews besondere Erkenntnisinteresse der Ressourcen und Belastungen von Geschwistern die in der quantitativen Befragung erhobenen Febra-Werte² relevant

¹ Der PANOC-YC20 (Positive and Negative Outcomes of Caring) ist ein Fragebogen, der von Jugendlichen, welche Pflegeaufgaben für ihre Angehörigen übernehmen, auszufüllen ist und dazu verwendet werden kann, einen Index der subjektiven, kognitiven und emotionalen Auswirkungen der Pflege bei jungen Menschen zu erstellen. Forschung und Praxis haben gezeigt, dass viele Jugendliche durch ihre Pflegeverantwortung sowohl positive als auch negative Auswirkungen erleben. Daher ist der PANOC-YC20 so konzipiert, dass er zwei verschiedene Punktwerte liefert. Ein Punktwert gibt Auskunft darüber, wie sehr die Jugendlichen mit Pflegeaufgaben die Betreuung als negativ erleben, der andere Punktwert zeigt, wie positiv die Betreuung erlebt wird.

² Um zu erfassen, wie erwachsene Geschwister von Personen mit Beeinträchtigungen oder einer chronischen Krankheit Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben beurteilen, wurde der von Jagla (2019) entwickelte FEBRA (Fragebogen zur Erfassung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen) eingesetzt. Dieser erfasst anhand von zehn Items die Belastungen, anhand von vier Items die Ressourcen und anhand von acht Items die Auswirkungen, die von den Geschwistern von Personen mit Beeinträchtigungen retrospektiv wahrgenommen wurden. Die Geschwister können angeben, wie stark sie einer Aussage zustimmen. Die Fragen können jeweils mit überhaupt nicht = 0, ein wenig =1, ziemlich =2, stark =3 oder sehr stark =4 beantwortet werden.

für das Sampling. Es wurden einerseits eine Person zwischen 20 und 30 Jahren und zwei Personen zwischen 40 und 60 Jahren mit möglichst hohen Febra-Ressourcenwerten bei gleichzeitig möglichst tiefen Febra-Belastungswerten gewählt. Andererseits wurden eine Person zwischen 20 und 30 Jahren und zwei Personen zwischen 40 und 60 Jahren mit möglichst hohen Febra-Belastungswerten bei gleichzeitig möglichst tiefen Febra-Ressourcenwerten gewählt.

3.4 Datenerhebung und Datenauswertung

Kinder

Die Interviews fanden am Ort und zur Zeit der Wahl der Geschwister statt. Bei zwei Geschwistern war jeweils ein Elternteil während des Interviews anwesend, zwei Geschwister nahmen alleine am Interview teil. Bei einem Interview dienten Fotos, die den Alltag des interviewten Geschwisters mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung repräsentierten, als Einstieg ins Gespräch. Bei drei Gesprächen sahen die Geschwister entweder keine Notwendigkeit für diese Art des Einstiegs oder schafften es zeitlich nicht, die Bilder bis zum Interviewtermin vorzubereiten. Die Interviews dauerten zwischen 24 und 46 Minuten.

Erwachsene

Die erwachsenen Geschwister wurden ebenfalls mittels leitfadengestützter Einzelinterviews befragt. Die Interviews fanden am Ort und zur Zeit der Wahl der Geschwister statt. Sie dauerten zwischen 40 und 74 Minuten.

Die Einzelinterviews wurden zur Datensicherung auf Tonträger aufgenommen und anonymisiert. Die Audioaufnahmen der Interviews wurden vollständig transkribiert und in Anlehnung an die zusammenfassende, qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) mithilfe des Analysetools MAXQDA ausgewertet. Ziel der Analyse war es, das Ausgangsmaterial entlang der Forschungsfrage auf die wesentlichen Komponenten zu reduzieren und ein Kategoriensystem zu entwickeln (vgl. Mayring 2015, S. 61). Die erstellten Kategorien wurden projektintern validiert, indem eine Forscherin das Kategoriensystem erstellte und zwei Forscherinnen unabhängig voneinander die Plausibilität der Kategorien prüften und im gegenseitigen Austausch überarbeiteten. Die Ergebnisse und die Interpretationen wurden darüber hinaus mit dem Beirat diskutiert.

3.5 Sample

Kinder

Im Sample der Geschwister im Kindes- und Jugendalter waren vier Personen zwischen elf und 19 Jahren aus der Deutschschweiz vertreten. Davon waren drei weiblich und einer männlich. Zwei Personen verfügten gemäss ihrer Panoc-Auswertung über möglichst hohe Ressourcenwerte bei gleichzeitig tiefen Belastungswerten und zwei Personen über möglichst hohe Belastungswerte bei gleichzeitig tiefen Ressourcenwerten. Bei allen vier Geschwistern im Kindes- und Jugendalter waren die Eltern die Beistände des Geschwisters mit Beeinträchtigung. Die Geschwister waren jeweils eines von zwei bis vier Geschwistern, wovon in allen Fällen eines eine Beeinträchtigung hatte. Drei der befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter waren Schüler:innen, eines besuchte eine Berufslehre.

Erwachsene

Im Sample der erwachsenen Geschwister waren sechs Personen zwischen 22 und 58 Jahren aus der Deutschschweiz vertreten. Davon waren vier Frauen und zwei Männer. Drei Personen verfügten gemäss

ihren Febra-Werten aus der quantitativen Befragung über viele Ressourcen bei gleichzeitig tiefen Belastungswerten. Bei drei hingegen lagen hohe Belastungswerte bei gleichzeitig wenigen Ressourcen gemäss ihrer Febra-Werte aus der quantitativen Befragung vor. Zwei der Geschwister im Erwachsenenalter teilten sich die Beistandschaft mit einem beruflichen Beistand, bei vier waren noch immer die Eltern die Beistände des Geschwisters mit Beeinträchtigung. Die erwachsenen Geschwister waren jeweils eines von zwei bis sechs Geschwistern, wovon in fünf Fällen eines eine Beeinträchtigung hatte und in einem Fall zwei Geschwister eine Beeinträchtigung hatten. Sämtliche befragten erwachsenen Geschwister waren arbeitstätig.

Die Interviewten des Samples benennen folgende Beeinträchtigungsformen der betroffenen Geschwister: Trisomie 21, Spracherwerbsstörung, ADHS, Meningitis als Ursache einer Beeinträchtigung, Cerebralparese sowie ein sehr seltenes Syndrom. In der quantitativen Fragebogenuntersuchung wurden fast ausschliesslich Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen erreicht. Deshalb wurden in der vorliegenden qualitativen Untersuchung Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen interviewt, Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen konnten nicht in die Untersuchung einbezogen werden.

3.6 Porträt der befragten Personen³

Kind 1, 12-jähriges Mädchen

Kind 1 hat eine jüngere Schwester und einen jüngeren Bruder, der eine Beeinträchtigung hat. Ausserdem hat Kind 1 einen 20-jährigen Halbbruder, welcher nicht im Familienhaushalt lebt. Der Bruder mit Beeinträchtigung wohnt grösstenteils bei der Grossmutter, welche eine Strasse weiter wohnt. Kind 1 sieht ihren Bruder mit Beeinträchtigung nur wenige Tage pro Woche und jeweils zeitlich begrenzt. Der Bruder hat eine leichtere Beeinträchtigung, Kind 1 betont vor allem die herausfordernden Verhaltensweisen ihres Bruders mit Beeinträchtigung.

Kind 1 verfügt gemäss der Panoc-Auswertung über eher hohe Ressourcen- und eher tiefe Belastungswerte.

Kind 2, 19-jährige Jugendliche

Kind 2 hat einen jüngeren Bruder sowie eine jüngere Schwester mit Beeinträchtigung. Die Schwester hat eine leichtere Beeinträchtigung und wohnt zuhause. Die Schwestern haben ein enges Verhältnis und sehen sich jeden Tag. Kind 2 absolviert aktuell eine Berufslehre.

Gemäss Panoc-Auswertung verfügt Kind 2 über eher hohe Ressourcen- und eher tiefe Belastungswerte.

Kind 3, 11-jähriges Mädchen

Kind 3 hat einen jüngeren Bruder mit einer leichteren Beeinträchtigung. Die Geschwister spielen regelmässig zusammen und sehen sich jeden Tag. Der Bruder mit Beeinträchtigung lebt ebenfalls zuhause. Die Familie wird durch die Grosseltern unterstützt, welche mehrmals die Woche vorbeikommen.

Kind 3 verfügt gemäss Panoc-Auswertung über eher tiefe Ressourcen- und eher hohe Belastungswerte.

³ Zum Zwecke des Datenschutzes wurde die Beeinträchtigung der Geschwister bei den Porträts jeweils stark vereinfacht einer leichteren oder stärkeren Beeinträchtigung zugeordnet. Dabei stützen wir uns auf die Wahrnehmung der befragten Personen.

Kind 4, 15-jähriger Junge

Kind 4 hat einen älteren Bruder mit einer leichteren Beeinträchtigung und einen weiteren, älteren Bruder. Der Bruder mit Beeinträchtigung wohnt unter der Woche in einer Lernwohnung der Schule oder bei den Grosseltern. Am Wochenende ist der Bruder mit Beeinträchtigung jeweils bei der Familie zuhause. Wenn sich die Brüder sehen, verbringen sie regelmässig Zeit miteinander und treiben bspw. zusammen Sport.

Kind 4 verfügt gemäss Panoc-Auswertung über eher tiefe Ressourcen- und eher hohe Belastungswerte.

Frau 1, 22 Jahre

Frau 1 hat einen älteren Bruder mit eher leichteren Beeinträchtigungen. Das Geschwister mit Beeinträchtigung lebt bei den Eltern, welche auch die Beistandschaft innehaben. Frau 1 wohnt mit ihrem Partner in der Nähe des Elternhauses, hat regelmässig Kontakt zu ihren Eltern und unternimmt häufig etwas mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung und er übernachtet teilweise auch bei ihr. Die Familie wird ausserdem auch von den Grosseltern unterstützt, wo das Geschwister mit Beeinträchtigung regelmässig zum Mittagessen hin geht.

Gemäss Febra-Auswertung verfügt Frau 1 über eher hohe Ressourcen und tiefe Belastungen.

Frau 2, 50 Jahre

Frau 2 stammt aus einer Grossfamilie und hat mehr als drei Geschwister. Das Geschwister mit Beeinträchtigung hat eine stärkere physische und leichtere kognitive Beeinträchtigung. Frau 2 ist die älteste der Geschwister. Das Geschwister mit Beeinträchtigung lebt in einer Institution in der Nähe der Eltern. Die Eltern sind die Hauptbezugspersonen und das Geschwister mit Beeinträchtigung besucht die Eltern regelmässig zu Hause. Frau 2 teilt sich die Beistandschaft mit einem beruflichen Beistand. Sie sieht ihr Geschwister mit Beeinträchtigung regelmässig alle paar Wochen. Frau 2 hat selbst eine Familie.

Frau 2 verfügt gemäss Febra-Auswertung über eher hohe Ressourcen und tiefe Belastungen.

Frau 3, 58 Jahre

Frau 3 hat eine jüngere Schwester mit starken Beeinträchtigungen. Die Schwester mit Beeinträchtigung lebt bei den Eltern, diese werden durch die Spitex unterstützt, da die Eltern selbst gesundheitliche Beschwerden haben. Die Beistandschaft liegt bei den Eltern und einem beruflichen Beistand. Frau 3 sieht ihre Familie, welche in einem anderen Kanton lebt, alle paar Wochen. Frau 3 hat eigene Kinder.

Gemäss Febra-Auswertung verfügt Frau 3 über eher hohe Ressourcen und eher tiefe Belastungen.

Frau 4, 47 Jahre

Frau 4 hat zwei Schwestern, die jüngste Schwester hat eine stärkere Beeinträchtigung. Die Familie lebt gemeinsam mit der Schwester mit Beeinträchtigung im Ausland, wo auch Frau 4 aufgewachsen ist. Frau 4 lebt in der Schweiz und sieht ihre Familie und ihre Schwester nicht regelmässig, ca. 2-3 Mal pro Jahr. Aktuell liegt die Beistandschaft bei den Eltern, welche auch die nächste Bezugsperson für das Geschwister mit Beeinträchtigung sind. Wenn die Eltern die Beistandschaft nicht mehr weiterführen können, plant Frau 4 diese mit ihrer anderen Schwester in geteilter Form zu übernehmen.

Frau 4 verfügt gemäss Febra-Auswertung über eher tiefe Ressourcen und eher hohe Belastungen.

Mann 1, 29 Jahre

Mann 1 hat eine ältere Schwester mit einer stärkeren Beeinträchtigung. Die Schwester lebt in einer Institution, die Eltern haben die Beistandschaft. Mann 1 sieht seine Familie und die Schwester alle paar Wochen. Das Verhältnis innerhalb der Familie ist eher angespannt.

Gemäss Febra-Auswertung verfügt Mann 1 über eher tiefe Ressourcen und eher hohe Belastungen.

Mann 2, 56 Jahre

Mann 2 hat einen jüngeren Bruder mit einer stärkeren Beeinträchtigung und einen älteren Bruder mit einer stärkeren Beeinträchtigung, seine Eltern sind bereits verstorben. Die Brüder mit Beeinträchtigung leben in einer Institution, in welcher Mann 2 diese regelmässig besucht. Die Beistandschaft teilt sich Mann 2 mit einem beruflichen Beistand.

Gemäss Febra-Auswertung verfügt Mann 2 über eher tiefe Ressourcen und eher hohe Belastungen.

4 Ergebnisse

4.1 Zur Situation der befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter

4.1.1 Geleistete Unterstützung

Aktuell geleistete Unterstützung der Geschwister im Kindesalter und Jugendalter

Alle befragten Geschwister im Kindesalter berichten über Unterstützung, die sie für ihre Geschwister mit Beeinträchtigung leisten. Die Geschwister im Kindesalter erzählen davon, dass sie das Geschwister mit Beeinträchtigung bei Alltagsaktivitäten unterstützen: beim Einkaufen oder Kochen, Hausaufgaben machen, Anziehen oder für die Schule lernen.

«[...] ich meine, wenn er [der Bruder mit Beeinträchtigung] irgendwie Mühe bei Hausaufgaben hat oder so, das sind halt solche Dinge, da kann man ihm generell etwas beibringen.» (Kind 4, Pos. 31)

Andere befragte Geschwister wiederum berichten, dass ihr Geschwister mit Beeinträchtigung, Aufgaben wie Anziehen, Duschen oder Hausaufgaben, mit zunehmendem Alter selbst kann und sie in diesen Bereichen keine Unterstützung mehr leisten.

Neben der Unterstützung des Geschwisters mit Beeinträchtigung übernehmen die Geschwister auch Aufgaben zur Entlastung der Eltern, beispielsweise die Übernahme von Haushaltsaufgaben oder das Aufpassen auf das Geschwister mit Beeinträchtigung in Abwesenheit der Eltern.

«[...] das meiste ist vor allem gerade die Wäsche hinuntertragen, die Wäsche zusammenfalten und so.» (Kind 1, Pos. 25)

«Doch, ich passe immer noch recht viel auf sie [die Schwester mit Beeinträchtigung] auf, also eigentlich öfters mal. Also meistens am Donnerstag gibt es so Überschneidungen, aber mittlerweile ist es eigentlich auch eher so, dass wir es, also man ist auch auf dem Handy vielmehr erreichbar. Ganz am Anfang hatte ich nämlich noch kein Handy, dann war es jeweils auch mega mühsam gewesen und so schreiben sie mir jeweils und fragen, ob es ok ist.» (Kind 2, Pos. 17)

Die befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter nehmen die geleistete Unterstützung unterschiedlich wahr. Einerseits berichten sie davon, dass beispielsweise die gemeinsamen Aktivitäten viel Spass machen, andererseits nehmen sie die unterschiedlichen Bedürfnisse der Geschwister als einschränkend wahr. Die Bewertung hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie in den untenstehenden Kapiteln zu den Ressourcen und Belastungen aufgezeigt wird.

Neben der geleisteten Unterstützung berichten die befragten Kinder und Jugendlichen von verschiedenen Situationen in denen sie gemeinsam Zeit mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung verbringen und dadurch im Weitesten Sinne im Bereich der gemeinsamen Aktivitäten und sozialen Kontakte unterstützend tätig sind: So integrieren die Geschwister ihr Geschwister mit Beeinträchtigung in den Freundeskreis, sie verbringen Zuhause und draussen gemeinsam Zeit, spielen zusammen oder treiben gemeinsam Sport:

«Ja, weil da hatte er [der Bruder mit Beeinträchtigung] ein Turnier, Special Olympics. Dann konnte er da mitmachen und dann haben wir halt ordentlich geübt.» (Kind 4, Pos. 35)

Geplante zukünftige Unterstützung und Beistandschaft der Geschwister im Kindes- und Jugendalter

Die 19-jährige Jugendliche berichtet ausserdem davon, dass sie später die Beistandschaft übernehmen möchte, wenn die Eltern dies nicht mehr können. Die befragte Jugendliche geht auch in Zukunft von einem engen Verhältnis zum Geschwister mit Beeinträchtigung aus, auch wenn die Art des Kontaktes aufgrund eigener Zukunftspläne ausserhalb der Familie variieren wird:

«Also, es wird sicher Phasen geben, wo ich weniger Zeit werde mit ihr [der Schwester mit Beeinträchtigung] verbringen können. Werde aber sicher versuchen, den digitalen Kontakt, also eben telefonieren, schreiben, aufrechtzuerhalten. Ich möchte nämlich eigentlich noch reisen gehen und dann wird es natürlich ein bisschen schwierig sein [...]. Weil sie ist mir mega wichtig. [...] Und ich möchte sicher den Kontakt behalten. Eben es kann einfach sein, dass es den visuellen Kontakt, also den persönlichen Kontakt im Echten, weniger da ist. Aber ich möchte sie auf jeden Fall unterstützen.» (Kind 2, Pos. 83)

Die anderen Geschwister im Kindesalter, die noch etwas jünger sind, berichten ebenfalls von einem weiterhin engen Verhältnis zum Geschwister mit Beeinträchtigung und beispielsweise davon, dass sie zukünftig neue Spiele mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung ausprobieren möchten:

«Vielleicht mal ein neues Spiel ausprobieren, mal wieder so, um zu schauen, ob er das vielleicht versteht oder so. Und dann das vielleicht mehr spielen und dann vielleicht nochmals ein neues [Spiel] ausprobieren.» (Kind 3, Pos. 205)

4.1.2 Ressourcen und Strategien

Die befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter berichten von verschiedenen Ressourcen und Strategien, die sie als positiv erleben.

Sehr häufig werden als positive Aspekte im Alltag die zunehmende Routine und Erfahrung im Umgang mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung genannt. So wird das Geschwister mit Beeinträchtigung mit zunehmendem Alter als immer selbstständiger beschrieben, wodurch die benötigte Aufmerksamkeit und Unterstützung abnehmen. Darüber hinaus entwickeln sich Routinen im Familienalltag, was die befragten Geschwister als Erleichterung wahrnehmen. Weiter berichten die Geschwister von der eigenen zunehmenden Erfahrung im Umgang mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung, indem sie beispielsweise gelernt haben, das Geschwister mit Beeinträchtigung spielerisch zu Aktivitäten zu motivieren, auf einer spielerischen Ebene miteinander zu kommunizieren oder dem Geschwister mit Beeinträchtigung in bestimmten Situationen auszuweichen.

«Also so probieren, dass er [der Bruder mit Beeinträchtigung] wieder Lust hat, also zum Beispiel 'Wer zuerst bei dieser Laterne ist', also so Rennen. Und dann macht er es manchmal und manchmal nicht.» (Kind 3, Pos. 76)

«Ja, also jetzt wahrscheinlich, wenn er ab jetzt einfach zu Hause ist, dann schliesse ich einfach mein Zimmer ab und dann kann er einfach nicht reinkommen. Klar, dann hämmert an die Türe und so, aber das ignoriere ich dann einfach und dann geht er dann automatisch wieder runter.» (Kind 1, Pos. 57)

Auch in der Familie wird eine zunehmend bessere Organisation und Routine als positiv beschrieben. So werden beispielsweise Ausflüge und Ferien mit der Familie als Ressource genannt und die dabei eingespielte Routine als positive Strategie im Umgang mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung wahrgenommen. Diese Ergebnisse zeigen, dass auch Aspekte in der Familie eine zentrale Ressource für die befragten Geschwister darstellen.

«Dann müssen wir teilweise irgendwie so einen Kompromiss finden. Das es für ihn [den Bruder mit Beeinträchtigung] passt und für uns passt. Ein guter Kompromiss haben wir in den letzten zwei Jahren mal geschafft mit Ägypten. Wir können tauchen gehen und er, der halt nicht gerne tauchen geht, hat schnorcheln können, wenn er wollte und sonst am Strand sein.» (Kind 4, Pos. 105)

Auch die emotionale Verbundenheit zum Geschwister mit Beeinträchtigung und die gemeinsame Zeit erleben die befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter als Ressource, die gemeinsame Zeit wird als lustig und spassig beschrieben, in einem Fall auch als emotional unterstützend.

«Und manchmal hilft es auch, manchmal brauch ich dann einfach eine Umarmung. Die kann ich mir eigentlich auch gut bei meiner Schwester [mit Beeinträchtigung] holen, weil ihre Umarmungen geben sehr sehr viel Energie.» (Kind 2, Pos. 53)

«[...] und gleichzeitig will ich ja auch mit dem XY [dem Bruder mit Beeinträchtigung] sein, weil es mit ihm halt noch häufig lustige Dinge gibt. Wo es halt normalerweise, normalerweise, halt einfach auch nicht gibt. Er entweder gute Kommentare macht oder was falsch verstanden hat oder so.» (Kind 4, Pos. 93)

Eine weitere zentrale, von den befragten Kindern und Jugendlichen thematisierte Ressource ist die offene Kommunikation. Einerseits das offene kommunizieren Können der eigenen Bedürfnisse und der eigenen Grenzen in der Familie. Andererseits der Austausch mit Peers, welche ebenfalls ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben.

«[...] meine Kollegin die gerade hier drüben wohnt. Sie hat auch eine Schwester, die eine Beeinträchtigung hat. Und wir sprechen jeweils auch so ein bisschen darüber [...].» (Kind 1, Pos. 59)

Häufig werden ausserdem Freundschaften als positive Ressource im Alltag der Kinder und Jugendlichen beschrieben. Auch die Freiräume im Alltag, welche entweder für Sport, digitale Medien, Zeit für sich oder Aktivitäten ohne das Geschwister mit Beeinträchtigung genutzt werden, erleben die befragten Kinder und Jugendlichen als positiven Aspekt.

«Oder sonst an der Fasnacht zum Beispiel ist er- wollte er dann auch nach Hause, dann sind sie halt alle nach Hause gegangen. Dann wollte ich aber noch bleiben und bin dann einfach mit Kollegen dort geblieben. [...] An der Fasnacht war es auch noch lustig, als sie dann gegangen sind, war es auch noch lustig, weil dann halt alle mh- ja wir sind dann schon mega viele Kinder gewesen und es hat dann Spass gemacht.» (Kind 3, Pos. 78 & 138)

Weiter wird die Inanspruchnahme einer Psychotherapie als Ressource während einer Phase physischer Belastungen genannt, wodurch in der Folge die eigenen Bedürfnisse in der Familie besser durchgesetzt werden konnten.

4.1.3 Belastungen

Verschiedene Aspekte erleben die befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter als belastend.

Ein zentraler Aspekt betrifft die herausfordernden Verhaltensweisen des Geschwisters mit Beeinträchtigung. So berichten die Geschwister beispielsweise vom fehlenden Distanzverhalten des Geschwisters mit Beeinträchtigung gegenüber Fremden, vom zappeligen und lauten Verhalten des Geschwisters mit Beeinträchtigung oder davon, dass das Geschwister mit Beeinträchtigung sie regelmässig schlägt. Neben den herausfordernden Verhaltensweisen des Geschwisters mit Beeinträchtigung, wird auch der Umgang der Eltern damit als belastend erlebt.

«Es ist nicht sehr angenehm, wenn du einfach eine gewischt bekommst obwohl du gar nichts gemacht hast. [...] Also ich spreche vor allem mit meiner Mami darüber, [...]. Und dann habe ich halt auch so gesagt, 'er versteht ja alles, er versteht alles, dann sollte er ja eigentlich merken, dass es nicht geht, zum Beispiel schlagen oder so'. Und dann sagt sie wieder 'ja, aber er merkt es nicht und so'. Aber ich so, 'er versteht ja alles'. Ja, wir haben immer wieder solche Diskussionen und so.» (Kind 1, Pos. 15 & 63)

Ein weiterer als belastend erlebter Aspekt betrifft die Zurücknahme der eigenen Bedürfnisse und die als begrenzt wahrgenommene Aufmerksamkeit der Eltern, da diese den Fokus auf das Geschwister mit Beeinträchtigung legen. Die Geschwister berichten in den Interviews vereinzelt davon, dass sie eigene Bedürfnisse oder Probleme in der Familie nicht kommunizieren, um die Eltern nicht weiter zu belasten

«Ja, ich weiss, dass es für mich eher, als Kind ist es für mich ganz schwer auch gewesen, weil viel Aufmerksamkeit ging an sie [die Schwester mit Beeinträchtigung]. Und ich habe mich jeweils schlecht gefühlt, Dinge von mir, also ich habe von mir gar nie was erzählt, eigentlich. Weil ich natürlich nicht noch mehr belasten wollte.» (Kind 2, Pos. 25)

«Und wenn er [Bruder mit Beeinträchtigung] da ist, dann kann ich gar nicht so viel machen, weil dann meistens sie [die Mutter] auf ihn schaut und ich vor allem im Zimmer bin.» (Kind 1, Pos. 25)

In der Familie erleben die Geschwister berufsbedingte Abwesenheit der Eltern als Belastung. Damit verbunden wird das Hüten des Geschwisters mit Beeinträchtigung und die Übernahme von zu viel Verantwortung von den befragten Geschwistern im Kindes- und Jugendalter als negativ erlebt.

«[...] zum Beispiel, erst gerade am Samstag, sind wir bei dichtem Nebel, also gerade so knapp neben der Skipiste nicht mal, also beim Pistenposten Ski gefahren. Und dann so ein bisschen aufpassen, ja, wo ist der XY [Bruder mit Beeinträchtigung], weil einfach manchmal sieht man wirklich nichts und dann macht das Skifahren halt auch nicht so Spass. Und er ist dann halt auch deutlich langsamer, wie wenn er etwas sieht. [...] Und das ist dann manchmal ein bisschen herausfordernd.» (Kind 4, Pos. 70)

Auch dass das Geschwister mit Beeinträchtigung andere Bedürfnisse hat als das befragte Geschwister oder das gemeinsame Spiel nicht auf Augenhöhe ist, nehmen die befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter als Belastung wahr.

«Ja, also Memory so oder Uno, so Spiele und so Uno kann er gut, aber Memory bei dem tut er jeweils alle Karten umdecken und nachher macht es weniger Spass.» (Kind 3, Pos. 50)

Des Weiteren werden negative Reaktionen der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung als belastend erlebt. Als belastend wird auch erlebt, dass die Geschwister wenig Kontakt zu Peers haben, welche ebenfalls ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben.

4.1.4 Unterstützungsbedarf

Als institutionalisierten Unterstützungsbedarf benennt eine befragte Jugendliche retrospektiv einerseits eine externe Entlastung der Eltern und die Möglichkeit das Geschwister mit Beeinträchtigung häufiger extern betreuen zu lassen. Andererseits identifiziert sie als weiteren Unterstützungsbedarf in ihrer Kindheit gemeinsame Aktivitäten oder Austauschmöglichkeiten mit Peers, welche ebenfalls ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben.

«Aber der Austausch [mit Peers, welche ebenfalls ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben] je nach dem kann schon nützlich sein. Aber dann kommt es natürlich auch wieder darauf an, was hat das Geschwister für eine Beeinträchtigung. Also, es bringt dir dann nicht so viel, wenn das Geschwister, also wenn du ganz andere Bereiche, dann bringt dir der Austausch nur bedingt was. Ja, aber das wäre natürlich sicher schön, wenn es irgendwie so ein Angebot glaube ich gäbe, wäre schon schön. Wenn man einfach irgendwie so eine Anlaufstelle hätte, wo man sich vielleicht austauschen könnte, einmal monatlich. Vielleicht. Es muss ja auch gar nicht etwas sein in diesem Sinne Austausch, sondern einfach so irgendein Ausflug, dann kommt ja selbst ins Gespräch. Das wäre vielleicht fast schöner als jetzt wirklich so ein Gesprächsding.» (Kind 2, Pos. 67)

Die jüngeren befragten Geschwister nennen in den Gesprächen keinen institutionalisierten Unterstützungsbedarf, welchen sie aktuell haben, was sich wohl auch auf die Komplexität der Frage und das jüngere Alter der Befragten zurückführen lässt.

4.1.5 Wünsche der Geschwister

Alle befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter benennen allgemeine Wünsche und Bedürfnisse, welche sie aktuell haben. Die dabei genannten Wünsche sind jeweils sehr individuell und werden nur von einzelnen befragten Geschwistern genannt.

Vereinzelt wünschen die Geschwister sich, dass ihr Geschwister mit Beeinträchtigung keine Beeinträchtigung hat.

«Ja, also das ist jeweils ein bisschen hart, aber jeweils würde ich mir einfach wünschen, dass er [der Bruder mit Beeinträchtigung] einfach ein normaler Bube ist, halt. Das er wie ein normaler Bruder ist. Das ich mit ihm normal spielen kann, ohne dass er vollkommen durchdreht.» (Kind 1, Pos. 67)

Dem Geschwister mit Beeinträchtigung werden ausserdem ein gutes Leben und eine künftig angemessene finanzielle Unterstützung für ein selbstbestimmtes Leben gewünscht.

«Also halt auch, dass er [der Bruder mit Beeinträchtigung] eine Art eine gute Zukunft hat. Dass er sicher auch einen Job, einen guten Job für ihn, dass es ihm auch Spass macht und dass er halt auch zufrieden ist, ja.» (Kind 4, Pos. 133)

Ausserdem wünschen sich die Geschwister, dass das Geschwister mit Beeinträchtigung mehr Kompetenzen erwirbt und mehr gemeinsame Spiele möglich werden.

«Äh, dass er äh, ich weiss nicht, dass er vielleicht mal mehr Spiele lernt oder, oder ähm, dass er schreiben kann oder so oder rechnen so lernt.» (Kind 3, Pos. 217)

In Bezug auf ihre Eltern wünschen sich die befragten Geschwister mehr Exklusivzeit mit beiden Elternteilen und eine als gerecht empfundene Reaktion der Eltern auf herausfordernde Verhaltensweisen des Geschwisters mit Beeinträchtigung.

«Dass man auch ihm [dem Geschwister mit Beeinträchtigung] klar sagt, das geht nicht und dann sowie eine Konsequenz setzt. Zum Beispiel wenn er jetzt schlägt, muss er, darf er morgen kein Tablet oder so. Nein, das Tablet ist eine schlechte Idee, weil das braucht er wie, dass er bei sich sein kann. [...] Halt einfach Konsequenzen, dass er das lernt, weil, wenn es keine Konsequenzen gibt, dann hat er das Gefühl, ja ich kann es eh immer weiter machen.» (Kind 1, Pos. 49)

4.1.6 Weiteres

Tipps für andere Familien in ähnlicher Situation

Die befragten Geschwister im Kindes- und Jugendalter geben verschiedene Tipps an andere Familien in ähnlicher Situation. Die Tipps fallen sehr individuell aus und werden jeweils nur von einzelnen Geschwistern genannt. Tipps betreffen das Schaffen von Routine und Alltagsstruktur, die spielerische Motivation des Geschwisters mit Beeinträchtigung zu Aktivitäten, Verständnis für das Geschwister mit Beeinträchtigung zu zeigen und sich bei Bedarf externe Unterstützung zu holen oder eine Möglichkeit zu suchen, das Geschwister mit Beeinträchtigung zeitweise extern betreuen zu lassen. Weiter raten die Geschwister anderen Eltern Exklusivzeit für jedes Geschwister anzubieten und die Bedürfnisse aller Geschwister wahrzunehmen.

«Es ist mega schwierig. Weil ich glaube viele Geschwister tun halt sich selbst automatisch zurücknehmen, obwohl sie es vielleicht gar nicht wollen würden. Aber sie machen es einfach, weil sie irgendwo durch doch ein schlechtes Gewissen haben oder sich denken, eben sie wollen keine Belastung sein. Aber wo dann meine Mutter mal zu mir sagte, eigentlich war es mehr eine Belastung für mich, als ich dann erfahren habe, dass es dir nicht gut geht. Weil, wenn du es mir von Anfang an gesagt hättest, dann hätte ich dich unterstützen können. Und ich glaube als Eltern vielleicht wirklich immer wieder auf das Kind zu gehen oder vielleicht auch eben, auf jeden Fall Zeiten ermöglichen ohne das beeinträchtigte Geschwister. So einmal wöchentlich sicher mindestens.» (Kind 2, Pos. 77)

Weitere Erkenntnis zum Geschwister-Sein

Ein weiterer Aspekt, der bei einem Teil der befragten Geschwister im Kindesalter deutlich wird, ist, dass sie das eigene Geschwister-Sein und ihren Alltag als normal empfinden.

«[...] es hilft mir, dass ich einfach mit ihm schon gross geworden bin. Ich kenn eigentlich, er [Bruder mit Beeinträchtigung] ist ja schon vor mir auf der Welt gewesen und ich bin sozusagen in diese Person hineingewachsen. Für mich ist es eigentlich schon eine Art normal, weil der XY [anderer Bruder ohne Beeinträchtigung] kann es vielleicht ein bisschen anders sein, weil er hatte es halt zuerst so als Einzelkind noch so normal gehabt und dann plötzlich so einen Bruder. Für mich ist es halt so wie normal. Und ich kann es mir halt nicht so gross anders vorstellen.» (Kind 4, Pos. 91)

4.2 Zur Situation der befragten Geschwister im Erwachsenenalter

4.2.1 Geleistete Unterstützung

In Kindheit und Jugend geleistete Unterstützung der erwachsenen Geschwister

Alle befragten Geschwister im Erwachsenenalter berichten retrospektiv über verschiedene Unterstützungsformen, die sie in ihrer Kindheit und Jugend für ihre Geschwister mit Beeinträchtigung geleistet haben. Mehrheitlich übernahmen die Geschwister regelmässige Betreuungsaufgaben bei Abwesenheit der Eltern oder begleiteten ihr Geschwister mit Beeinträchtigung bei Alltagsaktivitäten, Ausflügen oder unternahmen in der Jugend auch gemeinsam kleinere Ferien. Dabei berichten die Geschwister einerseits von regelmässigen Verantwortlichkeiten, wie der täglichen Nachmittagsbetreuung andererseits aber auch von zeitlich längeren Betreuungsphasen, während elterlicher Reisen.

«[...] ich habe nach der Schule nach ihr [der Schwester mit Beeinträchtigung] geschaut, weil meine Eltern haben beide gearbeitet . Und ich habe sie von der Schule abgeholt und dann auch mit ihr, also versucht Hausaufgaben zu machen und bis meine Eltern dann halt von der Arbeit kamen.» (Frau 4, Pos. 42)

«[...] ich bin mit 19. ausgezogen. [...] Und ich habe auch gerade noch in dieser Zeit, [...] habe ich nämlich zwei Wochen, sind sie [die Eltern] noch auf Indien. Und dann habe ich gehütet.» (Frau 3, Pos. 76)

Vereinzelt berichten die Geschwister auch von pflegerischer Unterstützung, wie dem nächtlichen Drehen, wickeln oder der WC-Begleitung für das Geschwister mit Beeinträchtigung. Die Unterstützungsleistung in Kindheit und Jugend begründen die Geschwister unter anderem mit der damit verbundenen Entlastung der Eltern, wobei teilweise auch ein damit verbundenes Pflichtgefühl thematisiert wird.

«Oder als Teenager bin ich auch mal mit ihr in die Ferien gegangen. [...] In XY [Ort] gibt es so ein Hotel, das rollstuhlgängig ist. Und dann sind wir eine Woche dahin. Es war eigentlich furchtbar, weil man konnte nur hoch oder runter, also ich war ohne Auto da, also ich war 17. [...] Und es hat lauter so ältere, sieche Personen gehabt, und ich mit 17. und XY [Schwester mit Beeinträchtigung] mit 15. waren wir da, aber ja, meine Eltern hatten dafür auch mal Ruhe.» (Frau 3, Pos. 32).

Die befragten Geschwister nehmen die geleistete Unterstützung unterschiedlich wahr. Die ihnen übertragene Verantwortung in der Kindheit und Jugend reflektieren die befragten Erwachsenen sowohl positiv als auch negativ. Positiv wird dabei beispielsweise die mit der Unterstützungsleistung verbundene Verantwortungsübernahme beschrieben. Dass die Verantwortungsübernahme von anderen Befragten aber wiederum als zu hoch und belastend beschrieben wurde zeigt die Komplexität der individuellen Bewertung. Eine negative Bewertung wird unter anderem auch damit begründet, dass aufgrund der geleisteten Unterstützung zu wenig Zeit für eigene Hobbys oder Freundschaften blieb.

«Und ich habe es dann besonders schön gefunden, wenn ich dann schauen durfte. Und ich habe das dann jeweils sehr ernst auch genommen mit ihm //ja//, alles geschaut und beobachtet. Das habe ich einfach sehr schön gefunden, dass meine Eltern das wie so übertragen haben, schon ziemlich früh.» (Frau 1, Pos. 39)

«Ja, ich wäre gerne raus spielen, am Mittwochnachmittag mit den anderen Kindern, statt die Brüder zu hüten.» (Mann 2, Pos. 27)

Weiter ordnen die befragten Geschwister im Erwachsenenalter den gemeinsamen Aktivitäten mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung eine wichtige Rolle zu, was sich im Weitesten Sinne auch als Unterstützung definieren lässt. Sie berichten, wie sie das Geschwister mit Beeinträchtigung in ihren Freundeskreis integriert haben, das Geschwister mit Beeinträchtigung bei der Kommunikation unterstützten oder Ausflüge und Aktivitäten gemeinsam unternommen haben.

«Ich habe immer versucht ihn [den Bruder mit Beeinträchtigung] zu Freunden von mir mitzunehmen, zum Beispiel. Also, [...] ich habe versucht ihn möglichst zu integrieren in so mein Umfeld auch, also so quasi bei meinen Freunden. Aber, wenn ich jetzt mit einer Freundin abgemacht hatte und ich fragte, kann ich [...] meinen Bruder noch mitnehmen oder an einem Geburtstagsfest ist er dann irgendwann auch automatisch miteingeladen worden.» (Frau 1, Pos. 43)

Und auch heute bin ich die in der Familie, die ihn mit Abstand am besten versteht //mhm//. Also er hat einen leichten Sprachfehler. Also man versteht ihn, er spricht nicht flüssig. Man versteht ihn manchmal nicht so gut. Aber ich verstehe wirklich alles, was er mir sagt //mhm//. Und ich habe oft früher als Kind, hat er ganz ganz schlecht gesprochen und ich bin immer die Übersetzung für ihn gewesen. Also ich habe immer meiner Mutter, meinen Grosseltern, ganz viel für ihn übersetzt eigentlich, weil sie ihn nicht verstanden haben //ok//. Aber ich habe immer, was er sagen will und was er gerade braucht und deshalb sind wir auch so ein eingeschweisstes Team ein bisschen //mhm//. (Frau 1, Pos. 55)

Aktuell geleistete Unterstützung der erwachsenen Geschwister

Nur eine befragte erwachsene Person berichtet davon, aktuell kaum Unterstützung zu leisten. Die anderen befragten Geschwister leisten auch nach dem Auszug aus dem Elternhaus Unterstützung in vergleichbarer Form zur Kindheit und Jugend, die Intensität scheint durch die räumliche Distanz in allen Fällen geringer zu sein. Beispielsweise wird das Geschwister mit Beeinträchtigung für einige Tage im eigenen Haushalt aufgenommen, regelmässig in der Institution besucht, in der das Geschwister mit Beeinträchtigung wohnt oder zu Ausflügen und Ferien mitgenommen. Mehrheitlich wird die Unterstützung gerne geleistet, einerseits für das Geschwister mit Beeinträchtigung andererseits als Entlastung der Eltern.

«[Der Bruder mit Beeinträchtigung] kommt da wirklich nur um hier ein bisschen Fern zu sehen, um ein bisschen seine Ruhe zu haben. So unterstütze ich ihn, aber auch weil er bei meinen Eltern wohnt, will ich auch sie ein bisschen gerne entlasten manchmal. Das sie doch noch Zweisamkeit haben und zusammen auch in die Ferien gehen können oder halt eben ein Wochenende in die Ferienwohnung und dann kommt er eigentlich hier her.» (Frau 1, Pos. 9)

Vereinzelt berichten die Geschwister auch von einem damit verbundenen Pflichtgefühl, wie folgendes Zitat exemplarisch verdeutlicht:

«Mir ist es auch sehr wichtig, um mit ihnen [den Eltern und dem Geschwister mit Beeinträchtigung] regelmässig in die Ferien zu gehen. Weil irgendwie habe ich schon ein bisschen ein schlechtes Gewissen, irgendwie meinem Bruder gegenüber. Er hat schon seine Freunde, aber er halt in die Ferien... ich meine er geht seit 25 Jahren mit meinen Eltern in die Ferien. Und wenn ich dabei bin, dann ist immerhin noch ein wenig mehr Abwechslung.» (Frau 1, Pos. 31)

Ein Teil der Befragten leistet aktuell zudem Unterstützung, indem sie die Beistandschaft übernommen haben und sie unter anderem auch für die administrativen und finanziellen Angelegenheiten verantwortlich sind.

«Und ich habe vor ein paar Jahren auch die Arbeit als Beiständin übernommen. Zuvor machte das mein Vater. Aber er machte das noch so ohne offiziellen Namen. Er hat da natürlich alles Finanzielle und so für sie geregelt und irgendwann kam dann die KESB und sagte, sie wollte, dass das jetzt offiziell ist. Und

meine Fe-, meine Eltern sind danach ein wenig später, machten sie eine Mission für unsere Kirche, wo sie 1.5 Jahre weg waren. Das war im Jahr 2016. Und da haben wir das zuvor eingefädelt, dass jetzt eigentlich eben für das Finanzielle und so, halt alles Organisatorische, liegt jetzt bei mir» (Frau 2, Pos. 3)

«Ich gehe sie [die Brüder mit Beeinträchtigung] besuchen, ich gehe mit ihnen spazieren. Wenn es mal geht, mache ich einen Ausflug. Ich mache die administrativen Dinge alles für sie. Ich bin auch Beistand über die KESB. Wobei, die Administration werde ich abgeben in Zukunft und werde noch Wohnen und Betreuen, Wohnen und Gesundheit, werde ich noch als Beistand übernehmen.» (Mann 2, Pos. 7)

Geplante zukünftige Unterstützung und Beistandschaft der erwachsenen Geschwister

Mit Blick auf die Zukunft planen Geschwister, welche aktuell die Beistandschaft nicht inne haben, diese zukünftig zu übernehmen. Teilweise wird diese Aufgabe von den Geschwistern gerne übernommen, teilweise eher aus einem Pflichtgefühl heraus:

«Aber eigentlich ist in Planung und in Abklärung, dass auch ich ein Teil der Vormundschaft würde wollen übernehmen. Und das ist dann so, dass ich dann irgendein kleiner Teil habe. Einfach auch aus dem Grund, wenn jetzt ihnen [den Eltern] irgendwas passieren würde, dass immerhin ein Familienmitglied in der Vormundschaft schon mal drin ist, sonst ist es jeweils relativ schwierig dann auf die Schnelle plötzlich die Vormundschaft für ihn [den Bruder mit Beeinträchtigung] zu kriegen oder so. Weil, im schlimmsten Fall - aber eben auch um eben sie auch bewusst zu entlasten. Das ich eben auch wirklich Verantwortung, ich übernehme auch sehr gerne Verantwortung, über ihn. Das ist mir persönlich einfach auch sehr wichtig. Er ist mein Bruder. Wir haben es zusammen wirklich mega mega eng. Wirklich, ein mega enges Verhältnis.» (Frau 1, Pos. 9)

«[...] also sie [die Eltern] melden uns anderen beiden Schwestern eigentlich immer zurück, solange wir das machen können, übernehmen wir das und irgendwann, wenn wir nicht mehr können, dann ähm werdet ihr ähm in die Verantwortung, kommen. Und äh das ist auch so schriftlich festgelegt. [...] Ähm ja das ist eine ziemliche Last, also ich habe das ähm ich habe es nicht wirklich ähm gewählt oder oder freiwillig entschieden, das wurde wie so ja so rübergeschoben so oder oder es wurde eigentlich wie von meinen Eltern an meine Schwester kommuniziert, also dass das so ist oder es gibt oder es gab wie keine Alternative.» (Frau 4, Pos. 4 & 110)

4.2.2 Ressourcen und Strategien

Die befragten Geschwister berichten von verschiedenen Ressourcen und Strategien.

Ressourcen in Kindheit und Jugend

Als positiv gewertete Auswirkung des Geschwister-Seins und als wichtige Ressource in Kindheit und Jugend berichten die befragten Erwachsenen von einer positiven Entwicklung der eigenen Persönlichkeit. Das Geschwister-Sein förderte aus Sicht einiger Befragten die eigene soziale Kompetenz sowie die Akzeptanz und die Empathie. Auch die mit der Verantwortungsübernahme früh erlernte Selbstständigkeit wird als positive Auswirkung beschrieben.

«[...] ich glaub eher, dass es mich sehr unterstützt hat in meiner Selbstständigkeit. Also, ich bin sehr früh sehr selbstständig gewesen. Und das hätte ich gesagt, dafür ist vielleicht auch das ein Grund. Weil ich immer von klein an schon viel Verantwortung übernommen habe, eben für meinen Bruder und das hat mich glaube ich selbst sehr weiter gebracht, in meiner eigenen Selbstständigkeit. Ich glaub es war eher so eine Unterstützung für mich auch gewesen.» (Frau 1, Pos. 41)

Viele Ressourcen in ihrer Kindheit und Jugend verorten die Befragten in der Familie. So wird die Liebe von und zu dem Geschwister mit Beeinträchtigung als Ressource beschrieben. Als sehr wichtige Ressource

wird die Aufmerksamkeit und Liebe durch die Eltern beschrieben. Als positiv wird hierbei beschrieben, dass die Geschwister nicht das Gefühl hatten auf etwas verzichten zu müssen, die Eltern als Bezugsperson verfügbar waren, gemeinsame Ausflüge und Ferien sowie die gespürte Liebe der Eltern.

«Ich habe einmal meinen Bruder [ohne Beeinträchtigung] gefragt und eine, der zwei Schwestern [ohne Beeinträchtigung] [...] und ich habe sie dann gefragt, [...] sind wir benachteiligt gewesen als Kinder? Wir hatten alle gleich das Gefühl, nein. Wir hatten nie das Gefühl, unsere Eltern konzentrieren sich jetzt nur auf die XY [Schwester mit Beeinträchtigung]. Sondern wir hatten immer das Gefühl, wir sind alle, ja eben, gleichwertig gewesen. Wir sind nicht zu kurz gekommen.» (Frau 2, Pos. 17)

Als weitere familiäre Ressource wird der unkomplizierte Umgang der Eltern mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung beschrieben, bspw. dass das Geschwister mit Beeinträchtigung so weit möglich in den Familienalltag und bei Familienausflügen integriert wurde. Eine weitere wichtige familiäre Ressource betrifft die Verantwortungsbereiche innerhalb der Familie. Hier werden eine klare Aufgabenteilung und die Schaffung von Freiräumen ohne das Geschwister mit Beeinträchtigung als zentrale Ressource benannt. Niedrigere oder keine Erwartungen der Eltern bezüglich der Betreuung des Geschwisters mit Beeinträchtigung in der Kindheit und Jugend werden positiv reflektiert.

«Genau, da finde ich, haben mich meinen Eltern unterstützt, in dem zum Beispiel ja ich gehe jetzt mit Freunden raus und dann will mein Bruder mitkommen und dann bevor ich Antwort geben konnte, hat man gesagt, nein, du gehst heute nicht mit. Also ich finde, meine Eltern haben mir wie auch geholfen mich abzugrenzen.» (Frau 1, Pos. 65)

Jene Personen, welche in der Kindheit und Jugend die zugeteilten Aufgaben im Haushalt und bezüglich der Betreuung des Geschwister mit Beeinträchtigung als hoch erlebt haben, berichten in Verbindung mit dem Eintritt in die Lehre von einer selbstgewählten räumlichen Distanz zum Elternhaus, den damit verbundenen Betreuungsaufgaben für das Geschwister und weiteren familiären Problemen wie dem Suchtverhalten der Eltern. Diese aktiv geschaffene Abgrenzung reflektieren die Befragten als positiven Schritt.

«Mit 16 Jahren dann habe ich eine Lehre ausgesucht, mit welcher ich von zu Hause weg konnte. [...] Meine Eltern konnten mich auch nicht mehr so einspannen, im Nachhinein. Ich habe mich danach wirklich voll rausgenommen. Auch die nächsten 20, 25 Jahre. Und ich habe mein Leben gelebt [...].» (Mann 2, Pos. 39 & 47)

Auch ein soziales Umfeld, insbesondere der Freundeskreis, welcher dem beeinträchtigten Geschwister ohne Vorurteile begegnete, werden als Ressource in der Kindheit und Jugend benannt.

Aktuelle Ressourcen

Die Befragten nennen als aktuelle Ressourcen verschiedene Aspekte, welche bereits in der Kindheit und Jugend als Ressource wahrgenommen wurden. Beispielsweise die Liebe zum Geschwister mit Beeinträchtigung, die Nähe und das Vertrauen zu den Eltern und weiteren Geschwistern, ein akzeptierendes soziales Umfeld – wobei neben den Freundschaften auch Partnerinnen und Partner hervorgehoben werden sowie eine als gerecht wahrgenommene Aufgabenverteilung in der Familie. Damit verbunden wird durch die Befragten eine offene Kommunikation innerhalb der Herkunftsfamilie und die frühzeitige Planung der zukünftigen Begleitung des Geschwisters mit Beeinträchtigung als wichtige Ressource und Strategie der Gegenwart beschrieben.

«Also die Liebe zu den Brüdern [mit Beeinträchtigung] ist natürlich das Grösste, was einen so unterstützt, ja. Es unterstützt, es kann aber auch sehr schwermütig machen. Also, es sind Dinge, die mich innerlich manchmal fast kaputt machen als Bruder, wenn ich so daran denke. Die Sehnsucht nach Liebe. Sie können nie jemanden halten oder streicheln [...] und das tut mir sehr weh, also vielfach. Aber die Liebe zu ihnen und die Liebe, die sie mir geben ist, ist unbeschreiblich schön.» (Mann 2, Pos. 15)

«Ich denke eben auch, als meine Eltern dann weg waren, [...] dort habe ich mich plötzlich einmal begonnen zu hinterfragen, ja, warum hängt es jetzt nur an zwei Geschwistern, wenn wir im Ganzen fünf wären [...] dass ich eben danach eben sagte, hey, ihr könntet auch. Habe dann aber gemerkt, bevor ich wütend werde auf sie, müsste ich zuerst einmal mit ihnen reden. Eben, dass man halt nicht davon ausgehen kann, [...] dass andere Leute oder andere Geschwister oder wenn es die Eltern sind, dass sie das immer sehen. Man muss einfach eben darüber reden. Ich glaube das ist das Wichtigste. So, die Karten auf den Tisch legen und sagen, mir geht es so und ich brauche eigentlich Hilfe und Unterstützung.» (Frau 2, Pos. 53)

Auch die in der Kindheit und Jugend durch das Geschwister-Sein angelegte positive Persönlichkeitsentwicklung, wie Dankbarkeit und Selbstständigkeit werden von den Befragten als aktuell wahrgenommene Ressource beschrieben. Aus Erwachsenensicht wird zudem die Fähigkeit betont, die eigenen Bedürfnisse und Grenzen wahrzunehmen sowie durchzusetzen. Eine Person begründet diese Fähigkeit zur Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse und Grenzsetzung in ihrer Kindheit durch die diesbezügliche Unterstützung ihrer Eltern (*«Also ich finde, meine Eltern haben mir wie auch geholfen mich abzugrenzen»* (Frau 1, Pos. 65)). Die anderen befragten Geschwister haben sich die Fähigkeit sich abzugrenzen aktiv – intrinsisch oder unterstützt durch eine Therapie – erarbeitet:

«[...] irgendwie hätte ich mir gewünscht mehr Aufmerksamkeit von von meinen Eltern oder mehr Kraft, oder dass jemand mal sagt 'hey, ihr müsst auch mal auf die... auf die anderen beiden schauen.' Aber die [Eltern] haben immer gesagt 'ja es läuft ja alles, das ist ja super, auf die müssen wir ja nicht schauen.' Und das ist so ein ... so ein Trugschluss, aber ich konnte das viel später gut aufräumen mit meinen Eltern. Also ähm ich konnte das so ansprechen und wir konnte das ja gut ... gut besprechen und äh ja. Das gehört auch zu meiner Geschichte, oder? Ist auch mit Emotionen verbunden. Und jetzt bin ich erwachsen und kann sagen 'so hey jetzt, ich möchte, dass ihr mir jetzt mal zuhört.' Oder es ist auch so eine typische Gesprächssituation ich erzähle was am Telefon, meine Schwester und meine Mutter sitzen da und ich so 'ja, mir ist das und das passiert und ich hatte ein Gespräch mit meinem Chef' und meine Schwester hustet oder die macht irgendetwas und zack ist der Blick bei ihr. Und dann höre ich auf zu sprechen und warte bis sie wirklich wieder da ist und dann muss ich aufpassen nicht zu sagen 'aah, jetzt ist es schon wieder passiert und-'. Dann muss ich wirklich sagen 'ich habe gerade was erzählt, darf ich nochmal weiter?' So so und das habe ich mir mühevoll erarbeitet.» (Frau 4, Pos. 66)

Eine weitere beschriebene Strategie im Umgang mit der eigenen Situation ist das offene Gespräch mit Freundinnen und Freunden sowie der Austausch mit Personen, welche ebenfalls ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben.

4.2.3 Belastungen

Bei den befragten erwachsenen Geschwistern mit einer hohen Febra-Belastung wird auch in den Interviews eine hohe Belastung sichtbar, wobei die Gründe hierfür sehr vielfältig sind. Auch die Geschwister, welche eine niedrige Febra-Belastung aufweisen, berichten von verschiedenen Belastungen aktuell und in ihrer Kindheit und Jugend, ziehen insgesamt aber ein positiveres Fazit. Auf die Frage nach schwierigen oder belastenden Erinnerungen aus ihrer Kindheit, betonen die Befragten mit einer niedrigen Febra-Belastung, dass sie ihre Kindheit als unbeschwert wahrnehmen oder sie kaum Belastungen erlebt haben: *«ich habe wirklich eine mega unbeschwerte Kindheit gehabt»* Frau 1, Pos. 51; *«Ich habe nicht gespürt, dass ich mich aufopfern müsste»* Frau 2, Pos. 53; *«Aber ich bezeichne meine Kindheit eh als glückliche //mhm// Kindheit»* Frau 3, Pos. 58.

Belastungen in Kindheit und Jugend

Als zentrale Belastung in der Kindheit und Jugend werden die als zu zeitintensive wahrgenommene Betreuungsaufgaben beschrieben und damit verbunden die von den Eltern zu starke Übergabe von Verantwortung in bestimmten Situationen wie bspw. beim Hausaufgabenmachen. Die Betroffenen reflektieren in den Interviews, dass ihnen in der Kindheit und Jugend aufgrund der zugeteilten Betreuungsaufgaben keine Zeit für eigene Hobbys oder soziale Kontakte blieb, sie das Gefühl hatten etwas zu verpassen, die schulischen Leistungen darunter litten oder sie sich überfordert gefühlt haben.

«Es war nicht schön. Ja, wie soll ich das sagen. Man musste halt einfach für alles aufkommen und für alles den Kopf hinhalten. Das ist so. Ich habe als Kind auch meine Brüder hüten müssen. Ich hatte also keinen Kontakt zu Schulkollegen oder so. Weil ich auf sie aufpassen musste.» (Mann 2, Pos. 25)

«[...] ich habe sie [die Schwester mit Beeinträchtigung] von der Schule abgeholt und dann auch mit ihr, also versucht Hausaufgaben zu machen und bis meine Eltern dann halt von der Arbeit kamen. Und das halt- ähm das war too much, da war ich zu jung dafür und ähm das war so eine komische Alterskonstellation, so sie hat nicht auf mich gehört und ich habe so wie versucht den Boss zu machen und es hat nicht funktioniert und ich wusste es aber nicht anders. Und äh ja, war selbst in der Pubertät und wollte lieber mit meinen Freunden oder ja andere Sachen. Das war unglücklich. [...] ich hätte das schon gemacht oder ich wollte das auch gern und ich habe mich auch sehr gross dabei, gefühlt dabei, das zu machen. Aber es war es waren manchmal drei, vier, fünf Stunden, das ist einfach – also das habe ich sehr überfordernd empfunden. Ja und so so ähm ich wollte da nicht sein, ich wollte nicht auf die aufpassen, die, eben, sie hat sie hat nicht gehört und ich hatte keine Zeit für mich [...]» (Frau 4, Pos. 42)

Eine weitere in verschiedenen Facetten genannte Belastung betrifft das Zurückstellen der eigenen Person und der eigenen Bedürfnisse. Die befragten Personen berichten von psychischen Belastungen, von einer starken Rücksichtnahme und damit verbunden von einem Gefühl der Selbstaufgabe in der Kindheit und Jugend. Die eigenen Bedürfnisse mussten aus Sicht einiger Befragten oft hintenangestellt werden und das Geschwister hatte das Gefühl selbst fehlerfrei sein zu müssen, um der Familie keine weiteren Probleme zu machen. Ein Teil der Befragten erlebte zu wenig Freiräume und zu wenig Aufmerksamkeit durch die Eltern, da deren Aufmerksamkeit mehrheitlich bei dem Geschwister mit Beeinträchtigung lag.

«Und ich würde jetzt wie sagen, ich konnte nicht selbst mein Ich entwickeln lassen. Halt auch auf Grund von der XY [Schwester mit Beeinträchtigung]. [...] Und dann war ich so da und habe gedacht, ja wer bin ich? Was mache ich und was zeichnet mich eigentlich überhaupt aus? Und da bin ich dann eher so in die falsche Richtung abgelenkt und bin dann sehr viel in den Ausgang und Alkohol, Drogen, so diese Dinge ausprobiert und wie eigentlich geflüchtet. Und eigentlich so der, das, was eigentlich so am Aufkommen war, wie versucht wegzudrücken. [...]. Dort wäre wahrscheinlich eine Bezugsperson gut gewesen, um solche Themen anzusprechen. Um das Selbstwertgefühl zu steigern, um irgendwie eben, ich bin nicht nur im Schatten, sondern ich bin auch noch im Sonnenlicht drin. Ich bin auch ein Mensch. Ich kann mich entwickeln, ich darf dafür einstehen und so diese Dinge. So das, was bei mir wirklich wie zurückgedrückt worden ist und das eben schlussendlich fast 10 Jahre.» (Mann 1, Pos. 57)

Den stärker belasteten Personen, fehlten zudem Peers mit einer ähnlichen Lebenssituation für einen offenen Austausch und sie berichten von einem Gefühl des Alleinseins und Unverständnisses. Auch herausfordernde Verhaltensweisen der Geschwister mit Beeinträchtigungen wurden in der Kindheit und Jugend als belastend erlebt, wenn das Geschwister mit Beeinträchtigung beispielsweise in der Öffentlichkeit geschrien hat, wegrannte oder die persönlichen Grenzen des Geschwister nicht akzeptierte. Damit verbunden wurde die fehlende Toleranz in der Gesellschaft als belastend empfunden, wie die Reaktionen und Blicke anderer Personen in der Öffentlichkeit oder auch von Bekannten.

«Auch dieses Spaziergehen. Ich weiss gar nicht, vor allem als Teenager, hat mich das mega gestresst. Weil die Leute so blöd schauten.» (Frau 3, Pos. 52)

Vereinzelt berichten Geschwister auch davon, dass sie die Einschränkungen im gemeinsamen Spiel mit dem beeinträchtigten Geschwister als belastend wahrnahmen und ihnen das ausbleibende Konkurrenzgefühl unter Geschwistern fehlte. Die Befragten berichten von diversen weiteren familiären Belastungen in ihrer Kindheit und Jugend, welche den Familienalltag erschwert haben, wie beispielsweise von einem Elternteil mit einer Suchtproblematik, einem Elternteil, welches gegenüber dem Geschwister mit Beeinträchtigung aggressiv war oder begrenzten finanziellen Ressourcen.

Aktuelle Belastungen

Eine zentrale Belastung, welche die Befragten in ihrer aktuellen Situation spüren, betrifft die Zukunft. Sie sorgen sich einerseits um die potenziell abnehmende Gesundheit oder den Tod des beeinträchtigten Geschwisters, andererseits aber auch um die Eltern, welche älter werden und irgendwann als Bezugsperson und Stütze für das Geschwister mit Beeinträchtigung wegfallen. Verstärkt wird diese Belastung in Einzelfällen durch Konflikte mit der Institution, welche das Geschwister mit Beeinträchtigung aktuell betreut. Mehrere Befragte empfinden die zukünftige Übernahme von mehr Verantwortung als Belastung, dabei ist den Befragten teilweise auch unklar, was im Detail für Aufgaben anfallen.

*«Und ja, für mich ist es sehr schwierig fassbar, eben, heisst danach irgendwie, 10, 15, 20 Stunden pro Woche, wo ich für das Administrative, für den Austausch und Vorbeigehen in diesem Sinne würde aufwenden. Wie finde ich meinen Platz da drin. Das ist für mich halt aktuell noch eine riesige Blackbox.»
(Mann 1, Pos. 17)*

Teilweise findet wenig Kommunikation in der Familie statt, die Geschwister spüren Druck und Erwartungen von den Eltern und dem weiteren sozialen Umfeld und haben das Gefühl, dass sie gegen ihren Willen in der Zukunft mehr Verantwortung übernehmen müssen (vgl. bspw. Zitat Frau 4, Pos. 4 & 110, Kap.4.2.2, S. 18 im vorliegenden Bericht).

Auch ein angespanntes Verhältnis zu den Eltern, wird vereinzelt als belastend beschrieben. Die Befragten fühlen sich teilweise auf sich allein-gestellt, insbesondere wenn keine weiteren Geschwister zur Unterstützung da sind. Von Seiten des beeinträchtigten Geschwisters fehlt den Befragten vereinzelt eine ausreichende geschwisterliche Unterstützung.

Wie in der retrospektiven Erzählung zur Kindheit und Jugend berichten die Geschwister auch für das Erwachsenenleben teilweise davon, dass sie in ihrer aktuellen Lebenssituation bspw. im Berufsleben die eigenen Bedürfnisse hintenanstellen. Vereinzelt wird auch von Problemen berichtet mit Misserfolgen umzugehen oder ein zunehmend selbstständiges, vom Elternhaus und dem beeinträchtigten Geschwister, losgelöstes Leben zu führen. Zusätzlich belastet sind die Geschwister vereinzelt durch psychische Probleme wie Depression, innere Unruhe oder eine hohe Stressbelastung.

4.2.4 Unterstützungsbedarf

Die erwachsenen Geschwister benennen verschiedene Formen an institutionellem Unterstützungsbedarf, welchen sie einerseits in der Kindheit und Jugend und andererseits als Erwachsene gebraucht hätten.

Unterstützungsbedarf in Kindheit und Jugend

Die Befragten benennen für ihre Kindheit und Jugend retrospektiv vor allem zwei zentrale Punkte, welche sie als Unterstützung benötigt hätten.

Erstens eine Beratungsstelle mit Verständnis für die Situation. Konkret wünschen sie sich einen Ort, an dem sie über aktuelle Themen in der Familie, ihre Situation, die damit verbundenen negativen und positiven Gefühle sprechen können. Dabei wünschen sie sich einerseits ein offenes Ohr von einer neutralen Fachpersonen, welche die Situation von Familien mit einem beeinträchtigten Kind kennen und

andererseits bei Bedarf auch konkrete Unterstützung in Form von Vermittlung von geeigneten Angeboten oder direkten Entlastungsangeboten bieten können. Mehrere Befragte benennen auch konkret den Bedarf an einer therapeutischen oder psychologischen Begleitung und betonen, dass ein proaktives Ansprechen bzw. Anbieten von Unterstützung in der Kindheit und Jugend hilfreich gewesen wäre.

«Was ich mir gewünscht hätte? Ja, dass man eine Stelle gehabt hätte, wo man hin gehen hätte können, zum Beispiel. Oder dass mal jemand gefragt hätte. Wie geht es bei dir, in der familiären Situation. Das wäre Hilfe gewesen.» (Mann 2, Pos. 75)

Zweitens hätten sich die Befragten in der Retroperspektive in ihrer Kindheit und Jugend institutionalisiert angeleitet oder initiierte Austauschmöglichkeiten mit Peers gewünscht, welche ebenfalls ein Geschwister mit Beeinträchtigung haben. Die genaue gewünschte Ausgestaltung fällt dabei sehr vielfältig aus, beispielsweise in Form einer Spielgruppe, in welcher die Jugendlichen zusammen «zocken» oder Ausflüge machen oder in Form eines Patensystems, in welchem ältere Geschwister, jüngeren Geschwister beratend zur Seite stehen.

«Eben dieser Austausch mit anderen um einfach irgendwie Abgleichen zu können. Wo stehe ich mit meiner Schwester oder wo es, ja wie soll ich sagen. Wenn du aufwächst, schaust du von anderen Leuten ja etwas ab. Du passt dich da irgendwie ab und das ist einfach so eine Situation, die ich einfach... es gibt meine Schwester, es gibt mich und es gibt meine Eltern, die damit konfrontiert sind. Sonst habe ich niemanden herum, wo das ist und ob diese Richtung, die wir einschlagen die Richtige ist, weiss ich wie nicht. Und ich glaube, da ist es wie von Vorteil oder könnte ich sehr profitieren, wenn da wirklich ja ein Austausch vorhanden ist und glaube ich mit allem, was glaube ich auf mich wie zukommt, was löst das aus. Was hat das für Auswirkungen, eben auf eine Beziehung. Ja. Was haben andere gemacht mit ihrem Freundeskreis.» (Mann 1, Pos. 77)

Vereinzelt wünschen sich die Befragten retrospektiv auch Unterstützung für die Eltern oder therapeutische Unterstützung bei der Stärkung des eigenen Selbstwertgefühls.

Aktueller Unterstützungsbedarf

In ihrer aktuellen Situation als Erwachsene benennen die Befragten weiterhin eine beratende Anlaufstelle als Unterstützungsbedarf. Im Vergleich zur Kindheit stärker mit einem Fokus auf das Definieren und Aushandeln zukünftiger Aufgaben, dem (Re-)Organisieren von Verantwortlichkeiten in der Familie, Details zur Beistandschaft oder in Bezug auf den Umgang mit Konflikten in der Familie.

«Ja ich glaube auch so, das, was mir jetzt wie bevorsteht. Was heisst das, wenn du in diesem Sinne sozusagen die Unterstützung für dein Geschwister übernimmst. Gegenüber dem Staat und der Institution, was beinhaltet das. Also was heisst das, wenn du eine Beistandschaft übernimmst. Wie sieht das finanziell aus mit den Ergänzungsleistungen und diese Dinge. Ja, so in diesem Sinne so vielleicht wie eine Beratungsstelle, die sozusagen unterstützen im Übergang in dieser Phase. Aber auch vorbereitend für die Personen die das wie übernehmen. So ein bisschen als Anker, aber auch als Kompass. Ja, dass das wie nicht im Familiengefüge alleine geklärt muss werden, sondern mit einer neutralen Person unterstützt werden kann. Ja, das würde ich jetzt als sinnvoll empfinden.» (Mann 1, Pos. 37)

«[...] also ich wüsste jetzt zum Beispiel nicht wohin gehen, jetzt eben, wenn irgendetwas nicht funktionieren würde, oder innerhalb der Geschwister irgendwie etwas, wenn es Reibungen geben würde, oder alle sagen, 'nein, wir haben keine Zeit, wir haben unsere eigenen Familien usw.', dann wäre ich dankbar zu wissen, wo ich hinkönnte. Weil im Moment, keine Ahnung. Es gibt wie keine Anlaufstelle für solche, also interfamiliäre Konflikte, die ich kennen würde. Wegen einer Person, ja, die kognitiv und körperlich beeinträchtigt ist.» (Frau 2, Pos. 25)

4.2.5 Wünsche der Geschwister

Neben dem institutionalisierten Unterstützungsbedarf nennen die Befragten auch weitere Bedürfnisse und Wünsche, die sie in ihrer Kindheit und Jugend oder in ihrer aktuellen Situation haben. Die Wünsche fallen dabei jeweils sehr individuell aus und es können keine breit genannten Wünsche herausgearbeitet werden.

Wünsche und Bedürfnisse im Rückblick auf die Kindheit und Jugend

In Bezug auf das Familienleben wünschen sich die erwachsenen Personen retrospektiv für ihre Kindheit und Jugend mehr Exklusivzeit mit den Eltern für jedes Geschwister, eine präsentere männliche Bezugsperson, Gesundheit für das Geschwister mit Beeinträchtigung. Darüber hinaus wird sich mehr Zeit mit Kolleginnen und Kollegen gewünscht. Weiter wird die stärkere Wahrnehmung der eigenen Person durch Bezugspersonen und ein stärkeres Selbstwertgefühl sowie eine höhere Sensibilität von Lehrpersonen für psychische Belastungen unter den Schüler:innen als Wünsche genannt. In Bezug auf die Gesellschaft wird eine höhere Akzeptanz gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung gewünscht.

«Eben, ich hätte gewünscht, dass die Leute nicht so falsch reagieren. Also es gab einerseits die Leute, die beispielsweise mit einem Marroni oder einem Schokistängeli gekommen sind und es ihr hingestreckt haben, wie sie dagesessen ist. Und mich schon als klein mich das irgendwie aufgeregt hat. Nicht, weil ich keines bekommen habe. Sondern weil wir sehr wohl selbst ein Schokistängeli kaufen können. Aber so dieses ich gebe diesem armen, behinderten Menschen jetzt ein Marroni oder so. Das war das einte. Oder das man spazieren ging und so Leute entgegengekommen sind, dann sind sie weitergelaufen und dann habe ich ganz schnell zurückgeschaut. Ich hätte nicht sollen. Ich wusste jedes Mal, dass sie stehen geblieben sind und haben geglotzt. Das hat mich jedes Mal mega gestresst.» (Frau 3, Pos. 66)

Weiter wird von dem intensiven Wunsch berichtet, dass das Geschwister mit Beeinträchtigung gesund sei: *«Ich habe mir gewünscht, dass der XY [Bruder 1 mit Beeinträchtigung] gesund ist. Ich habe geweint, manche Nächte lang, ich habe es nicht verstanden, dass der XY [Bruder 1 mit Beeinträchtigung] nicht laufen konnte, als kleiner Junge. Und ich habe zu Gott gebetet, dass der XY [Bruder 1 mit Beeinträchtigung] laufen kann.» (Mann 2, Pos. 150)*

Aktuelle Wünsche und Bedürfnisse

In ihrer aktuellen Situation wünschen sich ein paar befragte erwachsene Geschwister - wie auch im retrospektiven Blick auf die Kindheit und Jugend erwähnt - eine höhere Akzeptanz und Toleranz der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung. Ausserdem wünschen sie sich, dass es dem Geschwister mit Beeinträchtigung gesundheitlich weiterhin gut geht oder dieses den Platz in der betreuenden Institution behalten kann. Als weitere Wünsche werden genannt: Weitere Geschwister, mehr Exklusivzeit mit den Eltern oder die Möglichkeit, die eigene, als eher schwierig wahrgenommene, Familiengeschichte aufzuarbeiten.

4.2.6 Weiteres

Tipps für andere Familien in ähnlicher Situation

Die befragten erwachsenen Geschwister formulierten in den Interviews ausserdem Tipps für andere Familien, welche sich in einer ähnlichen Situation wie der ihren befinden. Die meisten Tipps betreffen innerfamiliäre Aspekte, so raten alle befragten erwachsenen Geschwister den Eltern anderer Familien dazu, die individuellen Bedürfnisse aller Geschwister zu sehen und wahrzunehmen, ausserdem für jedes Geschwister exklusive Zeit mit den Eltern oder einem Elternteil zu ermöglichen. Als weiterer Tipp wird genannt, das Geschwister mit Beeinträchtigung einerseits wo immer möglich ins Familienleben einzubinden, diesem andererseits aber auch klare Grenzen aufzuzeigen, vor allem in Bezug auf die anderen Geschwister. Weiter raten die Geschwister anderen Familien offene Gespräche über das Befinden der einzelnen Personen in der Familie zu führen.

«Und wahrscheinlich, auch Gespräche sind ganz wichtig. Also wir haben gar nie viel miteinander besprechen müssen, eben weil vieles so klar gewesen ist und weil meine Eltern es einfach wirklich gut machten. Aber wenn es wie merkt es belastet mich, dass man es nicht einfach versteckt und sagt aber nein, ich muss und das ist einfach meine Pflicht als Geschwister, dass ich auch zu ihr oder ihm schauen muss obwohl ich merke, ich komme körperlich oder geistig an meine Grenze. Unbedingt danach Gespräche suchen. Oder sich eben, von einer Drittperson beraten lassen. Genau. Ja und auch halt sich dafürhalten, mit den Eltern über das zu sprechen. Ich denke, dass kann sicher eine Schwierigkeit sein, weil man dann eben, wie das Gefühl hat, dieses Pflichtbewusstsein, aber ich muss einfach funktionieren, weil sie sind ja schon genug belastet mit meinem Geschwister. Ich glaube Kommunikation ist da ganz wichtig, wenn eben Dinge schief laufen.» (Frau 2, Pos. 51)

Wie bereits im obigen Zitat deutlich wird, raten einzelne Geschwister anderen Familien auch dazu externe Beratungs-, Unterstützungs- oder Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen, auch in Bezug auf die Paarbeziehung der Eltern.

Ein weiterer für andere Familien genannter Tipp betrifft die Akzeptanz der Situation und das eigene Eingeständnis, dass nicht alles immer perfekt sein muss.

«Und äh ja es braucht manchmal so eine Erlaubnis, dass äh, dass das da sein darf und äh ich habe das von meinen Eltern so erlebt und erlebe es auch immer noch. Die die wollen alles im Griff haben und manchmal möchte ich auch sagen 'hey, es ist okay. Wir dürfen nicht weiter wissen wir- es ist jetzt so, aber wir sind zusammen und wir haben uns lieb und wir haben trotzdem noch ganz viel'.» (Frau 4, Pos. 100)

Diverse Erkenntnisse zum Geschwister-Sein

Aus den Interviews mit den befragten erwachsenen Geschwistern konnten weitere Erkenntnisse rund um ihre Situation zum Geschwister-Sein herausgearbeitet werden. Mehrere befragte Geschwister im Erwachsenenalter geben – wie die befragten Kinder und Jugendlichen – klar an, dass sie das Geschwister-Sein von einem Geschwister mit Beeinträchtigung als normal empfunden haben und als normal empfinden.

«[...] jetzt rein innerhalb von der Familie, also sie war halt einfach immer da und es war für mich immer normal in diesem Sinne. Also, ich wusste schon, dass sie nicht ist wie die anderen, also, ist ja logisch» (Frau 3, Pos. 54)

Weiter verweist ein Teil der befragten Personen darauf ein soziales Berufsfeld aufgrund des Geschwister-Seins gewählt zu haben, da sie dadurch bereits den Kontakt zu Leuten mit «besonderen Bedürfnissen» gewöhnt sind oder ihnen der soziale Aspekt wichtig ist. Eine weitere wichtige Selbst-Erkenntnis formulieren einige Geschwister in Bezug auf das eigene Pflichtgefühl, einerseits reflektieren sie, dass eine

emotionale und räumliche Abnabelung zu den Eltern und zum Geschwister mit Beeinträchtigung okay ist, dass sie selbst nicht immer stark sein müssen und Hilfe in Anspruch nehmen dürfen.

«[...] mit Anfang Mitte zwanzig habe ich mir ähm wirklich therapeutische Hilfe gesucht und war auch mal stationär in einer Einrichtung. Da habe ich irgendwie wie nicht mehr für mich weitergesehen und [...] die haben mir wirklich gutes Handwerkszeug mitgegeben. Das war so wie diese Abnabelung oder dieses ich gehe jetzt auf eigenen Beinen so und das ist auch okay und ich muss kein schlechtes Gewissen haben. [...] und seit dem bin ich da am ... am Suchen und [...] hoffe, dass ich nicht wieder abstürze oder so in so einen Moment komme, wo ich denke, jetzt kann mir keiner mehr helfen. Aber ich weiss schon, das stimmt einfach nicht, ich muss einfach Hilfe fragen. Weil der grösste Trugschluss ist, dass ich alles tragen muss oder dass ich doch die Gesunde bin, ich muss es doch verstehen und das ist, das ist eben nicht gesund. Ich darf auch schwach sein und Hilfe in Anspruch nehmen.» (Frau 4, Pos. 30)

5 Diskussion

5.1 Einleitung und Kontext der durchgeführten Auswertung

Durch die Wahl einer purposiven Stichprobe wurden gezielt Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter mit höheren und niedrigeren Gesamtbelastungen befragt. Dieses Vorgehen ermöglicht es, Informationen über Ressourcen und Belastungen einer heterogenen Gruppe von Geschwistern in einem möglichst breiten Spektrum zu explorieren. Aufgrund des qualitativen und explorativen Vorgehens und der damit verbundenen begrenzten Anzahl an Interviews können in der Auswertung jedoch keine Gruppenvergleiche (z.B. zwischen Personen mit hohen und niedrigen Belastungen) vorgenommen werden. Hinzu kommt, dass eine der im Rahmen der Kinderinterviews befragten 19-Jährigen zum Zeitpunkt des Interviews bereits aus dem Elternhaus ausgezogen war und somit aus einer retrospektiven Perspektive berichtet. Innerhalb der Gruppe der befragten Erwachsenen stellen sich die Situationen je nach Altersgruppe und weiteren Aspekten der Lebenssituation recht unterschiedlich dar. Im Text wird der Einfachheit halber von Geschwistern mit Beeinträchtigung im Singular gesprochen, obwohl eine der erwachsenen interviewten Person zwei Geschwister mit Beeinträchtigung hat. Befragte im Kindes- und Jugendalter werden im Text der Einfachheit halber als Geschwister im Kindesalter bezeichnet.

Die Diskussion der Ergebnisse orientiert sich an zentralen Themenfeldern, die von den Befragten häufig beschrieben werden. Diese Themen werden aus der Perspektive der Kinder und Jugendlichen sowie aus der retrospektiven und aktuellen Sicht der erwachsenen Geschwister beleuchtet. Nach der Darstellung der von den Geschwistern beschriebenen Themen werden diese im Kontext der bestehenden Forschung und Literatur interpretiert. Anschließend werden die Themen in einer tabellarischen Übersicht zusammengefasst und die jeweiligen Ressourcen und Belastungen, die Geschwister erleben, einander gegenübergestellt.

Ausgehend von den Ressourcen und Belastungen werden Empfehlungen für Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter sowie zum Unterstützungsbedarf formuliert. Abschliessend werden einige Fragen formuliert, die sich Geschwister zur Klärung der Situation und zur Bestimmung des Unterstützungsbedarfs stellen können (vgl. Anhang):

5.2 Beschreibung und Diskussion wichtiger Themenfelder der Geschwister

5.2.1 «Ich als Geschwister» Persönlichkeitsentwicklung - von der Stärkung bis zur Selbstaufgabe

Die Geschwister berichten, dass ihre Erfahrung des Geschwister-Seins einen Einfluss auf ihre Persönlichkeitsentwicklung hat. Dabei werden von den Kindern und den Erwachsenen im Rückblick sowohl positive als auch negative Einflüsse und Lernerfahrungen erwähnt.

Positiv bewertet werden in der Kindheit die zunehmende Erfahrung und die wahrgenommenen Lernprozesse im Umgang mit dem Geschwister, wie z.B. das Geschwister für gewisse Aktivitäten motivieren zu können oder miteinander zu kommunizieren. Mit Blick auf die eigene Kindheit werden von den erwachsenen Geschwistern der Erwerb sozialer Kompetenzen wie Akzeptanz, Empathie, Dankbarkeit

und früh erlernte Selbständigkeit als positive Auswirkungen der Verantwortungsübernahme und Unterstützung des Kindes mit Beeinträchtigung beschrieben.

Im Zusammenhang mit der Persönlichkeitsentwicklung beschreiben einige erwachsene Geschwister auch die Fähigkeit, eigene Bedürfnisse zu formulieren und sich abzugrenzen, als positive Folge des gemeinsamen Aufwachsens. Der Erwerb dieser Fähigkeiten wurde teilweise von den Eltern unterstützt. Einige Geschwister erarbeiten sich diese Fähigkeiten, die eigenen Bedürfnisse zu formulieren, aber erst im Erwachsenenalter mit Hilfe von psychologischer Unterstützung, da sie diese Fähigkeiten als Kinder eben nicht erlernt haben. Einige erwachsene Geschwister berichten in diesem Zusammenhang vom Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse (und damit von einer unzureichenden Entwicklung der Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse), was bis zum Gefühl der «Selbstaufgabe» gehen kann, wie eine Person berichtet. Diese Belastung wird von den Befragten in Zusammenhang gebracht mit den von den Eltern erwarteten Unterstützungsleistungen für das Geschwister und der innerfamiliären Kommunikation darüber. Rückblickend wünschen sich die erwachsenen Geschwister eine stärkere Wahrnehmung der eigenen Person und der eigenen Bedürfnisse. Die Geschwister erhoffen sich dadurch eine bessere Entwicklung des Selbstwertgefühls.

Diskussion

Das gemeinsame Aufwachsen kann Geschwister auf unterschiedliche Weise beeinflussen. Es kann bestimmte Aspekte der Persönlichkeitsentwicklung aus Sicht der Geschwister stärken, aber auch behindern. Positive Persönlichkeitsentwicklungen, wie die Entwicklung sozialer Kompetenzen, Empathie und eine bessere Perspektivenübernahme, wie sie von Geschwistern berichtet werden, werden auch in der Literatur beschrieben (vgl. Hodapp, et al., 2017, Davys, et al., 2016).

Die befragten Geschwister selbst erklären die Unterschiede in den Entwicklungsmöglichkeiten mit der Situation in der Familie. Insbesondere eine offene Kommunikation über die Bedürfnisse aller Beteiligten sowie das Zulassen von Abgrenzung werden als unterstützend beschrieben. Diese werden als protektive Schutzfaktoren wahrgenommen. Unter diesen Bedingungen kann Unterstützung einen positiven Beitrag zur Persönlichkeitsentwicklung leisten.

5.2.2 Beziehung zum Geschwister mit Beeinträchtigung - «Ihre Umarmungen geben mir Energie»

Die Liebe zum Geschwister mit Beeinträchtigung wird von den Kindern und den Erwachsenen auch als «das Grösste» beschrieben. Im gemeinsamen Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung berichten die Geschwister von der gemeinsam verbrachten Zeit zu Hause, vom gemeinsamen Spielen oder anderen gemeinsamen Aktivitäten. Das Zusammensein wird von den Geschwistern im Kindesalter meist positiv bewertet, als spassig, lustig, und auch emotional unterstützend. Ein Geschwister erzählt: «Ihre Umarmungen geben mir Energie». Aus einer positiven Beziehung heraus wünschen die Geschwister dem Kind mit Beeinträchtigung ein gutes Leben, Gesundheit, eine gute Arbeit, den Erwerb von Kompetenzen und einen guten Ort zum Leben.

Als belastend im gemeinsamen Aufwachsen werden herausfordernde Verhaltensweisen des Geschwisters mit Beeinträchtigung empfunden. Dann ist «normales Spielen» nicht möglich, weil der Bruder «durchdreht», oder das Geschwister geschlagen wird, wie die Geschwister im Kindesalter berichten. Geschwister eines Kindes mit Beeinträchtigung zu sein, wird sowohl von den Kindern als auch den Erwachsenen rückblickend als «normal» empfunden. Dennoch wünschen sich die befragten Kinder und die Erwachsenen rückblickend, dass das Geschwister keine Beeinträchtigung hat. Zum einen, weil sie dem Geschwister ein Leben ohne Beeinträchtigung wünschen, zum anderen, weil sein/ihr Verhalten als schwierig wahrgenommen wird.

Diskussion

Die Liebe zum Geschwister mit Beeinträchtigung wird im Kindes- und Erwachsenenalter als grosse Ressource beschrieben. Wenn gemeinsame Aktivitäten möglich sind, werden diese ebenfalls als Ressource wahrgenommen, die zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität beitragen. Dass gemeinsame Aktivitäten wichtige Ressourcen sind, wird auch in der Literatur beschrieben (Moyson et al., 2012). Herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes mit Beeinträchtigung wird als belastend empfunden. Dies wirkt sich auf das Wohlergehen des Geschwisters aus. In der Literatur wird vermutet, dass herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes mit Beeinträchtigung dazu führen, dass weniger sozial reziprokes Verhalten erlebt werden kann und damit auch die Beziehung negativer wahrgenommen wird (z.B. Hodapp, et al., 2017; Sommantico et al., 2020; Cuskelly, 2016; Rosetti & Hall, 2015; Floyd et al.; 2016; Tomney et al., 2017; Adler & Mikolasek 2021, S. 13 f.).

Das gemeinsame Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung wird als «normal» wahrgenommen. Gleichzeitig ist es für Geschwister im Kindesalter nicht immer einfach zu akzeptieren, dass das Geschwister eine dauerhafte Beeinträchtigung hat. Die Geschwister wünschen dem Kind, dass es keine Beeinträchtigungen hat. Nach Moyson et al. (2012) leistet der Prozess der Akzeptanz der Beeinträchtigung einen wichtigen Beitrag zum Wohlergehen der Geschwister.

5.2.3 Situation in der Familie

Die Familie wird sowohl von den Geschwistern im Kindesalter als auch von den Erwachsenen rückblickend als wichtige Ressource beschrieben. Erwähnt werden die Aufmerksamkeit und die Liebe der Eltern sowie deren Verfügbarkeit als Bezugsperson. Der unkomplizierte Umgang der Eltern mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung und die möglichst weitgehende Integration des Geschwisters mit Beeinträchtigung in den Familienalltag werden von den Geschwistern positiv erwähnt.

Die Übernahme von Unterstützungsaufgaben für das Geschwister wird je nach familiärer Situation unterschiedlich bewertet. Positiv wird sie erlebt und erinnert, wenn die Verantwortungsbereiche klar bestimmt und von Pflege- und Betreuungsaufgaben abgegrenzt sind.

Belastend werden die Unterstützungssituationen von den Kindern und im Rückblick von den Erwachsenen beschrieben, wenn über längere Zeiträume allein «gehütet» wird (z.B. nach der Schule abholen und immer am Mittwochnachmittag hüten und mit dem Kind Hausaufgaben machen) oder wenn viel Verantwortung übernommen wird (beim gemeinsamen Skifahren, Velofahren). Die negative Bewertung dieser Unterstützung wird damit begründet, dass zu wenig Zeit für eigene Kontakte mit Gleichaltrigen bleibt und die Aufgaben überfordern. Von den erwachsenen Geschwistern wird zudem retrospektiv negativ bewertet, dass sie selbst in dieser Situation ihre Bedürfnisse zurückstellen und eigene Probleme nicht kommunizieren, um die Eltern nicht zusätzlich zu belasten.

Die Aufmerksamkeit der Eltern für die Bedürfnisse der Geschwister wird auch in herausfordernden Situationen als zu gering empfunden. Geschwister berichten davon, dass dem Kind mit Beeinträchtigung «keine Grenzen» gesetzt werden. Dies wird als ungerecht empfunden (z.B., wenn die Mutter das Kind mit Beeinträchtigung entschuldigt, wenn es das Geschwister schlägt).

Aufschlussreich sind dazu die Ratschläge der Kinder und Jugendlichen sowie der Erwachsenen im Rückblick: Für eine gute Familiensituation empfehlen sie mehr Exklusivzeit mit den Eltern und die Wahrnehmung der individuellen Bedürfnisse aller Geschwister. Geschwister im Erwachsenenalter empfehlen anderen Familien, eine externe Betreuung des Geschwisters in Anspruch zu nehmen, um die Familie zu entlasten.

Die Erwachsenen empfehlen zudem offene Gespräche über das Wohlbefinden aller Familienmitglieder, um Bedürfnisse zu klären.

Sie empfehlen auch, dass Familien bei Bedarf externe Unterstützung (Coaching, psychologische Beratung) in Anspruch nehmen sollten, beispielsweise beim Setzen von Grenzen gegenüber dem Kind mit Beeinträchtigung durch die Eltern.

Diskussion

In der Familie werden die Liebe und Aufmerksamkeit der Eltern von den Geschwistern als wichtige Ressource wahrgenommen. Eine klare Kommunikation und Klärung der Verantwortlichkeiten durch die Eltern entlasten die Geschwister. Gerne werden mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung gemeinsame Ausflüge unternommen, Freizeit verbracht und Spiele gespielt. Unterstützungs- und Pflegeaufgaben wie das Aufpassen auf den Bruder oder die Schwester mit Beeinträchtigung werden jedoch als belastend empfunden, wenn sie zeitlich zu umfangreich sind und zu viel Verantwortung vom Geschwister alleine übernommen werden muss, das Geschwister fühlt sich dann überfordert und allein gelassen.

Auch in der Fragebogenerhebung von Adler & Schraner (2022) zeigt sich, dass die Unterstützung der Eltern für die Geschwisterkinder ein wichtiger Faktor für das eigene Wohlbefinden sein kann. Kinder, bei denen das Leisten von Unterstützung überwiegend negativen Auswirkungen zeigt, erhalten nach eigenen Angaben gleichzeitig wenig oder gar keine Unterstützung. Diese Geschwister befinden sich in einer sehr belasteten Situation.

5.2.4 Unterstützung geben

Alle Geschwister leisten auf unterschiedliche Weise und in unterschiedlichem Ausmass Unterstützung. Sowohl Geschwister im Kindesalter und als auch im Erwachsenenalter berichten mit Blick auf ihre Kindheit von positiv und negativ bewerteter Unterstützung, die sie leisten und geleistet haben. Positiv wird die Unterstützung und Begleitung bei gemeinsamen Freizeitaktivitäten mit dem Geschwister mit Beeinträchtigungen wahrgenommen. Einige Geschwister versuchen dem Geschwister mit Beeinträchtigung soziale Kontakte zu ermöglichen, indem sie es in den eigenen Freundeskreis integrieren. Der Kontakt und die Unterstützung im Freizeitbereich werden oft auch im Erwachsenenalter durch gemeinsame Ausflüge, Ferien, Besuche etc. weiter gepflegt.

Neben positiven Erfahrungen durch die Unterstützung, erleben alle Geschwister auch Belastungen. Unterstützungsaufgaben beim Lernen oder zeitintensive Betreuungsaufgaben, «Hüten» in Abwesenheit der Eltern können für das Kind «megamühsam» und überfordernd sein. Unterstützungsaufgaben werden negativ bewertet, wenn sie als zu lang wahrgenommen werden und sich das Geschwister damit allein gelassen fühlt. Die Geschwister nehmen im Rückblick auf ihre Kindheit wahr, dass dadurch ihre Persönlichkeitsentwicklung erschwert wurde. Einige erwachsenen Geschwister berichten in diesem Zusammenhang, dass sie früh aus dem Elternhaus ausgezogen sind, um nicht mehr «eingespannt» zu werden.

Die Unterstützung des Kindes mit Beeinträchtigung oder Hilfe im Haushalt wird im Kindes- und Erwachsenenalter teilweise auch zur Entlastung der Eltern übernommen, aus Pflichtgefühl und aus schlechtem Gewissen, wie erwähnt wird. Auch in den offenen Fragen der Fragebogenbefragung wurde mehrfach von erwachsenen Geschwistern berichtet, dass sie in erster Linie die Eltern unterschützten (vgl. Adler & Schraner, 2022).

Im höheren Erwachsenenalter verändern sich die Unterstützungsaufgaben. Es wird von Aufgaben berichtet, die von den älter werdenden Eltern übernommen werden, wie z.B. die Beistandschaft oder der Kontakt zur Institution, in der das Geschwister lebt.

Diskussion

Fast alle befragten Geschwister leisten in unterschiedlichem Ausmass auch im Erwachsenenalter Unterstützung. Wenn die Eltern nicht mehr in der Lage sind, die Begleitung zu übernehmen, werden diese Begleitungs- und Unterstützungsaufgaben meist von einem oder mehreren Geschwistern übernommen. Für die Geschwister kann die Unterstützung und Begleitung mit positiven Erfahrungen verbunden sein und zur Persönlichkeitsentwicklung beitragen, wie in der Literatur berichtet wird (z.B. Moyson et al., 2012).

Die Übernahme von Unterstützung wird von den Kindern überwiegend positiv bewertet. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist aus ihrer Sicht, dass diese Aufgaben sowie die persönlichen Bedürfnisse und Grenzen der Geschwister in der Familie offen kommuniziert und geklärt werden.

Die Unterstützung kann für die Geschwister belastend werden, wenn eine solche Klärung nicht stattfindet und ein Gefühl der Überforderung entsteht. Dies berichten auch die erwachsenen Geschwister im Rückblick.

Auch in der Literatur werden sowohl positive als auch negative Auswirkungen dargestellt. Es wird berichtet, dass das Geben von Unterstützung auch im Erwachsenenalter als Ressource erlebt wird und einen positiven Einfluss auf Beziehung zu haben scheint. Gleichzeitig kann die Übernahme dieser Aufgaben aber auch zu erhöhten Belastung führen (Floyd et al., 2016, Wolf, 2015, Tomney et al., 2017).

Auch in der Fragebogenuntersuchung von Adler & Schraner (2022) zeigt sich, dass diejenigen Geschwister, die viele negative und wenige positive Auswirkungen durch die Unterstützungsaufgaben erleben, sich in einer sehr belasteten oder besorgniserregenden Situation befinden. Wie bereits oben erwähnt, scheint die Unterstützung durch die Eltern in dieser Situation ein wichtiger Faktor für das Wohlbefinden der Geschwister in der Familie zu sein.

5.2.5 Unterstützungsbedarf der Geschwister

Rückblickend auf die eigene Kindheit wünschen sich die Geschwister als Unterstützung eine Beratungsstelle und/oder psychologische Begleitung, in der sie über ihre Situation sprechen können und von der sie auch Unterstützung bei der Klärung und Kommunikation innerhalb der Familien erhalten. Einzelne Geschwister wünschen sich, dass in schwierigen oder überfordernden Betreuungssituationen jemand von aussen sie als Geschwister bei der Klärung und Kommunikation innerhalb der Familie unterstützt.

Die Geschwister empfehlen zudem, dass die Familien die Möglichkeit einer externen Entlastung der Eltern (oder einer externen Betreuung des Kindes mit Beeinträchtigung) haben sollten.

Ein weiterer Vorschlag zur Unterstützung von Geschwistern ist die Möglichkeit, sich mit anderen Geschwistern zu treffen, um «sich abzugleichen».

Im Erwachsenenalter, mit Blick auf «das, was mir bevorsteht» und die mögliche Übernahme der Verantwortung von den Eltern, wird eine Anlaufstelle für Geschwister gewünscht. Einerseits soll die Anlaufstelle die Familie bei der Planung der Zukunft unterstützen (Klärung der Verantwortlichkeiten, Beistandschaft, Konflikte in der Familie). Andererseits soll sie helfen, fachliche Fragen zu klären, z.B. was es bedeutet, eine Beistandschaft zu übernehmen, oder welche Kenntnisse in finanziellen oder sozialversicherungsrechtlichen Fragen notwendig sind.

Diskussion

Die erwachsenen Geschwister nehmen rückblickend die Familiensituation und die Belastung der Eltern wahr und sie stellen einen Entlastungsbedarf fest. Lösungsvorschläge der erwachsenen Geschwister sind eine externe Beratungsstelle für Gespräche, Klärung von Konflikten in der Familie und Therapien. Oder auch Entlastung durch externe Betreuung des Kindes mit Beeinträchtigung.

Geschwister im Kindesalter haben keinen externen Unterstützungsbedarf formuliert, was möglicherweise damit zusammenhängt, dass sie noch in diesem System leben.

Im Erwachsenenalter steht der Bedarf nach einer Anlaufstelle im Vordergrund, die Unterstützung bei der Planung der künftigen Aufgabenteilung in der Familie und Informationen im Zusammenhang mit einer Übernahme von Verantwortung (Fragen zu Sozialversicherungen etc.) anbieten sollte.

Ein weiterer Unterstützungsbedarf im Erwachsenenalter ist die Möglichkeit zur Aufarbeitung der eigenen Familiengeschichte, wenn diese als belastend wahrgenommen wurde. Hinweise auf eine teilweise erhöhte psychische Belastung von Geschwistern finden sich auch in verschiedenen Studien, wie z.B. Jagla-Franke, (2020) O’Neill & Murray, (2016). Der Bedarf an psychologischer Unterstützung und Familiencoaching sowie nach fachlicher Beratung zeigt sich auch in mehreren Antworten auf die offenen Fragen in der Fragebogenuntersuchung von Adler & Schraner (2022).

5.2.6 Gesellschaftliches Umfeld

Rückblickend auf ihre Kindheit wünschen sich die erwachsenen Geschwister mehr Akzeptanz und Toleranz gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung in der Gesellschaft. Sie berichten von negativen Erlebnissen und Reaktionen in der Öffentlichkeit, wie übertriebenes Mitleid (Schokolade schenken) oder unangenehme Reaktionen («Glotzen», Kommentare etc.). Ältere Erwachsene haben auch sehr diskriminierende Bemerkungen von Nachbarn oder Lehrpersonen erlebt, z.B., «ein solches Kind würde ich verstecken». Rückblickend wird auch mehr Verständnis von Lehrpersonen für die eigenen psychische Belastungen als Geschwister gewünscht.

Die erwachsenen Geschwister nehmen im Vergleich zu ihrer Kindheit wahr, dass sich die Akzeptanz von Menschen mit Beeinträchtigung in der Gesellschaft doch stark verbessert hat.

Diskussion

Ein ablehnendes oder verständnisloses Umfeld wird von den Geschwistern als belastend erlebt. Obwohl sich die Einstellung der Gesellschaft gegenüber einem Kind mit Beeinträchtigung in den letzten Jahrzehnten verändert hat, wird immer noch abwertendes Verhalten in der Öffentlichkeit erlebt.

5.3 Ressourcen und Belastungen

Im Folgenden werden die von den Geschwistern beschriebenen und oben diskutierten Themen zusammengefasst und im Sinne von Ressourcen und Belastungen einander gegenübergestellt. Die Interviews mit unterschiedlich belasteten Geschwistern helfen, wichtige Ressourcen und Belastungen zu identifizieren. Ziel ist es, die Ressourcen zu stärken (darauf sollte geachtet werden) und die Belastungen zu reduzieren (Sensibilisierung und Angebote zur Bearbeitung dieser Punkte durch Unterstützung und Entlastung).

Ressourcen	Belastungen
Persönlichkeitsentwicklung	
Förderung der Empathie und Sozialkompetenz	
Wahrnehmen der eigenen Bedürfnisse und sich abgrenzen lernen	Eigene Bedürfnisse zurückstellen bis zur «Selbstaufgabe»
Hohe Selbstständigkeit	

Erfahrung und Wissenszuwachs im Umgang mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung	
Beziehung zum Geschwister mit Beeinträchtigung	
Liebe	Ungerecht behandelt fühlen
Wunsch, dass es dem Geschwister mit Beeinträchtigung gut geht	Sorge um Gesundheit und um die Zukunft des Geschwisters mit Beeinträchtigung
Die Beziehung als «normal» erleben Akzeptieren, dass das Geschwister «anders» ist (Akzeptanz der Beeinträchtigung)	Wunsch, dass das Geschwister keine Beeinträchtigung hat
Umgehen können mit herausfordernden Verhaltensweisen des Geschwisters mit Beeinträchtigung	Herausfordernde Verhaltensweisen des Geschwisters mit Beeinträchtigung
Familiensituation	
Liebe und Aufmerksamkeit der Eltern	Zu wenig elterliche Aufmerksamkeit
Klare Kommunikation von erwarteten Aufgaben und von Freiräumen sowie Routine	Ungeklärte Erwartungen (Pflichtgefühl, schlechtes Gewissen)
Offene Kommunikation über das Befinden und die Bedürfnisse aller in der Familie	Eigene Bedürfnisse nicht mitteilen können
Unterstützung geben als Geschwister im Kindesalter	
Unterstützung geben im angemessenen Umfang ist positiv und stärkend und wird gerne geleistet	Überforderung durch zeitlich zu umfangreiche Aufgaben und zu viel Verantwortung
Eigene Freiräume bewahren	Keine Zeit für Kollegen und eigene Aktivität
Unterstützung geben als Geschwister im Erwachsenenalter	
Wunsch, im Erwachsenenalter weiterhin mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung im	Sorge um die Verantwortung in der Zukunft «das, was mir bevorsteht»

Kontakt zu bleiben und es zu unterstützen (Unterstützung als lebenslange Aufgabe)	
Klare Vorstellung, was zukünftige Unterstützung betrifft (Übernahme der Beistandschaft etc.)	Fehlendes Wissen bezüglich bevorstehender Aufgaben (Beistandschaft, Sozialversicherungen etc.)
Gemeinsames Planen der zukünftigen Unterstützung	Gefühl des Alleingelassen Sein
Unterstützung bekommen, Unterstützungsbedarf	
Hilfreiche Beratungs- oder Anlaufstelle für die belastete familiäre Situation (im Rückblick wird dies auch fürs Kindesalter gewünscht)	Fehlendes Wissen über adäquate Anlaufstelle, belastete Familiensituation
Beratungsstellen für die Planung der Verantwortlichkeiten in der Zukunft	Fehlendes Wissen über Beratungsstellen
Möglichkeit zur Aufarbeitung der eigenen (schwierigen) Familiengeschichte	Belastende Familiengeschichte
Austausch mit anderen Geschwistern (im Rückblick wird dies auch fürs Kindesalter gewünscht)	Gefühl, die einzige Person in dieser Situation zu sein
Unterstützendes Umfeld und Entlastung der Familie (z.B. Lehrpersonen oder Grosseltern, welche auch Betreuungsaufgaben übernehmen oder Entlastungsdienst)	
Gesellschaft Umwelt Umfeld	
Toleranz und Akzeptanz von Menschen mit Beeinträchtigungen	Verständnisloses oder ablehnendes Umfeld
Verständnisvolle Lehrpersonen	

Abbildung 1: Erlebte Ressourcen und Belastungen von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter

5.4 Empfehlungen

Verschiedene Situationen oder Konstellationen können von den Geschwistern im Kindes- und im Erwachsenenalter als Ressourcen erlebt werden, aber unter bestimmten Bedingungen auch zu Belastungen werden.

Der Umgang mit Belastungen in der Familie hängt von verschiedenen Faktoren ab. Aus der Literatur ist bekannt, dass Persönlichkeitsmerkmale, wie die Kommunikations- und Lösungsfähigkeit in der Familie, das soziale Umfeld und die sozioökonomische Lage sowie weitere Faktoren eine wichtige Rolle spielen. Eine einfache Lösung gibt es also nicht. Oder wie es Möller et al., (2016, S. 49) formulieren: «Bei einer solchen Komplexität der Einflussfaktoren sowie ihren möglichen positiven und negativen Wirkungen gibt es keinen Standardweg der Bewältigung, sondern einen für jede Familie individuellen Weg der Adaption». Deshalb kann eine zu problemfokussierte, schnelle Lösung den Familien oft nicht gerecht werden und die Eltern eher verunsichern (ebd., S. 122).

Niedrigschwellige, breit aufgestellte Beratungsangebote für Geschwister im Erwachsenenalter, für die Geschwister im Kindesalter und deren Eltern sowie Entlastungsangebote in der Unterstützung des Kindes mit Beeinträchtigung könnten (auch sozioökonomisch schlechter gestellte) Familien erreichen und entlasten.

Im Folgenden werden auf der Basis der Ergebnisse Empfehlungen für Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter formuliert.

5.4.1 Empfehlungen für Geschwister im Kindesalter

Auf der Grundlage der durchgeführten Untersuchung und der identifizierten Ressourcen und Belastungen lassen sich folgende Empfehlungen zur Stärkung der Ressourcen und Verbesserung der Lebensqualität der Geschwister im Kindesalter ableiten.

Zeit für Aktivitäten

- Dem Kind Zeit für eigene Aktivitäten ermöglichen
- Gemeinsame, positive Aktivitäten zwischen den Geschwistern ermöglichen
- Zeit für exklusive Aktivitäten mit den Eltern ermöglichen (ohne das Geschwister mit Beeinträchtigung)

Umgang mit dem Thema Beeinträchtigung

- Unterstützung anbieten, damit das Geschwister akzeptieren kann, dass das Geschwister mit Beeinträchtigung anders ist und bleiben wird.
- Das Geschwister im Umgang mit den herausfordernden Verhaltensweisen des Kindes mit Beeinträchtigung unterstützen, auch um Handlungsstrategien zu entwickeln.

Übernahme von Aufgaben in der Familie

- Art und Dauer der Unterstützungsaufgaben des Geschwisterkindes in der Familie klar kommunizieren. Dabei die Bedürfnisse der Geschwister nach Freiräumen für Aktivitäten und Hobbys berücksichtigen.

-
- Offene Gespräche innerhalb der Familie über Bedürfnisse und Erwartungen an die Übernahme von Unterstützungsaufgaben aller Familienmitglieder ermöglichen. Bei Bedarf externe Beratung beiziehen (z.B. ein Familiencoaching, psychologische Beratung, Beratung durch Fachorganisationen wie bspw. Cerebral, Insieme, Procap, Pro Infirmis).
 - Gemeinsam in der Familie eine gute Zukunft für das Wohl des Kindes mit Beeinträchtigung planen
 - Externe Entlastung bei der Betreuung des Kindes mit Beeinträchtigung, um Freiräume für alle zu ermöglichen (z.B. Entlastungsdienst).

Austausch und Sensibilisierung

- Treffen und Austausch mit anderen Geschwistern ermöglichen
- Sensibilisierung der Gesellschaft fördern.

5.4.2 Empfehlungen für Geschwister im Erwachsenenalter

Die Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter wird von den Befragten überwiegend positiv bewertet und es wird von einer emotionalen Bindung berichtet. Somit kann diese Beziehung auch eine Ressource für Geschwister im Erwachsenenleben darstellen. Die von den erwachsenen Geschwistern übernommenen Aufgaben sind vielfältig. Es gibt erwachsene Geschwister, die viele verschiedene Rollen einnehmen, sie sind Freunde, verbringen gemeinsam Freizeit und denken Aufgaben in der Zukunft mit. Andere übernehmen im Zeitpunkt der Befragung wenige Aufgaben für oder mit ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung, sie erwähnen aber gleichzeitig, dass sie in Zukunft mehr Verantwortung übernehmen werden, wenn die Eltern dies nicht mehr tun können. Einzelne Geschwister haben die Beistandschaft übernommen. Die Vielfalt der unterschiedlichen Aufgaben und Rollen, welche die Geschwister im Erwachsenenalter übernehmen (Freizeitplanende, Freund, rechtliche Vertretung, Koordination von Unterstützungsangeboten) wird auch in der Literatur beschrieben (bspw. Rossetti et al., 2018, Adler & Mikolasek, 2021, S 18). Ein grosses Thema für die Geschwister im Erwachsenenalter ist die Übernahme von Verantwortlichkeiten und Übernahme von Verantwortung und Aufgaben von den Eltern. Im Folgenden werden einige Empfehlungen zur Stärkung der Ressourcen und Verbesserung der Lebensqualität von Geschwistern im Erwachsenenalter formuliert. Diese basieren auf der durchgeführten Untersuchung und den darin identifizierten Ressourcen und Belastungen.

Eigene Bedürfnisse respektieren

- Die eigenen Bedürfnisse kennen und respektieren. Für sich klären, welche Verantwortlichkeiten und Aufgaben von den Eltern übernommen werden können und welche nicht. Sich bei Bedarf externe Beratung oder Unterstützung suchen, z.B. beim Gefühl, nicht «nein» sagen zu dürfen.
- Unterstützung für sich selbst suchen: Möglichkeit einer psychologischen Beratung bei hoher Belastung und verstärkten affektiven Symptomen (z.B. Ängste, Depression)

Übernahme von Aufgaben und Verantwortlichkeiten

- Offene Gespräche über gegenwärtige und zukünftige Erwartungen innerhalb der Familie führen, wenn möglich mit der Person mit Beeinträchtigung. Bei Bedarf eine externe Beratung hinzuziehen, welche die Familie bei der Planung der Zukunft unterstützen kann.
- Informationen über Aufgaben und Formen der Beistandschaft einholen (Möglichkeiten einer geteilten Beistandschaft o.ä.) und das weitere Vorgehen diesbezüglich klären. Zuständige

Behörden, Fachorganisationen und Vereine anfragen (z.B. Insieme, Procap, Pro Infirmis, Stiftung Cerebral, KESB u.a.).

- Austausch mit anderen Geschwistern (Peers) suchen, um als erwachsene Person die eigene Geschichte besser zu verstehen und wichtige Informationen auszutauschen (Peer2Peer).

6 Literaturverzeichnis

- Adler, Judith; Mikolasek, Michael (2021) *Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung. Bericht zur Literaturrecherche*.
https://www.geschwisterkinder.ch/fileadmin/images_geschwisterkinder/01_Kompetenzzentrum/01.03_Forschung/20210225_Bericht_Geschwister_Literaturrecherche_HSLU.pdf
- Adler, Judith; Schraner, Marco (2022): *Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen. Wie leben sie und was brauchen sie? Fragebogenuntersuchung von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter*. Hochschule Luzern: Luzern
https://www.geschwisterkinder.ch/fileadmin/images_geschwisterkinder/05_Medien/20220712_Bericht_Geschwisterstudie_HSLU_Fragebogenbefragung_2022.pdf
- Bundesamt für Statistik. (2020). *Krankheiten*.
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten.html>
- 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>
- 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>
- Flick, U. (1999) *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Hamburg: Rowohlt
- 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>
- 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>
- 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.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Band 2. Methoden und Techniken. Weinheim: Beltz.
- Möller, B.; Gude, M.; Hermann, J.; Schepper, F. (2016): *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus*. Göttingen: V&R.
- 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>
- 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>
- Otto, Ulrich; Leu, Agnes, Bischofberger, Iren, Gerlich, Regina, Riguzzi, Marco (2019): *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Forschungsmandat G01 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2021*. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/Kurzfassungen_Schlussberichte/Kurzfassung_Beduerfnisse_Bedarf.pdf.download.pdf/G01aD_Kurzfassung_Bed%C3%BCrfnisse_Entlastung.pdf
- 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>
- 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>

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>

Wolf, S. M. (2015). *Die Beziehung zu Geschwistern mit einer geistigen Beeinträchtigung im mittleren Erwachsenenalter – Kennzeichen und Prädiktoren*. *Heilpädagogische Forschung*, 1, 23–46.

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.

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.

7 Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Erlebte Ressourcen und Belastungen von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter</i>	31
---	----

Anhang: Mögliche Klärungsfragen für Geschwister

Auf der Grundlage der Befragung der Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter werden Fragen für Geschwister im Kindes- und im Erwachsenenalter entwickelt, welche die Familien und Geschwister in der unterstützen und anregen können, in ein offenes Gespräch zu kommen, Erwartungen zu klären und Bedürfnisse zu erkennen.

Mögliche Fragen für Geschwister im Kindesalter

- Kann ich meinen Eltern (einem Elternteil) sagen, was ich brauche?
- Habe ich genug Zeit für mich und meine Hobbies?
- Kann ich genug Zeit allein mit meinen Eltern (einem Elternteil) verbringen?
- Kann ich meinen Eltern (einem Elternteil) sagen, wenn ich zu viele Aufgaben in der Familie übernehmen muss?

Mögliche Fragen für Geschwister im Erwachsenenalter

- Kenne und achte ich meine Bedürfnisse?
- Welche Form der Unterstützung kann ich und möchte ich in Zukunft übernehmen? Was kann und möchte ich nicht übernehmen?
- Brauche ich Informationen zur Übernahme der Beistandschaft? Zum Beispiel über eine geteilte Beistandschaft mit einer Berufsbeistandschaft für administrative Aufgaben (z.B. von Fachorganisationen wie Cerebral, Insieme, Procap, Pro Infirmis, Stiftung Cerebral, KESB u.a.)?
- Möchte ich mich mit älteren Geschwistern austauschen, die bereits verschiedene Aufgaben übernommen haben (z.B. Verein Raum für Geschwister u.a.)?
- Brauche ich Informationen über Wohn-, Arbeits- und Freizeitmöglichkeiten für mein Geschwister mit Beeinträchtigung?
- Brauche ich Informationen zu Fragen der Sozialversicherungen? (z.B. von Fachorganisationen wie Cerebral, Insieme, Procap, Pro Infirmis u.a.)?