

Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung

Bericht zur Literaturrecherche

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



Zuhanden des Vereins Raum für Geschwister VRG Schweiz

www.geschwisterkinder.ch

Kontakt

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

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

Titelbild: VRG Schweiz, www.geschwisterkinder.ch

Erscheinungsdatum Luzern, 25. Februar 2021

5 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

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

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

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

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

5.2 Schlussfolgerungen zu den Perspektiven der Geschwister im Kindesalter

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

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

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

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

5.3 Schlussfolgerungen zu Geschwistern im Erwachsenenalter

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

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

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

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

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

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

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

5.4 Schlussfolgerungen zur Schätzung der Anzahl von Geschwistern in der Schweiz

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

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

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

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

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

5.5 Schlussbemerkungen zur recherchierten Literatur

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

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

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

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

6 Literaturverzeichnis

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

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

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

Projektteam



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

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



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

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