

# **Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung**

Wie leben sie und was brauchen sie?  
Fragebogenuntersuchung von Geschwistern im  
Kindes- und Erwachsenenalter

---

Adler Judith, lic.phil. Dozentin (Projektleitung); Schraner Marco M.Sc., wissenschaftliche  
Mitarbeit



Zuhanden des Vereins Raum für Geschwister VRG Schweiz

[www.geschwisterkinder.ch](http://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](http://www.geschwisterkinder.ch)

## **Zitervorschlag**

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

Erscheinungsdatum: 16.03.2022

# Inhaltsverzeichnis

<b>Management Summary</b>	<b>2</b>
<b>1 Projektbeschrieb</b>	<b>6</b>
1.1 Ausgangslage	6
<b>2 Ziel und Fragestellung</b>	<b>7</b>
<b>3 Forschungsdesign und Methoden</b>	<b>7</b>
<b>3.1 Forschungsdesign</b>	<b>7</b>
3.1.1 Auswahl und Entwicklung der Erhebungsinstrumente	8
<b>3.2 Stichprobe</b>	<b>10</b>
<b>4 Ergebnisse</b>	<b>11</b>
<b>4.1 Geschwister im Kindesalter</b>	<b>11</b>
4.1.1 Merkmale der Familien und der Geschwister im Kindesalter	11
4.1.2 Unterstützungsaufgaben der Geschwister	17
4.1.3 Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungsaufgaben	18
4.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister	20
4.1.5 Unterstützungsbedarf der befragten Kinder	23
<b>4.2 Geschwister im Erwachsenenalter</b>	<b>28</b>
4.2.1 Merkmale der befragten erwachsenen Geschwister	28
4.2.2 Die Geschwister mit Beeinträchtigungen	31
4.2.3 Gesundheit der befragten erwachsenen Geschwister	33
4.2.4 Gemeinsames Aufwachsen - rückblickende Einschätzung	34
4.2.5 Übernahme von Unterstützungsaufgaben	40
4.2.6 Zusammenhang zwischen den Unterstützungsaufgaben und der Gesundheit	42
4.2.7 Übernahme von Beistandschaften durch erwachsene Geschwister	42
4.2.8 Auswirkungen der Unterstützungsaufgaben	43
4.2.9 Inanspruchnahme von Unterstützung durch die Geschwister	45
<b>5 Zusammenfassung und Interpretation</b>	<b>47</b>
<b>6 Verzeichnisse</b>	<b>52</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>52</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>52</b>
<b>7 Literaturverzeichnis</b>	<b>53</b>
<b>Anhang</b>	<b>54</b>

# Management Summary

## **Ausgangslage, Ziel und methodisches Vorgehen**

Die Lebenssituation der Geschwister von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen wurde bisher in der Schweiz nicht systematisch erforscht. Das Ziel der Untersuchung ist die Beschreibung von entwicklungsfördernden und entwicklungserschwerenden Lebenssituationen von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter. Dazu werden Informationen zu objektiven Lebensbedingungen und subjektive Einschätzungen erhoben.

Für die Online-Fragebogenuntersuchung wurden zwei Fragebögen in einfacher Sprache entwickelt, einer für erwachsene Geschwister und einer für Geschwister im Kindesalter, mit einem ersten Fragebogenteil für die Eltern. Für beide Fragebögen wurden sowohl Elemente aus etablierten und standardisierten Instrumenten genutzt als auch neue und offene Fragen entwickelt.

Angeschrieben wurden 257 Adressen mit Hilfe eines breit gestreuten Versands durch den VRG in Zusammenarbeit mit der Stiftung Kifa Schweiz an betroffene Familien, Unterstützungsorganisationen und Wohnorte von Menschen mit Beeinträchtigung mit dem Aufruf zur Weiterleitung und zur Teilnahme. Insgesamt haben 162 erwachsene Geschwister den Fragebogen ausgefüllt. Den ersten Teil im Fragebogen für Geschwister im Kindesalter haben 87 Elternteile ausgefüllt. 103 Geschwister im Kindesalter haben sich an der Befragung beteiligt, davon 87 als Erstantwortende, und 16 als zweites Kind der Familie.

Auf der Grundlage der Ergebnisse können nicht nur besondere Chancen und Herausforderungen beim Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen aufgezeigt werden, sondern auch notwendige Unterstützung für die Geschwister und ihre Familien sichtbar gemacht werden. Die Studie wurde im Auftrag des Vereins Raum für Geschwister (VRG) von der Hochschule Luzern durchgeführt.

## **Ergebnisse der Befragung der Geschwister im Kindesalter**

### **Die antwortenden Elternteile**

Die teilnehmenden Elternteile, überwiegend Frauen, verfügen mehrheitlich über einen höheren Bildungsabschluss auf Tertiärstufe. Sie sind dementsprechend oft als qualifizierte Angestellte oder Führungskraft beschäftigt und schätzen ihre finanzielle Situation meist positiv ein. Die Mehrheit lebt in den drei Kantonen Aargau, Bern und Zürich. In den meisten Familien leben zwei oder drei Kinder.

### **Die Kinder mit Beeinträchtigungen**

Bei den Kindern mit Beeinträchtigungen steht meist eine schwer mehrfache Beeinträchtigung oder eine kognitive Beeinträchtigung im Vordergrund. Drei Viertel der Kinder beziehen Hilflosenentschädigung mittleren oder schweren Grades (45% resp. 30%). Geschwister von Kindern, bei denen eine chronische Erkrankung im Vordergrund steht, haben sich nur vereinzelt an der Untersuchung beteiligt. Die Kinder sind zwischen 2 und 19 Jahre alt und fast alle leben zu Hause.

### **Die Geschwister im Kindesalter**

Die Hälfte der befragten Geschwister ist zwischen 10 und 13 Jahre alt, die Altersspanne bewegt sich zwischen 5 und 18 Jahren.

### **Unterstützungsleistungen für das Geschwister**

Fast alle Geschwister geben an, dass sie ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung helfen. Sie geben an, hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung zu leisten, bspw. nach ihren Geschwistern zu sehen, auf sie aufzupassen (während eine erwachsene Person in der Nähe ist), ihnen Gesellschaft zu leisten oder sie zu Freunden oder Verwandten zu begleiten. Unterstützung mit einer höheren Betreuungsintensität, wie zum Beispiel dem Geschwister beim An- oder Ausziehen oder beim Duschen zu helfen, werden

---

deutlich weniger oft genannt. Die Unterstützungsleistungen der Geschwister sind vergleichbar mit betreuenden Kindern und Jugendlichen in der Schweiz, welche in einer Studie dargestellt wurden (vgl. Otto et al., 2019).

### **Positive und negative erlebte Auswirkungen der Unterstützungsaktivität**

Die Übernahme von Betreuungsaufgaben wird von vielen Menschen als Bereicherung und zugleich als Belastung erlebt. Wenn gleichzeitig viele negative Auswirkungen und nur wenig positive Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeit von Jugendlichen erlebt werden, ist dies nach Joseph et al. (2012) eine besorgniserregende Situation. Ein Drittel der befragten Geschwister erleben wenig positive, aber viele negative Auswirkungen ihrer Pflege- und Unterstützungsaktivität. Sie befinden sich in einer besorgniserregenden Situation, welche besondere Aufmerksamkeit und Beachtung benötigt. Diese Belastungen durch die Unterstützungsaktivitäten scheinen bei den befragten Geschwistern aber nicht mit der Häufigkeit der Unterstützungsaktivitäten zusammenzuhängen. Zudem besteht kein Einfluss der Häufigkeit der Unterstützungsaktivitäten auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Insgesamt scheint die Pflegehäufigkeit eine untergeordnete Rolle zu spielen, wenn es darum geht, die Situation unter Berücksichtigung von Ressourcen und Belastungen zu beleuchten.

### **Lebensqualität von Geschwistern im Kindesalter**

Die Dimensionen ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität, welche mit dem Kidscreen-27 untersucht wurde, schätzen die Geschwister unterschiedlich ein. Besorgniserregend sind die Werte aller befragten Geschwister im Kindesalter im Bereich «Psychisches Wohlbefinden», die mehr als eine Standardabweichung unter dem Mittelwert der europäischen Normstichprobe liegen. Das Ergebnis der vorliegenden Untersuchung zeigt, dass das psychische Wohlbefinden bei allen Geschwistern im Kindesalter deutlich tiefer ist als im Vergleich zu Kindern in Europa. Diese Werte können einhergehen mit geringer Freude am Leben, mit deprimierten und unglücklichen Gefühlen und sie können ein Indikator für ein geringes Selbstwertgefühl sein.

Die drei Dimensionen «Beziehung zu Eltern und Autonomie», «soziale Unterstützung und Gleichaltrige» sowie «Schulisches Umfeld» wurden fast identisch höher eingeschätzt als in der Normstichprobe und damit positiv bewertet. Das körperliche Wohlbefinden liegt im mittleren und somit vergleichbaren Bereich.

Dasjenige Drittel der befragten Geschwister, welche viele negative Auswirkungen und nur wenig positive Auswirkungen durch Unterstützungsaktivität erlebt, schätzt ihre eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität als weniger gut ein als die restlichen Geschwister. Diese Gruppe von Geschwistern schätzt ihre Lebensqualität auch in den Dimensionen «Körperliches Wohlbefinden», «Beziehungen zu Eltern und Autonomie», «Soziale Unterstützung und Gleichaltrige» sowie «Schulisches Umfeld» schlechter ein. In der Dimension «psychisches Wohlbefinden» zeigt sich kein Zusammenhang mit den Belastungen durch Unterstützungstätigkeit, da alle Geschwisterkinder sich im Bereich psychisches Wohlbefinden tiefer als die Normstichprobe einschätzten.

### **Unterstützungsbedarf der Geschwister im Kindesalter**

Als wichtigste Unterstützungen für sich selbst, bestimmen die befragten Geschwisterkinder, dass jemand schaut, dass sie ihren Hobbies nachgehen können, dass sie über die Krankheit ihres Geschwisters informiert werden, dass ihnen jemand in schwierigen zwischenmenschlichen Situationen Tipps gibt, und dass sie über ihre Gefühle und Sorgen sprechen können.

Auffallend ist, dass gerade das Drittel der Geschwister mit wenig erlebten Ressourcen resp. hoher Belastung in der Unterstützungstätigkeit häufiger angeben, selbst nur teilweise genug Unterstützung oder gar keine Unterstützung zu erhalten. Als Hauptgründe für die ungenügende Unterstützung nennen diese Geschwister die fehlende Zeit der Eltern, und dass sie selbst keine Hilfe suchen.

### **Handlungsbedarf**

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass die untersuchten Geschwister im Kindesalter, mehrheitlich aus Familien mit einem relativ hohen sozioökonomischen Status, ein vergleichbar tieferes psychisches

---

Wohlbefinden zeigen. Es ist deshalb davon auszugehen, dass Kinder aus Familien mit tieferem sozioökonomischem Status sich in einer noch prekäreren Situation. Welche Faktoren zu diesen tieferen Werten im psychischen Wohlbefinden beitragen, kann aufgrund dieser Studie nicht bestimmt werden. Es kann aber auf der Grundlage dieser Studie, wie auch des Literaturberichts zum Thema Geschwister festgehalten werden, dass bei allen Geschwisterkindern ein Handlungsbedarf bezüglich des psychischen Wohlbefindens, bzw. der psychischen Belastung besteht.

Bei einem Teil der Kinder akzentuiert sich diese Situation, sie schätzen ihre eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu den restlichen Geschwistern in allen Dimensionen weniger gut ein. Es kann davon ausgegangen werden, dass sich ihre Situation dadurch verschärft, dass sie gleichzeitig selbst weniger Unterstützung als andere Kinder bekommen. Kinder aus belasteten Familien sind erfahrungsgemäss schwerer zu erreichen für Umfragen wie diese.

## **Ergebnisse der Befragung der Geschwister im Erwachsenenalter**

### **Die Geschwister im Erwachsenenalter**

An der Befragung haben sich 162, hauptsächlich jüngere erwachsene Geschwister, beteiligt (fast die Hälfte ist zwischen 19 und 30 Jahre alt), die einen höheren sozioökonomischen Status bezüglich Bildung, Berufstätigkeit und finanzieller Situation aufweisen. Von den Befragten sind 80% Schwestern von Menschen mit Beeinträchtigungen.

### **Die Geschwister mit Beeinträchtigungen**

Mehr als die Hälfte der Befragten sind Geschwister von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, fast ein Fünftel sind Geschwister von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Fast die Hälfte (46%) der Menschen mit Beeinträchtigungen lebt zum Zeitpunkt der Befragung in einem Wohnheim, ein Drittel (33%) lebt bei den Eltern. Erwachsene Geschwister von Menschen mit einer chronischen Erkrankung haben sich kaum an der Befragung beteiligt.

### **Rückblickende Einschätzung des gemeinsamen Aufwachsens mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen**

Als bereichernde Erfahrungen im gemeinsamen Aufwachsen mit einem Kind mit Beeinträchtigungen werden am häufigsten das Lernen von Rücksichtnahme sowie Erinnerungen an viele schöne Erlebnisse genannt. Auch andere Untersuchungen zeigen, dass sich Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen als besonders sozial orientierte Menschen wahrnehmen, vielfach einen sozialen Beruf wählen und sich zudem für das Geschwister mit Beeinträchtigungen verantwortlich fühlen (vgl. Adler & Mikolasek, 2021).

Die erwachsenen Geschwister machten rückblickend in ihrer Kindheit aber auch belastende Erfahrungen. Am belastendsten war für sie, dass sie den Eindruck hatten, dass ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen mehr Beachtung in der Familie bekam, und dass sie sich von ihren Eltern weniger beachtet fühlten. Ein Viertel bis ein Drittel der erwachsenen Geschwister nimmt die Erfahrung der grösseren resp. geringeren elterlichen Aufmerksamkeit rückblickend als belastend wahr. Auch diese Erfahrungen werden in der Forschungsliteratur erwähnt (vgl. Möller et.al., 2016; Adler & Mikolasek, 2021).

### **Gesundheit der erwachsenen Geschwister**

Drei Viertel der erwachsenen Geschwister schätzt ihre Gesundheit als gut oder sehr gut ein. Die erlebten Ressourcen und Belastungen im gemeinsamen Aufwachsen in der Kindheit stehen in einem Zusammenhang mit der selbst eingeschätzten gegenwärtigen Gesundheit (mittlerer Effekt). Geschwister, welche rückblickend von bereichernden Erfahrungen (Ressourcen) berichten, schätzen ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand besser ein. Wer von belastenden Erfahrungen in der Kindheit berichtet, bewertet die eigene aktuelle Gesundheit schlechter. Deutlich zeigt sich zudem, dass Geschwister, welche die eigene Gesundheit in der Kindheit rückblickend schlechter einschätzen, auch gegenwärtig von einer schlechteren Gesundheit berichten (starker Effekt).

Es besteht bei diesen vorwiegend jungen erwachsenen Geschwistern kein Zusammenhang zwischen dem aktuellen Ausmass der Unterstützungstätigkeit für ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen und der

---

selbstberichteten Gesundheit. Dies könnte damit erklärt werden, dass von ihnen hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung geleistet wird, und weniger Pflegeaufgaben im engeren Sinne übernommen werden.

### **Übernahme von Unterstützungsaufgaben**

Fast alle erwachsenen Geschwister unterstützen ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen, wenn auch in unterschiedlichen Aufgaben und unterschiedlicher Intensität. Die Geschwister engagieren sich am häufigsten in der emotionalen Unterstützung und in der sozialen Begleitung (z.B. eine Freude machen, Trösten, Angst nehmen, zu Anlässen wie einem Essen oder Fest begleiten), durch Besuche und durch gemeinsame Freizeitaktivitäten. Sie unterstützen die erwachsenen Geschwister weniger häufig in administrativen und finanziellen Belangen. Auch unterschiedliche Formen von Beistandschaften werden nur von knapp einem Viertel der Geschwister übernommen. Möglicherweise liegt dies daran, dass die Antwortenden in der Mehrheit jung sind und diese Aufgaben noch von den Eltern der Kinder mit Beeinträchtigungen übernommen werden.

### **Positive und negative Folgen der Unterstützungsaktivität**

Erwachsene Geschwister erleben die Unterstützungsaktivität gesamthaft als Bereicherung. Die Geschwister stimmten den positiven Folgen der gegenwärtig übernommenen Unterstützungsaufgaben häufiger zu als den negativen Folgen. Den Aussagen «Ich habe Dinge gelernt, die mir in meinem Leben helfen» und «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin» sowie «Ich fühle mich besser (zum Beispiel, weil es gut tut zu helfen, oder weil ich mich der Person dann näher fühle)» stimmte die Mehrheit der Geschwister zu («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 95%, resp. 89% und 55%).

Im Vergleich zur Untersuchung von pflegenden Angehörigen in der Schweiz (Otto et al., 2019) zeigt sich bei den befragten erwachsenen Geschwistern in der vorliegenden Untersuchung eine deutlich höhere Zustimmung zu den am häufigsten wahrgenommenen positiven Folgen der Unterstützungsaufgaben. Allerdings zeigen sich die beiden lernbezogenen positiven Aspekte bei den pflegenden Angehörigen in der Schweiz häufiger in der jüngsten Gruppe im Alter zwischen 15-49 Jahren (ebd.).

Die negativen Folgen oder Belastungen durch Unterstützungsaufgaben wurden von den erwachsenen Geschwistern gesamthaft mit tieferer Häufigkeit genannt. Dennoch stimmt fast ein Drittel der Aussage «Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit» ganz oder teilweise zu. In der Studie zu pflegenden Angehörigen in der Schweiz sind es insbesondere die jüngeren Befragten (15-49 Jahre), welche Probleme mit der psychischen Gesundheit angeben (ebd.). Ein Fünftel der Geschwister stimmt der Aussage «Ich habe weniger Zeit für mich selbst» ganz oder teilweise zu. Diese Aussage bekommt bei den pflegenden Angehörigen die höchste Zustimmung (ebd.).

### **Unterstützungsbedarf der Geschwister im Erwachsenenalter**

Erwachsene Geschwister nehmen wenig Unterstützung in Anspruch. Hauptsächlich werden Informationen zu möglichen Wohnformen und Beratungen zu Versicherungs- und Rechtsfragen nachgefragt. In offenen Antwortmöglichkeiten wird auf den Bedarf nach psychologischer Unterstützung der Geschwister, aber auch der Personen mit Beeinträchtigungen sowie nach Coaching der Familie hingewiesen. Die meist jüngeren Geschwister erwähnen zudem, dass sie in Zukunft mehr Unterstützung brauchen werden, bspw. zur Administration sowie zu Wohn- und Arbeitsformen, wenn die Eltern die Unterstützung ihres Kindes mit Beeinträchtigungen altershalber nicht mehr übernehmen werden.

---

# 1 Projektbeschreibung

## 1.1 Ausgangslage

Die Untersuchung soll die Wissenslücke füllen 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 notwendige Unterstützung für die Geschwister und ihre 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 chronischen Erkrankungen vorgenommen. Der dazu verfasste Bericht<sup>1</sup> gibt einen Überblick über die recherchierte Literatur und fasst die Datenlage zu diesem Thema zusammen.

Der vorliegende Bericht stellt die Ergebnisse der zweiten Phase des Projektes dar, in welcher eine quantitative Fragebogenbefragung von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter durchgeführt wurde. Die erhobenen Daten geben Einblicke in empirische Sachverhalte der Lebenssituation von erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen und Geschwistern im Kindesalter in Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen.

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) einen Unterstützungsbedarf für Geschwister von Personen mit Beeinträchtigungen oder einer chronischen Erkrankung wahr. Es wird befürchtet, 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) 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), der Stiftung Kifa Schweiz (Kifa) 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, Behinderter), 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

---

<sup>1</sup> Adler, Judith; Mikolasek, Michale (2021): Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung. Bericht zur Literaturrecherche. Luzern: Hochschule Luzern  
Auszug der Schlussfolgerungen unter  
[https://www.geschwisterkinder.ch/fileadmin/images\\_geschwisterkinder/05\\_Medien/20210225\\_Bericht\\_Geschwister\\_Literaturrecherche\\_HSLU\\_Zusammenfassung\\_Schlussfolgerungen.pdf](https://www.geschwisterkinder.ch/fileadmin/images_geschwisterkinder/05_Medien/20210225_Bericht_Geschwister_Literaturrecherche_HSLU_Zusammenfassung_Schlussfolgerungen.pdf)



---

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) verfolgt mit der geplanten Untersuchung zwei Ziele: Einerseits möchte er mehr Wissen bekommen, was es für ein Kind oder eine erwachsene Person bedeutet, ein Geschwister mit Beeinträchtigungen zu haben 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.

Für die vorliegende zweite Untersuchung wird folgendes Ziel der Studie formuliert.

### **Ziel der Untersuchung**

Die vorliegende Studie verfolgt folgendes Ziel:

Beschreibung der Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen über die ganze Lebensspanne. Dabei geht es um entwicklungsfördernde und entwicklungsbeeinträchtigende Lebenssituationen. Ein besonderer Fokus wird auf die Identifizierung und den Unterstützungsbedarf derjenigen Geschwister gelegt, die einem besonders hohen Risiko für Entwicklungsbeeinträchtigungen ausgesetzt sind.

### **Fragestellung**

Wie stellt sich die Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen über die ganze Lebensspanne dar? Welche Lebenssituationen können als entwicklungsfördernd und welche als entwicklungsbeeinträchtigend beschrieben werden? Bei Geschwistern im Kindes- und Jugendalter wird auch nach der Lebenssituation der Familie gefragt.

## 3 Forschungsdesign und Methoden

### 3.1 Forschungsdesign

#### **Methodisches Vorgehen**

Für die vorliegende Studie wurde ein quantitatives Vorgehen gewählt. Damit soll die Lebenssituation der Geschwister im Kindes- und Erwachsenenalter untersucht werden. Bei den Kindern wurden auch Daten zur Lebenssituation der Eltern erfasst.

Mit der Befragung werden Informationen zu den objektiven Lebensbedingungen und der subjektiven Einschätzung erhoben (bspw. Unterstützungsbedarf des Menschen mit Beeinträchtigungen, die wahrgenommene Belastung, Zugang, Nutzung und Bedarf von Unterstützung). Untersuchungen weisen

---

darauf hin, dass Geschwister (im Kindesalter) von Menschen mit Beeinträchtigungen einem besonders hohen Risiko für eine entwicklungsbeeinträchtigende Belastung ausgesetzt sind, wenn die Funktionsfähigkeit der Familie eingeschränkt ist. Es geht also bei der Frage nach der Lebenssituation der Geschwister im Kindesalter auch um Eckpunkte zur Situation der Familie, die sich indirekt auf die Lebenssituation der Geschwister auswirkt.

Es wurden zwei Online-Fragebögen entwickelt. Der Fragebogen für die Kinder wurde an die Eltern geschickt. Ein Elternteil füllte den ersten Teil des Fragebogens zur Situation der Familie aus. Anschliessend wurde der Online-Fragebogen an das Kind übergeben. In der Familie wurden möglichst alle Geschwister im Kindes- und Jugendalter und deren Eltern (die Hauptbetreuungsperson des Kindes mit Beeinträchtigungen) befragt. Dazu konnte im Fragebogen ein zweites Fragebogenfenster geöffnet werden. Geplant war der Einbezug von Kindern ab ca. dem achten Lebensjahr. Teilgenommen haben bereits Kinder ab 5 Jahren. In den Rückmeldungen zeigte sich, dass bei den 5-jährigen Kindern die Eltern beim Ausfüllen des Fragebogens mitgeholfen haben.

Ein zweiter Fragebogen wurde für Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen im Erwachsenenalter entwickelt (ab 19 Jahren).

### 3.1.1 Auswahl und Entwicklung der Erhebungsinstrumente

Für die Untersuchung wurden zwei Fragebögen entwickelt, einer für erwachsene Geschwister und einer für Geschwister im Kindesalter in einfacher Sprache mit einem ersten Fragebogenteil für die Eltern. Für beide Fragebögen wurden sowohl Elemente aus etablierten und standardisierten Instrumenten genutzt als auch neue Fragen entwickelt.

#### **Erwachsene Geschwister**

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.

Die Fragen zu den Auswirkungen der Unterstützung der Geschwister wurden mit freundlicher Genehmigung aus der Studie von Otto et al., (2019) übernommen.

#### **Geschwister im Kindesalter**

Im Fragebogen der Kinder wurden die im Folgenden dargestellten etablierten und standardisierten Instrumente benutzt:

##### **Maca**

Das Maca (Multidimensionales Instrument der Pflegeaktivitäten) bietet eine Möglichkeit, die Intensität der Pflegeverantwortung junger Menschen einzuschätzen. Die originale englische Version wurde von der Forschungsgruppe um Saul Becker 2009 in Grossbritannien entwickelt. Für diese Befragung wurde eine gekürzte Variante (mit 8 anstelle von 18 Items) der deutschen Version von Frech, Kaiser und Leu (2016) verwendet.

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung können angeben, ob sie diese „niemals“, „manchmal“ oder „oft“ übernehmen. Jede Frage kann mit Nie=0, Manchmal=1 oder Oft=2 beantwortet werden. Der Gesamtscore der Antworten gibt Auskunft über den Grad an Pflegeverantwortung, die die Jugendlichen übernehmen. Aufgrund der Verkürzung des Fragebogens für diese Untersuchung wurde die Bewertung des Gesamt Scores entsprechend angepasst.

---

## **PANOC-YC20**

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.

Es wurde die deutsche Übersetzung des PANOC-YC20 benutzt, die vom Careum, Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschulen, übersetzt wurde. Um die Verständlichkeit für Kinder zu verbessern, wurden in der vorliegenden Verwendung die einleitende Formulierung der Fragen für die Geschwisterkinder angepasst «Weil ich mein Geschwister unterstütze...». Zudem wurde ein Item etwas umformuliert. ...»ist mein Leben schwierig«. Da keine validierte deutsche Version des PANOC-YC20 auffindbar war, scheinen diese Anpassungen in Abwägung der Verständlichkeit vertretbar.

### **Auswertung des PANOC-YC20**

Der PANOC-YC20 ist ein psychometrisches Instrument mit 20 Items, das zur Bewertung der positiven und negativen Auswirkungen von Betreuungsaktivitäten eingesetzt wird. Jedes Item wird auf einer 3-Punkte-Skala bewertet: "Nie", "Einige Zeit" und "Sehr oft".

Für die Bewertung gilt Folgendes:

"Nie" = 0

"Einige Male" = 1

"Sehr oft" = 2

Der PANOC-YC20 besteht aus zwei 10-teiligen Unterskalen: (1) positive Antworten, und (2) negative Antworten. Die Werte auf den beiden Subskalen haben einen möglichen Bereich von 0 bis 20, wobei höhere Punktzahlen eine größere positive bzw. negative Reaktion anzeigen.

### **Interpretation der Ergebnisse des PANOC-YC20**

Die statistische Analyse zeigt, dass Werte von weniger als 12 auf der PANOC-YC20-Positivskala und/oder mehr als 8 auf der PANOC-YC20 Negativskala Hinweise zur Besorgnis sein können. Dies kann beispielsweise darauf hinweisen, dass der junge Mensch unter emotionalem Stress leidet. Dieser Personengruppe sollte besondere Aufmerksamkeit zukommen.

## **KIDSCREEN-27**

Die theoretische Grundlage der KIDSCREEN-Fragebögen bildet eine breit akzeptierte Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität (HRQoL), bei der es sich um ein multidimensionales Konstrukt handelt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und alltagsbezogene Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionstüchtigkeit aus Sicht des Individuums bzw. aus der Sicht anderer beinhaltet (The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Mit den KIDSCREEN-Fragebögen soll ein interkulturelles Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Verfügung gestellt werden, das sowohl bei gesunden als auch bei kranken Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden kann. Die gewählte Entwicklungsstrategie stützte sich dabei auf einschlägige Literatur zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie zur Konstruktion psychometrischer Messinstrumente im Rahmen der Lebensqualitätsforschung [Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995; Eiser et al., 1999; Eiser & Morse, 2001].

Für die vorliegende Untersuchung wurde die kürzere Version des KIDSCREEN-52 verwendet: der KIDSCREEN-27. Diese Version erlaubt ein detailliertes Profil der fünf HRQoL-Dimensionen in einer Bearbeitungsdauer von ca. 10-15 Minuten.

Das KIDSCREEN-27 unterscheidet folgende fünf Dimensionen:

- Körperliches Wohlbefinden

- 
- Psychisches Wohlbefinden
  - Beziehungen zu Eltern und Autonomie
  - Soziale Unterstützung und Gleichaltrige
  - Schulisches Umfeld

Die Dimension «Körperliches Wohlbefinden» untersucht das Ausmass der körperlichen Aktivität, Energie und Fitness des Kindes/Jugendlichen sowie das Ausmass, in dem sich ein Kind oder eine/ein Jugendliche(r) unwohl fühlt und sich über eine schlechte Gesundheit beklagt.

Die Dimension «Psychisches Wohlbefinden» untersucht positive Emotionen und Zufriedenheit mit dem Leben sowie das Fehlen von Gefühlen wie Einsamkeit und Traurigkeit.

Unter der Dimension «Beziehungen zu Eltern und Autonomie» wird die Qualität der Interaktion zwischen dem Kind/Jugendlichen und Eltern oder Betreuer abgebildet, sowie die Frage, ob sich das Kind/ der oder die Jugendliche von der Familie geliebt und unterstützt fühlt. Ebenfalls wird aufgezeigt, in welchem Mass Autonomie und die Qualität der familiären finanziellen Ressourcen wahrgenommen wird.

Die Dimension «Soziale Unterstützung und Gleichaltrige» beleuchtet die Qualität der Interaktionen zwischen den Kindern oder Jugendlichen und ihren Peers, sowie die dadurch wahrgenommene Unterstützung.

Als letzte Dimension des KIDSCREEN-27 steht «Schulisches Umfeld» zur Verfügung, durch welche die Eigenwahrnehmung der Kinder und Jugendlichen betreffend ihrer kognitiven-, Lern- und Konzentrationsfähigkeiten, sowie die Gefühle gegenüber der Schule und das Verhältnis zu den Lehrpersonen abgebildet werden.

## 3.2 Stichprobe

Da Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen für die Untersuchung nicht direkt auffindbar waren, wurde der Zugang über einen breit gestreuten Versand der Online-Fragebögen durch den VRG in Zusammenarbeit mit der Stiftung Kifa Schweiz an betroffene Familien, Unterstützungsorganisationen und Wohnorte von Menschen mit Beeinträchtigung gewählt. Der Zugang zu den Geschwistern wurde über das Netzwerk der Stiftung Kifa Schweiz wie z.B. Institutionen im Bereich Pflege und Heilpädagogik, Behindertenorganisationen wie Procap, Pro Infirmis und Insieme sowie Fachorganisationen und Wohn- und Betreuungsangebote für erwachsene Menschen mit Beeinträchtigungen gesucht. Total wurden 275 Adressen angeschrieben und der Aufruf zur Teilnahme mit dem Link zum Fragebogen versandt. Vereinzelt wurden interessierte Organisationen mit einem Flyer, zur Auflage in ihrer Institution, bedient.

Zusätzlich wurden insbesondere Institutionen dazu aufgerufen, die Ausschreibung zur Teilnahme an den Online-Befragungen via Online-Medien zu publizieren.

Die Herausforderung dieser Untersuchung ist der Zugang zu den Familien. Obwohl versucht wurde, mit der Befragung auch Familien in zusätzlichen Belastungssituationen zu erreichen, bspw. Familien mit Kindern mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, aber auch Familien, die Sozialhilfe beziehen oder Familien mit Migrationshintergrund, wurden mehrheitlich erwachsene Geschwister und Geschwister im Kindesalter in Familien mit hohem sozioökonomischem Status (Ausbildung, finanzielle Situation und berufliche Tätigkeit) erreicht.

Es haben sich überraschend viele Geschwister an der Befragung beteiligt. Insgesamt haben 162 erwachsene Geschwister den Fragebogen ausgefüllt. Den ersten Teil im Fragebogen für Geschwister im Kindesalter haben 87 Elternteile ausgefüllt. 103 Geschwister im Kindesalter haben sich an der Befragung beteiligt. Von diesen Geschwistern im Kindesalter waren 87 erstantwortende, 16 haben als zweites Kind der Familie den Fragebogen ausgefüllt.

# 4 Ergebnisse

## 4.1 Geschwister im Kindesalter

### 4.1.1 Merkmale der Familien und der Geschwister im Kindesalter

Die antwortenden Geschwister im Kindesalter<sup>2</sup> verteilen sich sehr ungleich zwischen den Wohnkantonen der Deutschschweiz. Exakt die Hälfte der Teilnehmenden (50%) wohnen in den drei Kantonen Bern, Zürich und Aargau. Dies sind in der Deutschschweiz die drei bevölkerungsreichsten Kantone. Die ungleiche Verteilung ist im Vorgehen beim Anschreiben der Befragten über Unterstützungsangebote begründet.

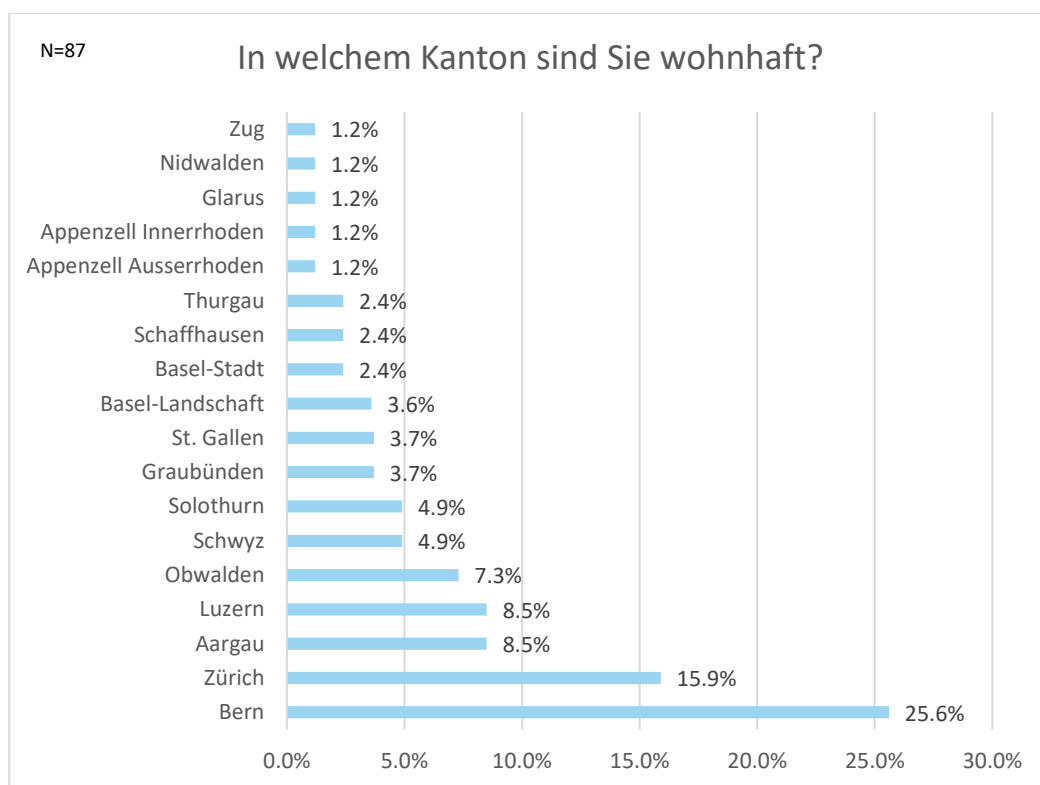


Abbildung 1: Wohnkanton der Befragten in Prozent

Der überwiegende Teil der Eltern der Kinder mit Beeinträchtigungen verfügt über einen Hochschulabschluss (42%) oder einen Abschluss einer höheren Fachschule (27%). Ein Drittel (32%) der Eltern verfügt über einen Berufsschulabschluss.

<sup>2</sup> Diese Informationen zur Familiensituation wurden im ersten Teil des Fragebogens durch die Eltern beantwortet. Die Anzahl der Antwortenden liegt daher bei 87.

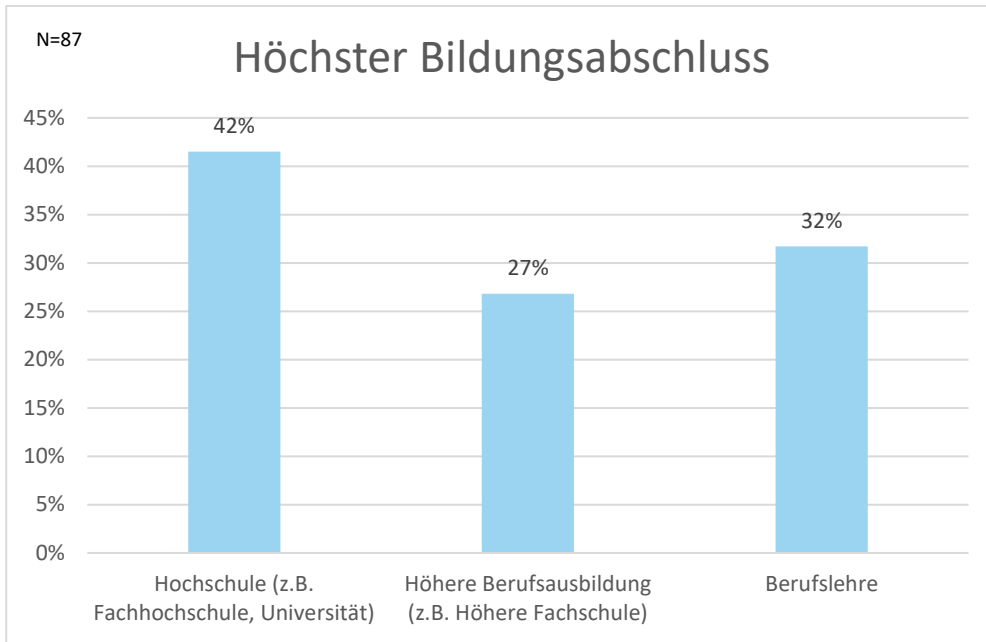


Abbildung 2: Bildungsabschluss Eltern der befragten Kinder in Prozent

Angesichts des hohen Bildungsniveaus überrascht es nicht, dass 78 Prozent der Eltern als qualifizierte Angestellte oder Fach- und Führungskraft arbeiten. Jeweils 11 Prozent der Eltern gaben an, selbständig tätig zu sein oder nicht erwerbstätig zu sein.

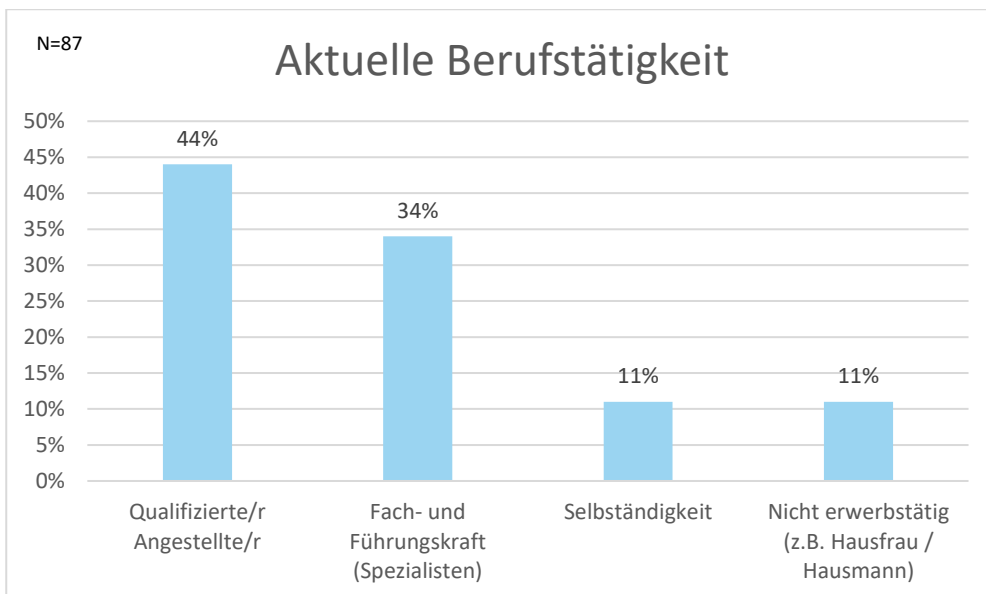


Abbildung 3: Berufstätigkeit der Eltern der befragten Kinder

Die überragende Mehrheit der Eltern schätzte ihre finanzielle Situation positiv (28%) bis sehr positiv (60%) ein. Bei 10 Prozent der Eltern reicht das Geld knapp und nur 2 Prozent gaben an, dass ihnen das zur Verfügung stehende Geld nicht ausreicht.

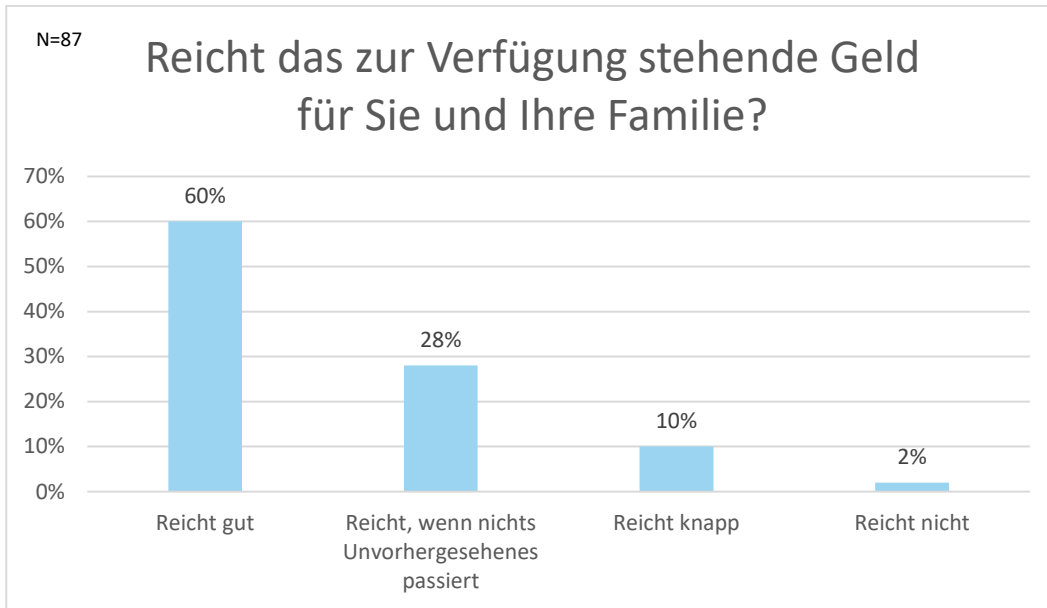


Abbildung 4: Finanzielle Situation der Eltern der befragten Kinder

Mit 89 Prozent waren die Frauen klar in der Mehrheit der antwortenden Eltern.



Abbildung 5: Geschlecht des antwortenden Elternteils der befragten Kinder

Die meisten Eltern gaben an, 2 Kinder zu haben (54%). Bei 39 Prozent der Familien waren es drei Kinder und bei 5 Prozent 4 Kinder. Nur je 1 Prozent der Eltern gaben an, ein einzelnes Kind oder fünf Kinder zu haben.

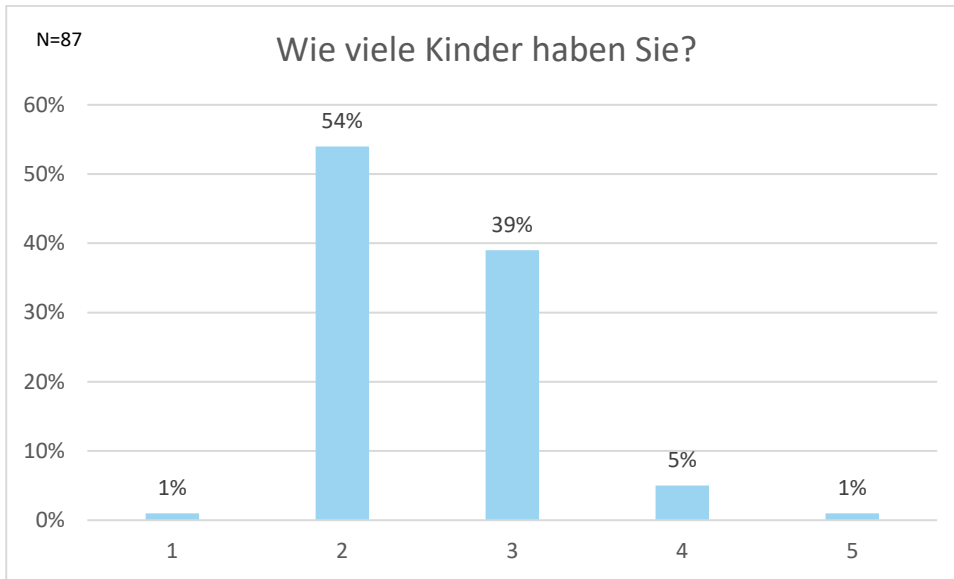


Abbildung 6: Anzahl Kinder pro Familie

Als häufigste Beeinträchtigungen der Kinder (welche im Vordergrund stehen), wurden kognitive Beeinträchtigungen genannt (33 Nennungen). Ebenfalls häufig wurden schwere mehrfache Beeinträchtigungen genannt (23 Nennungen). Deutlich weniger oft wurden chronische Krankheiten (8 Nennungen), körperliche Beeinträchtigungen (7 Nennungen) und die Autismus-Spektrum-Störung erwähnt (5 Nennungen). Beeinträchtigungen der Sinnesorgane (2 Nennungen), herausfordernde Verhaltensweisen (2 Nennungen), sowie Schwierigkeiten in der Kommunikation (1 Nennung) wurden nur vereinzelt als Beeinträchtigungen genannt.

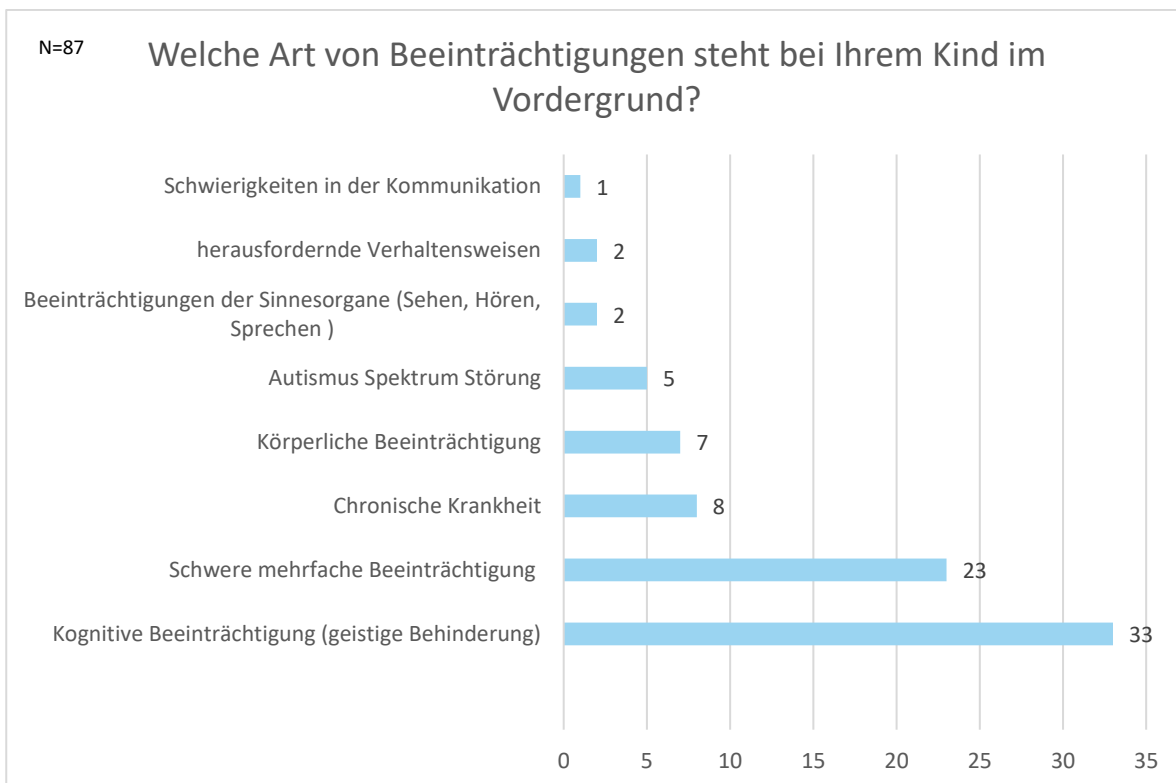


Abbildung 7: Beeinträchtigungen der Kinder (81 Antwortende)



Die Kinder mit Beeinträchtigungen sind zwischen 2 und 19 Jahren alt. Die grösste Gruppe dieser Geschwister mit Beeinträchtigungen ist im Alter zwischen 10 und 14 Jahren (33 Kinder) sowie im Alter zwischen 5 und 9 Jahren (23 Kinder). Geschwister mit Beeinträchtigungen im Alter zwischen 15 und 19 Jahren sind es 15 und im Alter zwischen 2 und 4 Jahren sind es 6 Kinder mit Beeinträchtigungen.

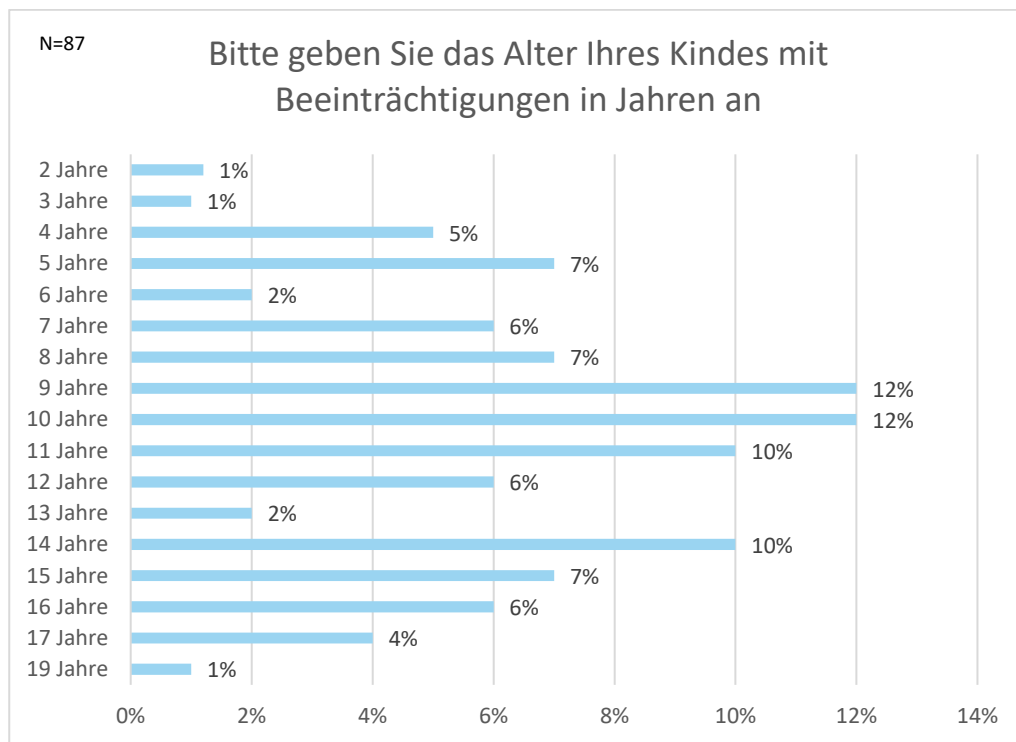


Abbildung 8: Alter der Kinder mit Beeinträchtigungen

In den allermeisten Fällen leben die Kinder mit Beeinträchtigungen bei ihren Eltern zu Hause (90%). Nur in 10 Prozent der Fälle leben die Kinder teilweise in einer Institution. Keine befragten Eltern gaben an, dass ihr Kind vollumfänglich in einer Institution lebt.

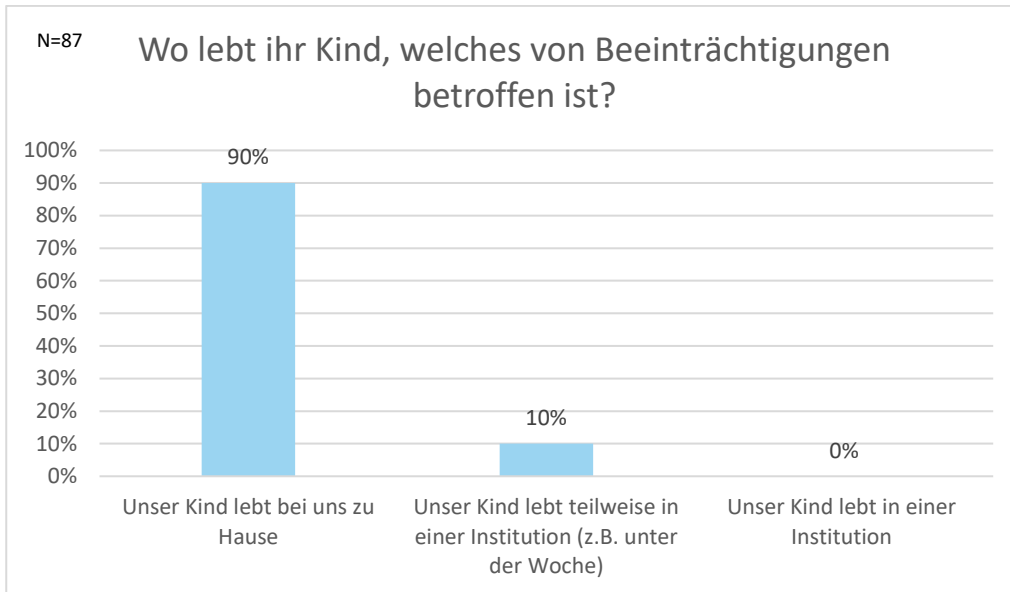


Abbildung 9: Wohnsituation der Kinder mit Beeinträchtigungen

Die meisten Eltern beziehen Hilflosenentschädigung für ihr Kind mit Beeinträchtigungen. Dies jedoch in unterschiedlichem Ausmass. Hilflosenentschädigung schweren Grades beziehen 30 Prozent der befragten Eltern. Am häufigsten (45%) werden Hilflosenentschädigung mittleren Grades bezogen, 8 Prozent beziehen Entschädigungen leichten Grades und 17 Prozent beziehen keine Hilflosenentschädigung.

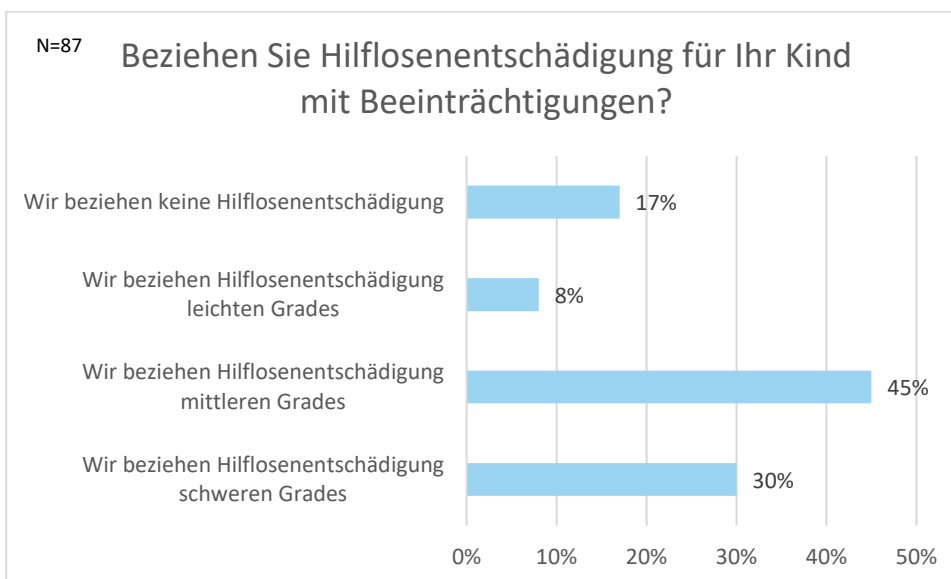


Abbildung 10: Bezug von Hilflosenentschädigung

Die Darstellung der folgenden Ergebnisse bezieht sich auf den Teil des Fragebogens, welche die Geschwister im Kindesalter ausgefüllt haben. An dieser Stelle wurde der Fragebogen vom Elternteil an das Kind übergeben, mit der Bitte, die Kinder möglichst selbständig ausfüllen zu lassen. Zu den von 87 Geschwistern ausgefüllten Fragebögen kommen noch 16 ausgefüllte Fragebögen von zweiten Geschwistern in derselben Familie. Ausgewertet werden konnten 103 Fragebögen von Geschwistern im Kindesalter.

Etwas mehr als die Hälfte der befragten Geschwisterkinder (52%) sind zwischen 10 und 13 Jahren alt. Die andere Hälfte der Kinder teilt sich ziemlich gleichmässig in 5- bis 9-Jährige (28%) und 14 bis 18 Jahre (20%) auf.

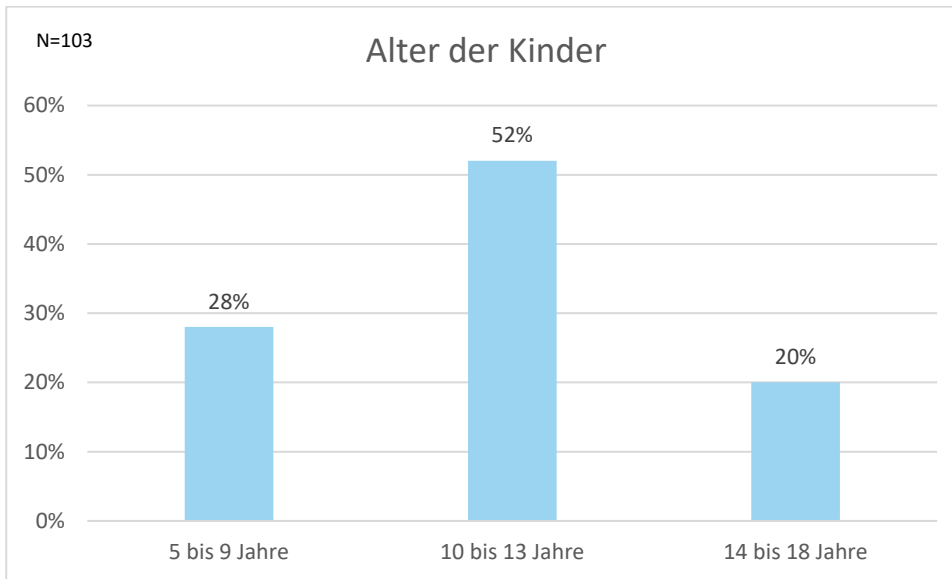


Abbildung 11: Alter der befragten Geschwisterkinder

#### 4.1.2 Unterstützungsaufgaben der Geschwister

Von den befragten Kindern gaben fast alle (98 von 103) an, dass sie ihrem Geschwister mit Beeinträchtigungen helfen.

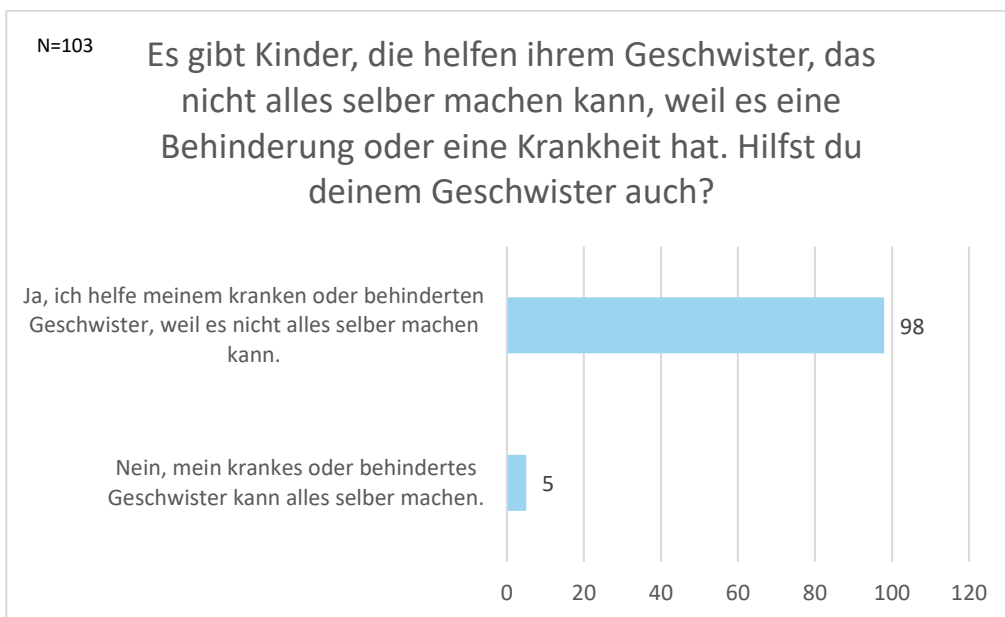


Abbildung 12: Übernahme von Unterstützungsaufgaben

Die von den Kindern am häufigsten genannten Pflegeleistungen sind, dem Geschwister mit Beeinträchtigungen Gesellschaft zu leisten (98% tun dies manchmal oder häufig), oder nach ihm zu sehen, ob alles in Ordnung ist (94% manchmal oder häufig). Auf das Geschwister mit Beeinträchtigungen aufzupassen, während eine erwachsene Person anwesend ist, wurde deutlich häufiger genannt (81% manchmal oder häufig), als allein auf das Geschwister aufzupassen (64% manchmal oder häufig). Am wenigsten wurde die Pflegeleistung, das Geschwister mit Beeinträchtigungen zu begleiten (z.B. zu Freunden oder Verwandten) manchmal oder häufig genannt (72%). Bei Pflegeleistungen, die eine höhere Betreuungsintensität des Geschwisters benötigen, sank die Zustimmung deutlich ab. So gaben 46% der Kinder an, dem Geschwister mit Beeinträchtigungen nie beim An- oder Ausziehen zu helfen. Die Pflegeleistung, «dem Geschwister mit Beeinträchtigungen beim Duschen oder Baden zu helfen» kommt bei 72% der Kinder nie und «das Geschwister in die Schule, Kita oder Kindergarten zu begleiten» kommt bei 80% der Kinder nie vor.

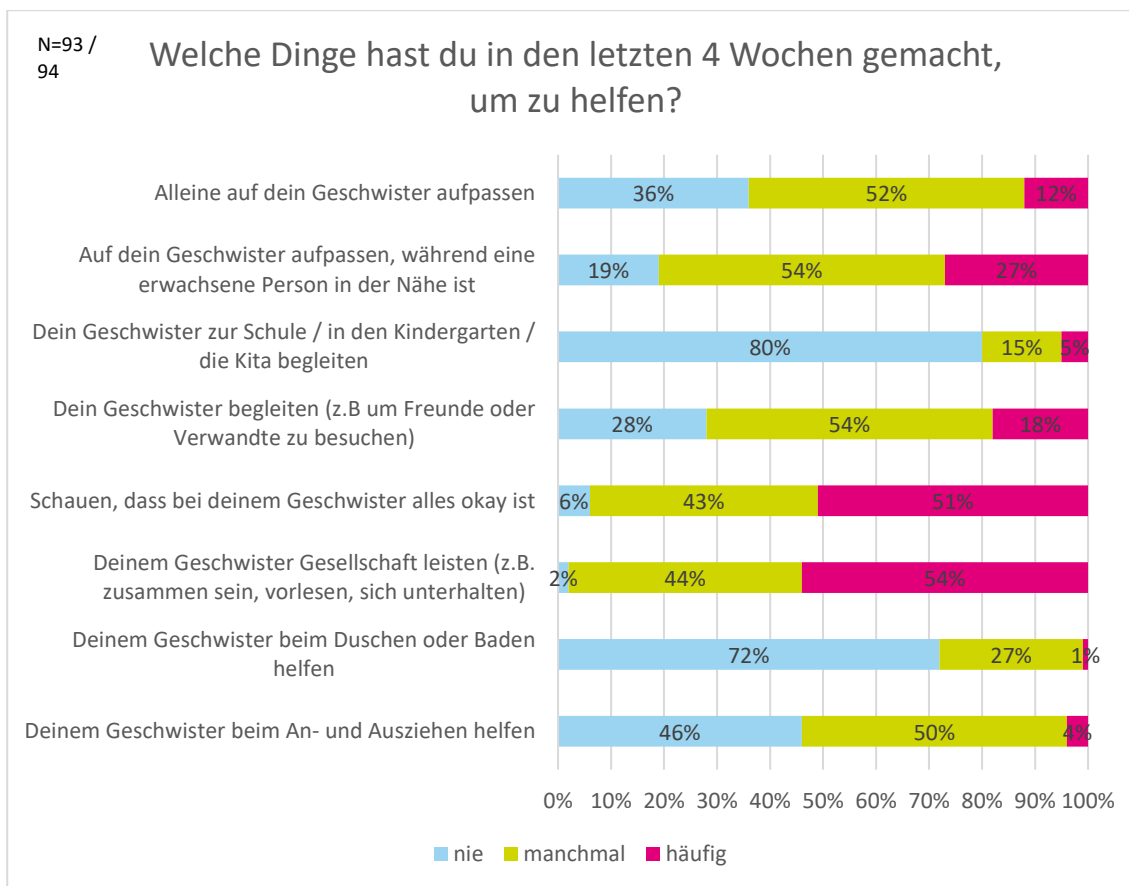


Abbildung 13: Häufigkeit der Pflegeleistungen (MACA)

#### 4.1.3 Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungsaufgaben

Bevor Zusammenhänge zwischen der Pflegehäufigkeit und den positiven und negativen subjektiv erlebten Auswirkungen der Pflegeaufgaben sowie der Lebensqualität dargestellt werden, hier einige Ausführungen zur Auswertung des PANOC.

Mit dem PANOC-YC20 (Positive and Negative Outcomes of Caring) kann ein Index der subjektiven kognitiven und emotionalen Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungsaufgaben bei jungen Menschen erstellt werden. Die Auswertung der 20 Items des PANOC wird im Anhang dargestellt, da die einzelnen Items nicht beschreibend ausgewertet werden können. Der PANOC liefert je einen Punktwert für positive und negative subjektiv erlebte Auswirkungen der Betreuung (zwei Subskalen). Mit diesen wird hier weiter gerechnet.

Die statistische Analyse zeigt, dass Werte von weniger als 12 auf der PANOC-YC20-Positivskala und/oder mehr als 8 auf der PANOC-YC20 Negativskala Hinweise zur Besorgnis geben können. Dies kann beispielsweise darauf hinweisen, dass der junge Mensch unter emotionalem Stress leidet. Dieser Personengruppe sollte besondere Aufmerksamkeit zukommen. Sie werden im Folgenden als Besorgnis erregende Gruppe von Kindern und Jugendlichen beschrieben.

Gemäss den Empfehlungen von Joseph et al., (2012) wurden die befragten Kinder aufgrund ihrer Antworten im PANOC in zwei Gruppen eingeteilt (siehe Tabelle 3). Zum einen in die Gruppe der unauffälligen Kinder und zum anderen in die Gruppe der «Kinder, die Anlass zu Besorgnis geben oder am besorgniserregendsten sind»<sup>3</sup>. Die Gruppe der Besorgnis erregenden Kinder erzielte im PANOC auf der Positivskala weniger als 12 Punkte und auf der Negativskala mehr als acht Punkte. Das heisst, sie zeigen wenige positive und viele negative subjektiv erlebte Auswirkungen der Pflegeaufgaben. In der vorliegenden Stichprobe wurden 31 Kinder in die Besorgnis erregende Gruppe eingestuft, was ziemlich genau einem Drittel entspricht (32,6%).

Tabelle 1: PANOC Kreuztabelle von unauffälligen und Besorgnis erregenden Kindern (N=95)

	Relativ wenige negative Auswirkungen berichtet	Relativ viele negative Auswirkungen berichtet, Potenzial zur Besorgnis
Relativ wenige positive Auswirkungen berichtet, Potenzial zur Besorgnis	2 / 2,1%	31 / 32,6%
Relativ viele positive Auswirkungen berichtet	0 / 0%	62 / 65,3%

Die Pflegehäufigkeit, gemessen mit dem Instrument MACA, korrelierte mit keiner der Variablen des PANOC statistisch signifikant<sup>4</sup>. Somit besteht kein Zusammenhang zwischen Pflegehäufigkeit und negativen oder positiven subjektiv erlebten Auswirkungen durch die Pflegeaktivität. Ebenfalls kein Zusammenhang lässt sich zwischen der Pflegehäufigkeit und der Gruppe der Besorgnis erregenden Kindern (Kinder, die aufgrund vieler negativer Auswirkungen und wenig positiver Auswirkungen besondere Beachtung erhalten sollten) nachweisen.

Tabelle 2: Korrelationen nach Pearson zwischen Pflegehäufigkeit und Auswirkungen

	1.	2.	3.	4.
1. MACA Pflegehäufigkeit	1			
2. PANOC grösste Sorge	-.134	1		
3. PANOC Positive Auswirkungen	.156	-.529**	1	

<sup>3</sup> “Of most concern will be those young carers who score less than 12 on the positive scale AND greater than 8 on the negative scale”. (Joseph, 2012, S.1)

<sup>4</sup> Signifikanz: Ein gemessener Zusammenhang zwischen zwei Variablen tritt in der Stichprobe nicht einfach zufällig auf, sondern trifft auch für die Grundgesamtheit zu. Das heisst, eine statistische Signifikanz sichert gegen den Zufall ab. Signifikante Ergebnisse sind als nicht rein zufällig zu interpretieren. Die Bedeutsamkeit der Ergebnisse wird jedoch durch die Effektstärke aufgezeigt und nicht durch die Signifikanz.

---

4. PANOC Negativ Auswirkungen	.129	-.096	.984**	1
----------------------------------	------	-------	--------	---

---

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

#### 4.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister

Für die vorliegende Untersuchung wurde zur Bestimmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der KIDSCREEN-27 verwendet. Es wurden folgende 5 Dimensionen der Lebensqualität untersucht:

Die Dimension «Körperliches Wohlbefinden» untersucht das Ausmass der körperlichen Aktivität, Energie und Fitness des Kindes/Jugendlichen sowie das Ausmass in dem sich ein Kind oder Jugendliche(r) unwohl fühlt und sich über eine schlechte Gesundheit beklagt.

Die Dimension «Psychisches Wohlbefinden» untersucht positive Emotionen und Zufriedenheit mit dem Leben, sowie das Fehlen von negativen Gefühlen wie Einsamkeit und Traurigkeit.

Unter der Dimension «Beziehungen zu Eltern und Autonomie» wird die Qualität der Interaktion zwischen dem Kind/Jugendlichen und Eltern oder Betreuer abgebildet, sowie die Frage, ob sich das Kind oder der/die Jugendliche von der Familie geliebt und unterstützt fühlt. Ebenfalls wird aufgezeigt, in welchem Mass Autonomie und die Qualität der familiären finanziellen Ressourcen wahrgenommen wird.

Die Dimension «Soziale Unterstützung und Gleichaltrige» beleuchtet die Qualität der Interaktionen zwischen den Kindern oder Jugendlichen und ihren Peers, sowie die dadurch wahrgenommene Unterstützung.

Als letzte Dimension des KIDSCREEN-27 steht «Schulisches Umfeld» zur Verfügung, durch welche die Eigenwahrnehmung der Kinder und Jugendlichen betreffend ihrer kognitiven-, Lern- und Konzentrationsfähigkeiten, sowie die Gefühle gegenüber der Schule und das Verhältnis zu den Lehrpersonen abgebildet werden.

Aufgrund der addierten Mittelwerte der einzelnen Items, zeigt sich für die fünf Dimensionen des KIDSCREEN-27 folgendes Bild. Die beiden tiefsten Mittelwerte zeigten sich beim körperlichen Wohlbefinden ( $M=17,9$  bei einer möglichen Ausprägung von 5-25) und beim psychischen Wohlbefinden ( $M=21,3$  bei einer Ausprägung von 7-35). Im Verhältnis dazu sind die Mittelwerte der anderen drei Dimensionen deutlich höher (Beziehung zu Eltern und Autonomie:  $M=29,7$  Ausprägung 7-35 / Soziale Unterstützung und Gleichaltrige:  $M=16,8$  Ausprägung 4-20 / und Schulisches Umfeld:  $M=16,6$  Ausprägung 4-20).

Beim Betrachten der deskriptiven Angaben ist zu beachten, dass Mittelwerte im KIDSCREEN nur dann gerechnet werden dürfen, wenn die Probanden alle Fragen des KIDSCREEN beantwortet haben. Falls Probanden einzelne Fragen ausgelassen haben, dürfen diese nicht in die Gesamtmittelwerte eingerechnet werden. Weiter zu beachten ist, dass die abgebildeten Mittelwerte nicht miteinander verglichen werden dürfen, weil die Ausprägungen je nach Dimension des KIDSCREEN unterschiedlich sind.

Tabelle 3: Deskriptive Angaben zu den fünf Dimensionen des KIDSCREEN-27

	N	Mittelwert	Std.-Abweichung
Körperliches Wohlbefinden	97	17.887	3.04095753
Psychisches Wohlbefinden	95	21.295	2.08272369
Beziehung zu Eltern und Autonomie	96	29.667	3.75756547
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	96	16.802	2.32433258
Schulisches Umfeld	96	16.573	2.70961171

Diese Werte lassen sich in Summenwerte, die sich zwischen 0-100 bewegen umwandeln und dadurch mit der europäischen Normstichprobe vergleichen. So lassen sich die Werte interpretieren und einordnen. Als Faustregel gelten Mittelwerte, die sich plus-minus eine halbe Standardabweichung um den Normstichprobenmittelwert bewegen, als normal, alle Werte darüber als hoch und alle Werte darunter als tief. Für die vorliegende Stichprobe bedeutet dies, dass die Werte für «Körperliches Wohlbefinden» und «Soziale Unterstützung und Gleichaltrige» unauffällig sind. Besorgniserregend sind die Werte im Bereich «Psychisches Wohlbefinden», welche mehr als eine Standardabweichung unter dem Mittelwert der Normstichprobe liegen. Diese Werte können einhergehen mit geringerer Freude am Leben, sich deprimiert und unglücklich fühlen und Indikator für ein geringes Selbstwertgefühl sein.

Dieses Ergebnis zeigt, dass das psychische Wohlbefinden bei allen Geschwistern deutlich tiefer ist als im Vergleich zur europäischen Normstichprobe. Dies gilt für alle Geschwister und nicht nur bei der Gruppe der Besorgnis erregenden Kinder.

Die Bereiche «Beziehung zu Eltern und Autonomie» und «Schulisches Umfeld» zeigen Werte, die um fast eine halbe Standardabweichung über dem Normmittelwert liegen. Auch wenn die Grenzwerte der halben Standardabweichung knapp nicht erreicht wurden, lässt sich annehmen, dass die Kinder ein positives Gefühl gegenüber der Beziehung zu ihren Eltern haben und über genügend altersgerechte Entscheidungsfreiräume verfügen, sowie zufrieden sind mit der finanziellen Situation der Familie. Ebenfalls ist anzunehmen, dass sich die Kinder in der Schule wohl fühlen und dementsprechend gute schulische Leistungen erbringen können.

Interessanterweise unterscheiden sich die Mittelwerte in der KIDSCREEN Dimension «Psychisches Wohlbefinden» der Kinder in der Besorgnis erregenden Gruppe nicht statistisch signifikant von den restlichen Kindern. Das zeigt auf, dass nicht die Gruppe der Besorgnis erregenden Kinder der Grund für die tiefen Werte in der Dimension «Psychisches Wohlbefinden» sind. Vielmehr sind die Mittelwerte aller Kinder in dieser Dimension tief.

Tabelle 4: Vergleich der Mittelwerte anhand der europäischen Normstichprobe

	Mittelwert Normstichprobe	Std.-Abweichung der Normstichprobe	Mittelwert der erhobenen Stichprobe
Körperliches Wohlbefinden	70,71	18,64	71.59
Psychisches Wohlbefinden	76,93	16,52	51.05
Beziehung zu Eltern und Autonomie	74,01	18,47	80.95
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	76,97	19,55	80.01
Schulisches Umfeld	69,15	20,13	78.58

Die Dimension der Lebensqualität wurde mit der Gruppe Besorgnis erregender Kinder überprüft. Wenig überraschend zeigten sich statistisch negative signifikante Zusammenhänge zwischen den Variablen der Besorgnis erregenden Gruppe von Kindern (mit vielen negativen und wenig positiven Auswirkungen der Pfl egetätigkeit) und vier der fünf Dimensionen des KIDSCREEN (körperliches Wohlbefinden  $r = -.213$ ,  $p = .042$ .) (Beziehung zu Eltern und Autonomie  $r = -.290$ ,  $p = .005$ .) (Soziale Unterstützung und Gleichaltrige  $r = -.256$ ,  $p = .014$ .) und (Schulisches Umfeld  $r = -.213$ ,  $p = .043$ .)<sup>5</sup>. Die Korrelationen entsprechen zumeist knapp einem mittleren Effekt.

Das heisst, dass sich die Kinder in der Besorgnis erregenden Gruppe in diesen vier von fünf Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität tiefer einschätzen als die restlichen Kinder. Keine tiefere Einschätzung wurde im Bereich psychisches Wohlbefinden festgestellt.

Tabelle 5: Korrelationen nach Pearson zwischen PANOC und KIDSCREEN

	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. PANOC größte Sorge	1					
2. Körperliches Wohlbefinden	-.213*	1				
3. Psychisches Wohlbefinden	-.145	.378**	1			
4. Beziehung zu Eltern und Autonomie	-.290**	.076	.170	1		
5. Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	-.256*	.063	.158	.475**	1	
6. Schulisches Umfeld	-.213*	.249*	.204*	.354**	.364**	1

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Überprüft wurde auch der Zusammenhang zwischen der Pflegehäufigkeit (MACA) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Es zeigten sich keine statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen der Pflegehäufigkeit (MACA) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL), welche mit dem KIDSCREEN erhoben wurde.

<sup>5</sup> Beschreibung der vier Dimension des KIDSCREEN-27:

Die Dimension «Körperliches Wohlbefinden» untersucht das Ausmass der körperlichen Aktivität, Energie und Fitness des Kindes/Jugendlichen sowie das Ausmass, in dem sich ein Kind oder ein/e Jugendliche(r) unwohl fühlt und sich über eine schlechte Gesundheit beklagt.

Unter der Dimension «Beziehungen zu Eltern und Autonomie» wird die Qualität der Interaktion zwischen dem Kind/Jugendlichen und Eltern oder Betreuer abgebildet sowie die Frage, ob sich das Kind / der oder die Jugendliche von der Familie geliebt und unterstützt fühlt. Ebenfalls wird aufgezeigt, in welchem Mass Autonomie und die Qualität der familiären finanziellen Ressourcen wahrgenommen wird.

Die Dimension «Soziale Unterstützung und Gleichaltrige» beleuchtet die Qualität der Interaktionen zwischen den Kindern oder Jugendlichen und ihren Peers sowie die dadurch wahrgenommene Unterstützung.

In der Dimension «Schulisches Umfeld» wird die Eigenwahrnehmung der Kinder und Jugendlichen betreffend ihrer kognitiven-, Lern- und Konzentrationsfähigkeiten sowie die Gefühle gegenüber der Schule und das Verhältnis zu den Lehrpersonen abgebildet.



Tabelle 6: Korrelationen nach Pearson zwischen Pflegehäufigkeit und KIDSCREEN

	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. MACA Pflegehäufigkeit	1					
2. Körperliches Wohlbefinden	-.058	1				
3. Psychisches Wohlbefinden	-.090	.378**	1			
4. Beziehung zu Eltern und Autonomie	-.093	.076	.170	1		
5. Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	-.008	.063	.158	.475**	1	
6. Schulisches Umfeld	-.053	.249*	.204*	.354**	.364**	1

\*\* . Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* . Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

#### 4.1.5 Unterstützungsbedarf der befragten Kinder

Die Geschwisterkinder wurden nach ihrem eigenen Unterstützungsbedarf gefragt. Als wichtigste Hilfe für sich selbst gaben die befragten Kinder an, dass jemand schaut, dass sie ihren Hobbies nachgehen können (67% Zustimmung sehr wichtig). An zweiter Stelle, aber weniger deutlich ausgeprägt steht, dass die befragten Kinder über den Zustand ihres Geschwisters, des Kindes mit Beeinträchtigungen, informiert werden (44% Zustimmung sehr wichtig).

Ähnlich starke Zustimmung erhielten die Aussagen, dass ihnen jemand Tipps gibt, wenn etwas unangenehm oder schwierig ist, zum Beispiel wenn jemand blöde Kommentare macht (38% Zustimmung sehr wichtig), mit jemandem über die eigenen Gefühle und Sorgen sprechen können (37% Zustimmung sehr wichtig), oder dass sie nach ihrer Meinung gefragt werden (30% Zustimmung sehr wichtig).

In der folgenden Beschreibung wird die Zustimmung zu «eher wichtig» und «sehr wichtig» zusammengefasst. Wichtig ist den befragten Kindern, dass in der Familie über Aufgaben und Wünsche geredet werden kann (57% Zustimmung eher wichtig und sehr wichtig), und dass ihnen jemand beim Lernen oder den Hausaufgaben hilft (59% Zustimmung). Der Aussage, Möglichkeiten zu nutzen, um ein besseres Verständnis für das Geschwister mit Beeinträchtigungen zu entwickeln, wurde etwas weniger stark zugestimmt. So gaben rund die Hälfte der befragten Kinder an, dass es ihnen wichtig ist, dass ihnen jemand zeigt, wie sie ihrem Geschwister besser helfen können (52% Zustimmung eher wichtig und sehr wichtig), dass sich medizinisches Personal Zeit nimmt, um ihnen Fragen zu beantworten erhielt 45% Zustimmung (eher wichtig und sehr wichtig).

Andere Kinder zu treffen, die auch einem Geschwister helfen, erhielt 39% Zustimmung (eher wichtig und sehr wichtig).

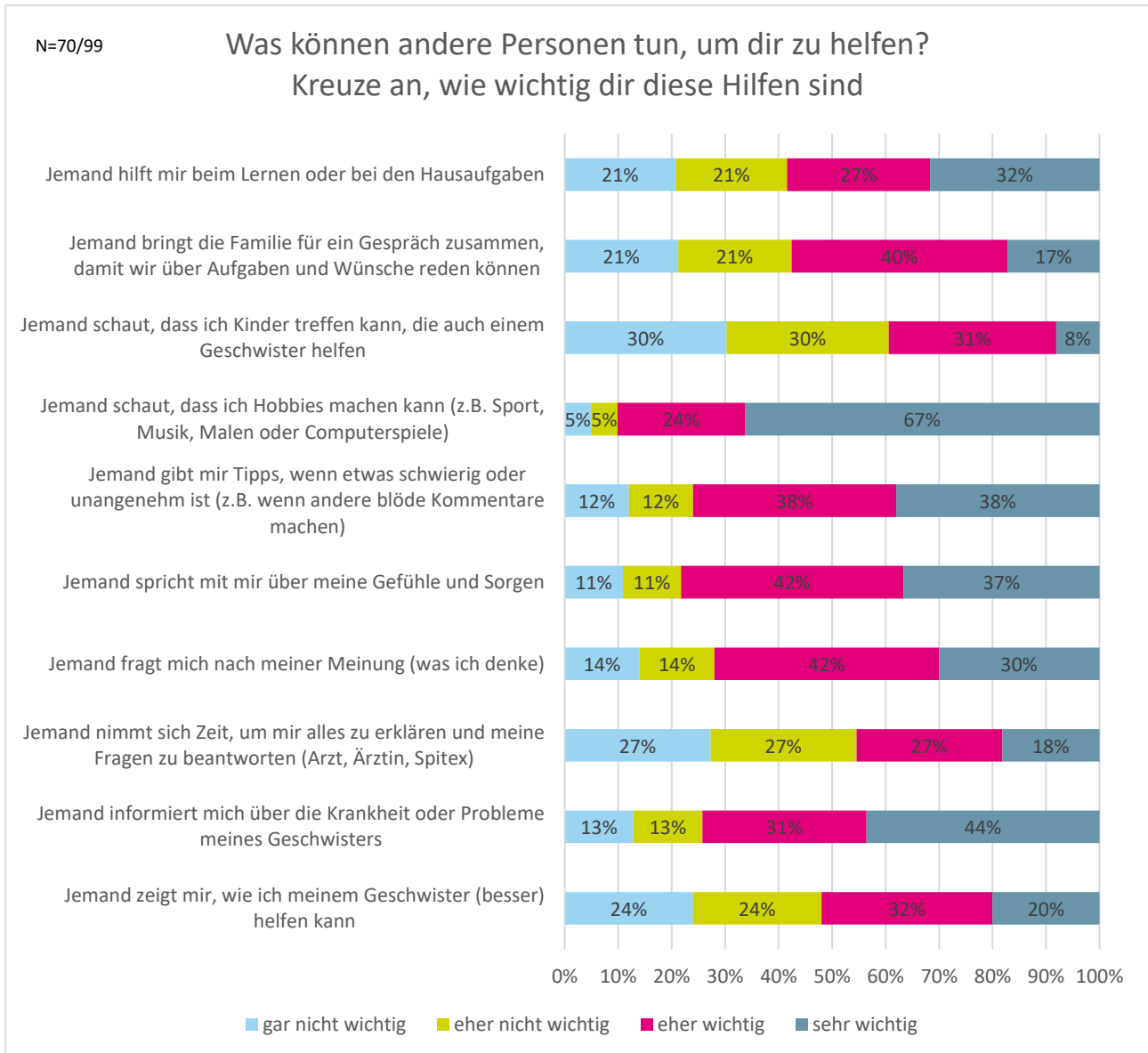


Abbildung 14: Wichtige Hilfen für die befragten Geschwisterkinder

Um aufzuzeigen, welche Arten von Unterstützung den Kindern am meisten helfen, wurden die Mittelwerte der in Abbildung 14 dargestellten Bewertungen der Unterstützung durch die Kinder berechnet. Als die wichtigsten Unterstützungsformen werden von den befragten Kindern genannt: «Jemand schaut, dass ich Hobbies machen kann (z.B. Sport, Musik, Malen oder Computerspiele)», «Jemand informiert mich über die Krankheit oder Probleme meines Geschwisters» und «Jemand gibt mir Tipps, wenn etwas schwierig oder unangenehm ist (z.B., wenn andere blöde Kommentare machen)» und «Jemand spricht mit mir über meine Sorgen und Gefühle» (vgl. Tabelle 15 im Anhang).

An dieser Stelle konnten sich die Kinder in einer offenen Antwortmöglichkeit dazu äussern, welche Hilfen sie sonst noch bräuchten. 16 Kinder formulierten eine Antwort. Einige Kinder erwähnen, dass sie keine weiteren Hilfen brauchen. Beispielhaft zeigt dies das folgende Zitat: «Für mich ist die Situation gut so, wie sie ist. Ich genieße am Abend die Zeit mit Mami oder Papi, wenn mein Bruder schläft». Und kritischer bemerkt ein Geschwister: «Diese Fragen waren für mich doof, da ich nicht das Gefühl habe, dass ich mehr Hilfe, als ich schon bekomme, benötige». «Nein. Mich nervt alles. Ich bin der Typ, der gerne allein ist und mich nervt vieles. Ich chillen gerne und spiele am liebsten am Computer und schaue gerne Youtube».

Einige Geschwister formulierten den Wunsch nach mehr Unterstützung und Austausch mit den Eltern: «Wenn ich Hilfe brauche, dass mir dann jemand hilft (Meine Eltern)». Und: «Dass mir jemand einfach mal zuhört (wenn ich z.B. über meine Probleme rede)». Und: «Gemeinsame Erlebnisse. Abenteuer allein mit Mama und Papa». Auch mehr Zeit für sich wird erwähnt: «Zeit im Zimmer, ohne dass jemand klopfen kommt». Helfen würden auch Tiere, wie ein Geschwister schreibt.

Erwähnt wurden einige Male, dass sich die Kinder mit anderen Geschwistern austauschen möchten: «Ich würde gern andere Gleichaltrige treffen, denen es geht wie mir. Ich habe oft das Gefühl die Einzige zu sein, die einen behinderten Bruder hat.»

Ein Geschwister wünscht sich, dass die Schwester, vermutlich mit Beeinträchtigung, mehr mithilft: «Dass meine Schwester sich auch mehr an dem Haushalt beteiligt, genauso wie ich, weil ich weiss, dass sie das kann». Ein Geschwister möchte mehr Unterstützung durch die anderen Geschwister: «Wenn meine Brüder besser mithelfen. Die machen fast nichts mit V. (Name, A.d.A.)».

Es fanden sich hier auch zwei Bemerkungen von Eltern, dass der Fragebogen für 5-jährige Kinder zu schwierig sei.

Mehr als zwei Drittel der befragten Kinder gaben an, dass sie selbst genug Hilfe und Unterstützung erhalten (68,8% Zustimmung). Fast ein Drittel (29%) gab an, manchmal genug Hilfe und manchmal nicht genug Hilfe zu bekommen. Lediglich 2,2 Prozent gaben an, dass sie selbst nicht genug Hilfe und Unterstützung bekommen würden.

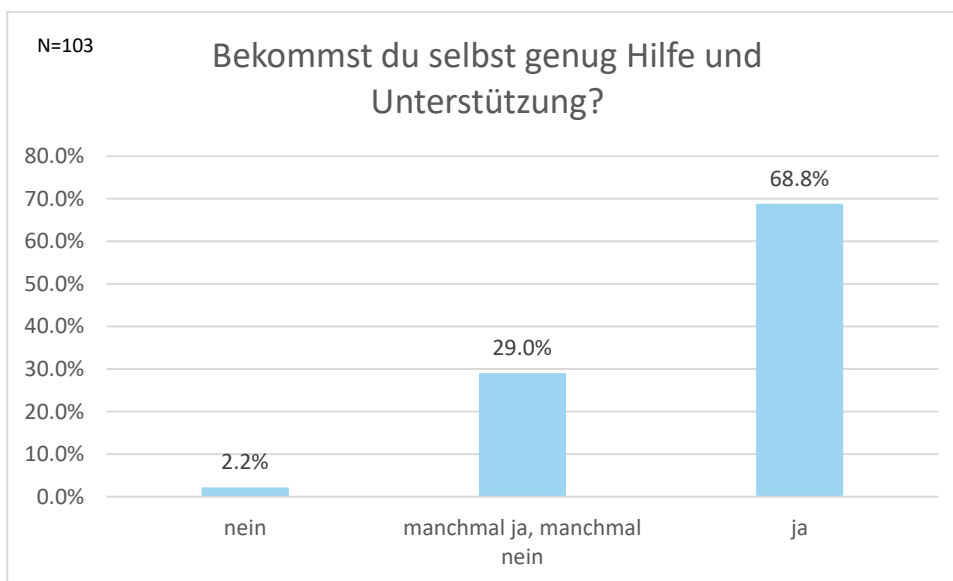


Abbildung 15: Ausreichende Unterstützung

Die Kinder, welche angaben, nur teilweise genug Unterstützung zu erhalten, verteilen sich auf den ersten Blick einigermaßen gleichmässig in die Gruppen der unauffälligen und der «Besorgnis erregenden Kinder» (siehe Tabelle 7). Bei genauerer Betrachtung fällt jedoch auf, dass ein negativer statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen den beiden Variablen besteht (siehe Tabelle 8). Der Zusammenhang entspricht einem mittleren Effekt ( $r = -.280$ ,  $p = 0.14$ ).

Das heisst, die Gruppe von Kindern, die als «Besorgnis erregend» bezeichnet werden kann, bekommt weniger Unterstützung als Kinder, welche nicht zu dieser Gruppe gehören.

Tabelle 7: Kreuztabelle erhaltende Unterstützung und Besorgnis erregende Gruppe von Kindern

Bekommst du selbst genug Hilfe und Unterstützung?	Nein	Manchmal ja, manchmal nein	Ja
Besorgniserregende Kinder	2 / 8,3%	9 / 37,5%	13 / 54,2%
Unauffällige Kinder	0 / 0%	12 / 22,6%	41 / 77,4%

Tabelle 8: Korrelation nach Pearson zwischen Besorgnis erregenden Kindern und erhaltener Unterstützung

	1.	2.
1. Bekommst du selbst genug Hilfe und Unterstützung	1	
2. Besorgniserregende Kinder	-.280*	1

\*Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

Listenweise N=77

In den Situationen, in denen es an ausreichender Unterstützung für die Kinder mangelt, war fehlende Zeit der Eltern der meistgenannte Grund (10 Zustimmungen). Fast genauso viele Kinder gaben als Grund für die fehlende Unterstützung an, selbst keine Hilfe zu suchen (9 Zustimmungen). Fünf Mal wurde genannt, dass es keine passende Hilfe gäbe, und vier Mal, dass die Unterstützung nicht hilfreich war. Je eine einzelne Nennung besagte, dass ihnen niemand helfen wolle oder dass die Unterstützung fehlt, weil man sie sich selbst holen muss.

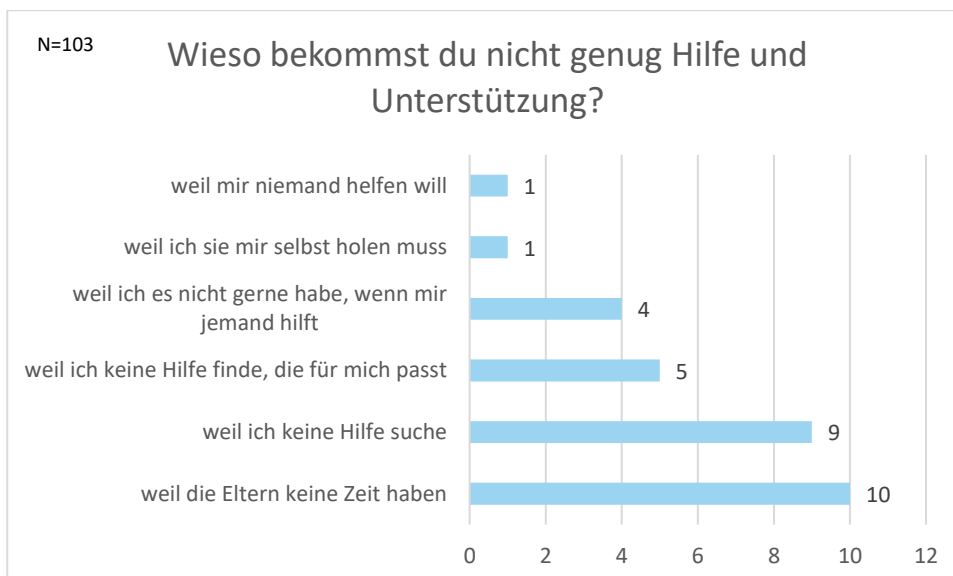


Abbildung 16: Gründe für ungenügende Unterstützung

---

Die befragten Kinder konnten eine offene Antwort formulieren zu den Gründen, weshalb sie nicht genug Hilfe bekommen. Die 10 Antworten verdeutlichen das Problem der fehlenden Zeit der Eltern. Erwähnt wird: «Weil Mama am Handy ist»; «Weil manchmal keiner Zeit hat»; «Weil meine Eltern anders beschäftigt sind»; «Weil meine Eltern etwas mehr Zeit bei meiner Schwester brauchen und nicht immer Zeit für mich haben.» und «Weil meine Eltern keine Zeit haben».

Weiter erwähnt wird, dass sich das Geschwister um die Unterstützung kümmern muss: «Ich bekomme Unterstützung, aber ich muss sie selbst suchen».

Jemand erwähnt, dass die Schwester (mit Beeinträchtigung, so kann vermutet werden) weniger Aufgaben übernimmt und deshalb das Geschwister mehr übernehmen muss: «Meine Eltern sagen manchmal, dass meine Schwester etwas nicht kann, dabei kann sie das genauso gut wie ich. Deswegen muss ich das dann auch für sie machen».

Ein Geschwister formuliert zur Begründung, dass sie oder er zu wenig Unterstützung erhält, die beunruhigende Aussage: «Weil mir niemand helfen will».

---

## 4.2 Geschwister im Erwachsenenalter

Die Befragung von erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen oder einer chronischen Krankheit<sup>6</sup> untersucht die Lebenssituation dieser Geschwister sowie ihre erlebten Ressourcen und Risiken bezüglich der eigenen Entwicklung und Gesundheit.

### 4.2.1 Merkmale der befragten erwachsenen Geschwister

An der Online-Fragebogenbefragung haben 162 erwachsene Geschwister im Alter zwischen 19 und 75 Jahren teilgenommen. Beteiligt haben sich hauptsächlich jüngere Geschwister, fast die Hälfte (47%) der Befragten sind im Alter zwischen 19 und 30 Jahren, 17% sind über 50 Jahre alt.

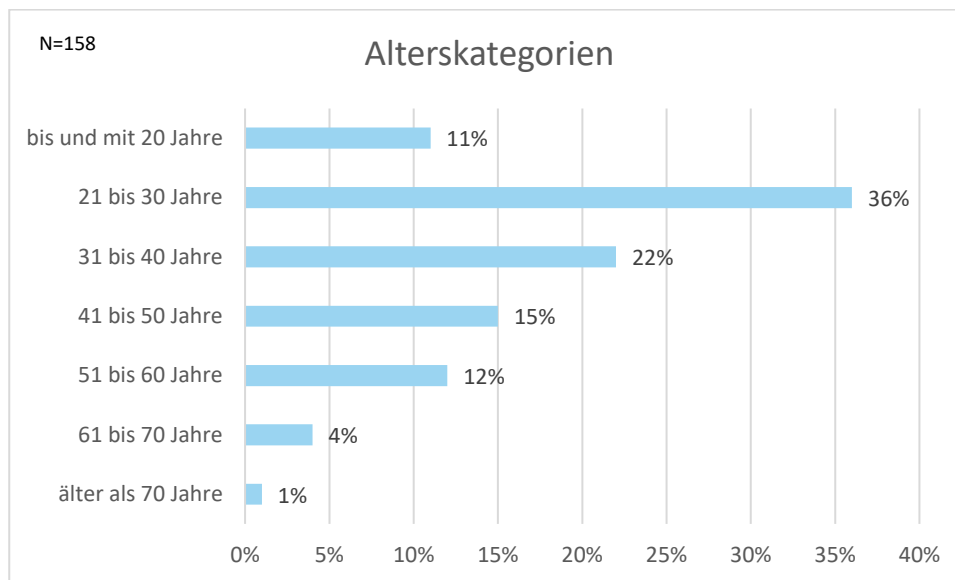


Abbildung 17: Befragte erwachsene Geschwister nach Altersgruppen

Die Mehrzahl der antwortenden Geschwister ist weiblich. 80% Frauen stehen 20% Männern gegenüber.



Abbildung 18: Geschlecht der befragten erwachsenen Geschwister

Die Antwortenden verteilen sich sehr ungleich zwischen den Wohnkantonen der Deutschschweiz. Gut die Hälfte der Teilnehmenden (51%) wohnen in den drei Kantonen Bern, Zürich und Aargau. Dies sind in der Deutschschweiz die drei bevölkerungsreichsten Kantone. Die ungleiche Verteilung ist im Vorgehen beim Anschreiben der Befragten über Unterstützungsangebote begründet.

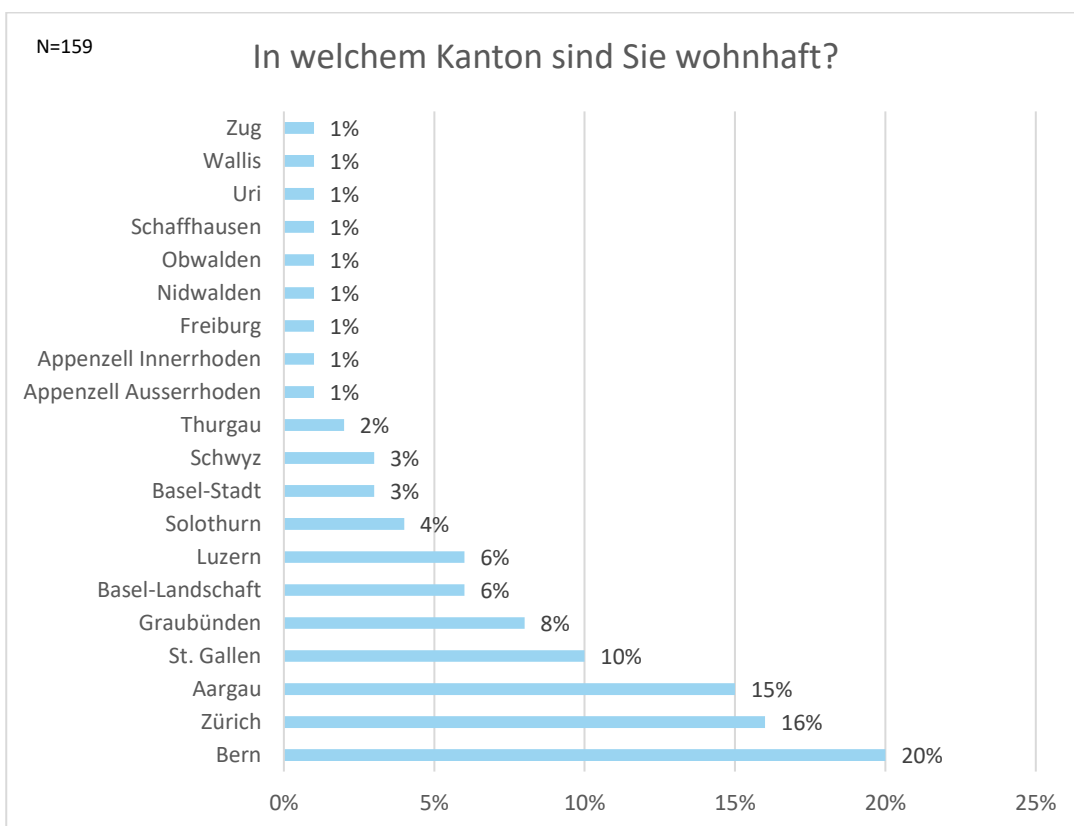


Abbildung 19: Wohnkanton der teilnehmenden erwachsenen Geschwister

Die Mehrheit der befragten erwachsenen Geschwister hat einen höheren Bildungsabschluss auf der Tertiärstufe (58%), davon gut ein Drittel auf Hochschulebene. Fast ein Drittel (30%) der Befragten haben einen höchsten Bildungsabschluss auf der Sekundarstufe II.

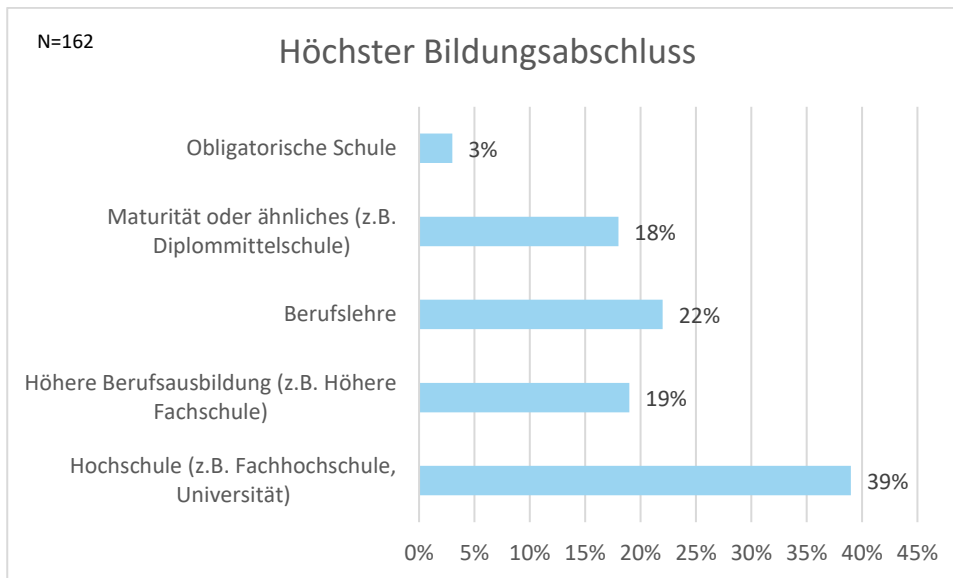


Abbildung 20: Höchster Bildungsabschluss der erwachsenen Geschwister in Prozent

Die Bildungsabschlüsse der befragten Geschwister sind schief verteilt zu Gunsten von höheren Bildungsabschlüssen. Werden die Bildungsabschlüsse mit denjenigen der schweizerischen Gesamtbevölkerung von 2020 verglichen, dann zeigt sich, dass in der Schweiz jüngere Menschen, insbesondere Frauen, im Alter zwischen 25 und 34 einen hohen Anteil an höheren Ausbildungsabschlüssen aufweisen (BFS, 2020)<sup>7</sup>. Ein Teil der schiefen Verteilung könnte deshalb durch das mehrheitlich jüngere Alter der Teilnehmenden erklärt werden. Allerdings muss dennoch davon ausgegangen werden, dass erwachsene Geschwister mit tieferem Bildungsabschluss mit dieser Befragung nicht genügend erreicht werden konnten.

Die ökonomische Situation der erwachsenen Geschwister wurde über die Frage erhoben, ob das zur Verfügung stehende Geld reicht. Für die Mehrzahl der Befragten reicht das Geld gut. Für fast einen Drittel reicht das Geld, wenn nichts Unvorhergesehenes passiert. Für 15% reichen die finanziellen Mittel nur knapp oder gar nicht. Der grösste Teil der Personen in schwierigen finanziellen Verhältnissen ist zwischen 19 und 30 Jahre alt. Es kann davon ausgegangen werden, dass die finanzielle Situation schwierig ist, da sich die Befragten noch in Ausbildung befinden<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Von den Frauen im Alter zwischen 25 und 34 haben in der Schweiz 43,5% einen Hochschulabschluss und 11,8% eine höhere Berufsbildung. Bei den Männern im selben Alter haben 35,9% einen Hochschulabschluss und 14,9% eine höhere Berufsbildung. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-frau-mann/bildung/bildungsstand.html>

<sup>8</sup> In der Gesamtbevölkerung der Schweiz leben 12,2% der Bevölkerung in einem Haushalt, für den es schwierig oder sehr schwierig ist, finanziell über die Runden zu kommen. (<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/soziale-situation-wohlbefinden-und-armut/subjektives-wohlbefinden-und-lebensbedingungen/subjektive-bewertung-der-finanziellen-situation.html>)



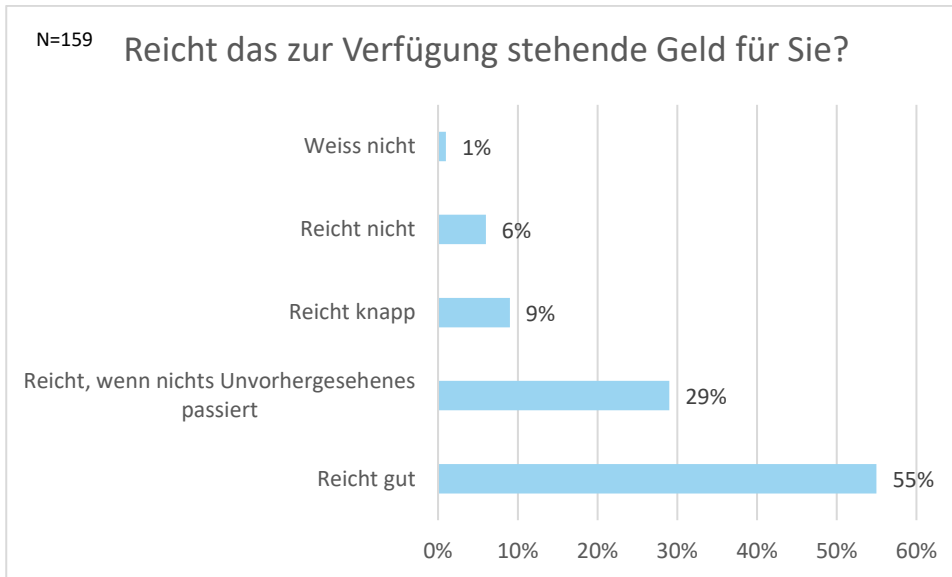


Abbildung 21: Finanzielle Ressourcen der erwachsenen Geschwister

Die erwachsenen Geschwister sind beruflich grösstenteils als Fach- oder Führungskraft oder qualifizierte Angestellte tätig. In unqualifizierter Arbeit, arbeitssuchend oder nicht erwerbstätig sind 35% der Befragten. Allerdings sind dabei auch Personen in Ausbildung eingeschlossen.

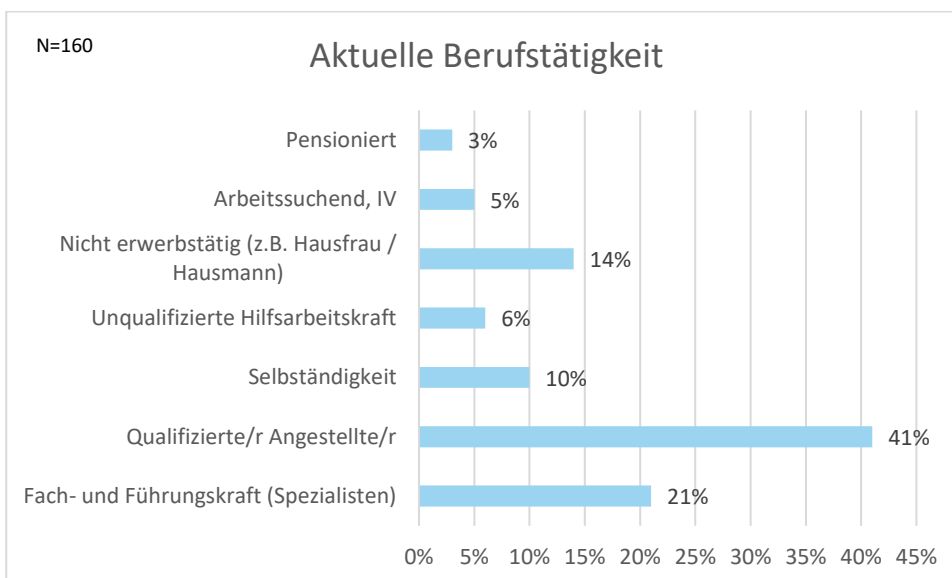


Abbildung 6: Aktuelle Berufstätigkeit der Befragten in Prozent

#### 4.2.2 Die Geschwister mit Beeinträchtigungen

Die Geschwister wurden um einige Angaben zum Geschwister mit Beeinträchtigungen gefragt. Bei der Mehrheit (52%) der Geschwister mit Beeinträchtigungen steht eine kognitive Beeinträchtigung im Vordergrund. Geschwister mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen (schwere kognitive Beeinträchtigungen mit möglichen weiteren Beeinträchtigungen wie körperliche Beeinträchtigungen) sind

die zweitgrösste Gruppe mit 19%. Die grösste Gruppe ist mit insgesamt total 71% Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Nur sehr wenige erwachsene Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung haben an der Befragung teilgenommen (5%).

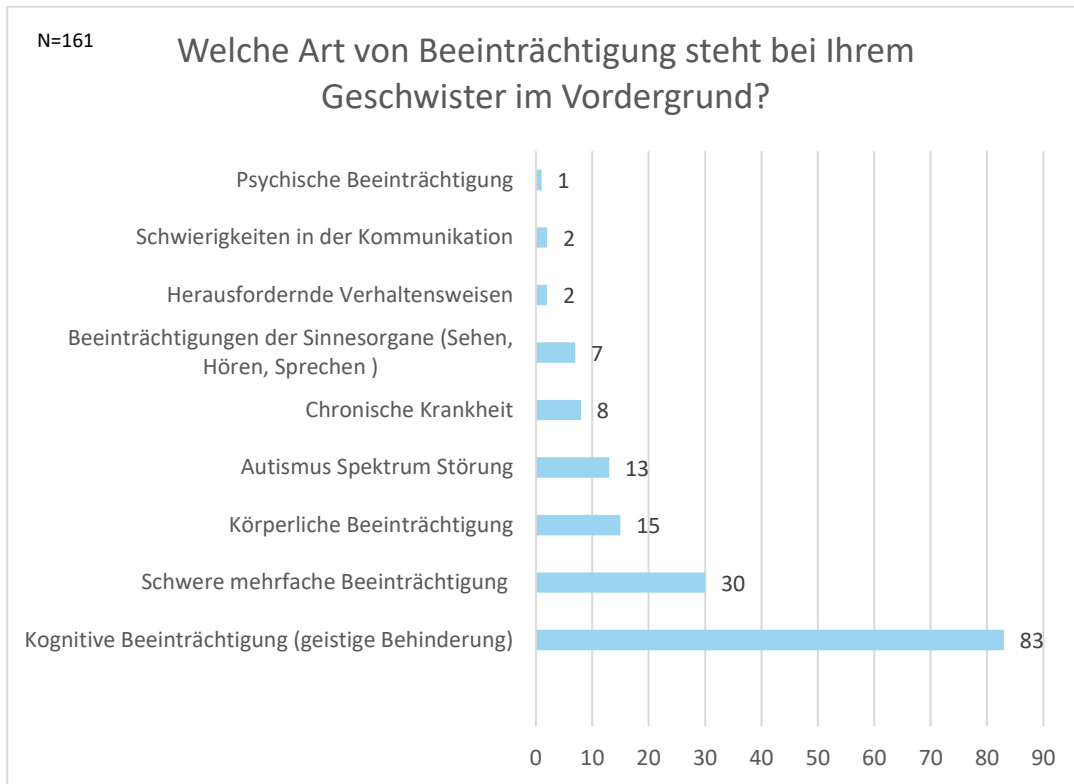


Abbildung 22: Art der Beeinträchtigungen der Geschwister der Befragten

Die Geschwister mit Beeinträchtigungen leben zur Zeit der Befragung mehrheitlich in einer Institution (46%) oder bei den Eltern (33%). Fast ein Fünftel lebt selbständig mit oder ohne Unterstützung und 3 Personen mit Beeinträchtigungen leben beim erwachsenen Geschwister.

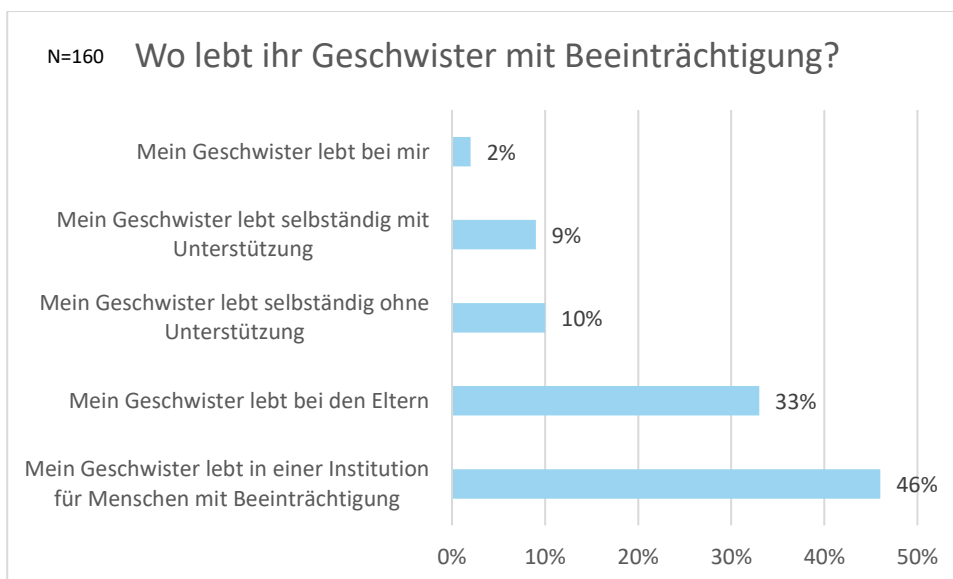


Abbildung 8: Wohnort des Geschwisters mit Beeinträchtigungen in Prozent

Die Hälfte der Geschwister mit kognitiven Beeinträchtigungen leben in einem Wohnheim (41 Nennungen). Bei den Eltern leben zum Zeitpunkt der Befragung fast 40% der Geschwister mit kognitiven Beeinträchtigungen. Von den Geschwistern mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen leben 14% bei den Eltern und 77% in einem Wohnheim. Dies widerspiegelt die aktuelle Wohnsituation von Menschen mit kognitiven Behinderungen in der Schweiz, wie sie vom Bundesamt für Statistik 2017 dargestellt wird. Die Statistik zeigt, dass der grösste Teil (52%) der erwachsenen Personen mit Beeinträchtigungen, welche in einer Institution leben, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind<sup>9</sup>. In dieser Statistik wurde nicht nach der Schwere der Beeinträchtigungen unterschieden.

### 4.2.3 Gesundheit der befragten erwachsenen Geschwister

Die erwachsenen Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen gaben in der Befragung Auskunft zu ihrem aktuellen subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand. Drei Viertel (75%) schätzen ihre Gesundheit als «sehr gut» oder «gut» ein, 8% als «schlecht» oder «sehr schlecht» und 17% schätzen ihre Gesundheit als «mittelmässig» ein.

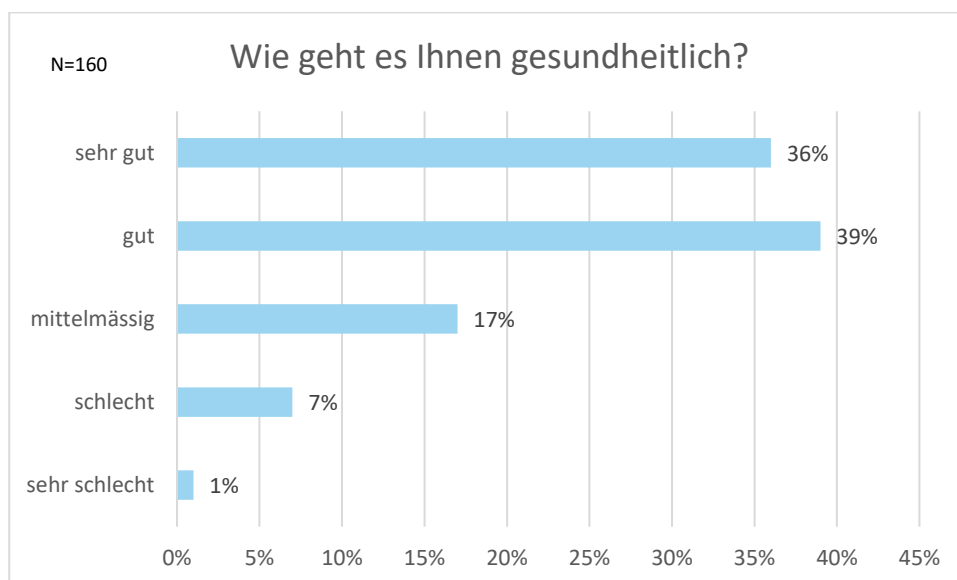


Abbildung 23: Subjektive Einschätzung des gegenwärtigen Gesundheitszustandes

Im Vergleich zur gesamtschweizerischen Bevölkerung schätzen die erwachsenen Geschwister ihre Gesundheit weniger häufig als «sehr gut» oder «gut» ein und häufiger als «schlecht» oder «sehr schlecht»<sup>10</sup>. Entsprechend dem mehrheitlich jüngeren Alter und dem höheren Bildungsniveau der befragten Geschwister, müsste aber eher von einer noch besseren Einschätzung des Gesundheitszustands ausgegangen werden, denn die Zahlen zur schweizerischen Bevölkerung zeigen eine bessere Einschätzung der eigenen Gesundheit bei jungen Menschen und bei Personen mit höherem Bildungsniveau.

In der Studie von Otto et al., 2019, in welcher betreuende Angehörige in der Schweiz befragt wurden, zu denen auch Geschwister gehören, war der Anteil der mindestens als «gut» selbst eingeschätzten Gesundheit bei dem Erwachsenen im Vergleich zu den erwachsenen Geschwistern mit 70,8% allerdings etwas tiefer. Der Gesundheitszustand wird dort häufiger von denjenigen Personen als «schlecht» oder

<sup>9</sup> Bundesamt für Statistik (2017) Spezialisierte Institutionen: Klienten und Klientinnen nach Art der Behinderung (in %). <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen/merkmale-behinderung.html>

<sup>10</sup> Guter oder sehr guter selbst wahrgenommener Gesundheitszustand. Männer 85,9%. Frauen 83,5%. Sehr schlecht oder schlecht selbst wahrgenommener Gesundheitszustand. Männer 3,7%. Frauen 3,4%. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/allgemeiner.html>

---

«sehr schlecht» angegeben, welche eine hohe Pflegeintensität angeben. Der eigene Gesundheitszustand wird wie in der Gesamtbevölkerung der Schweiz mit zunehmendem Alter als schlechter eingeschätzt. Die Einschätzungen der pflegenden Angehörigen sind über alle Altersgruppen schlechter als im schweizerischen Durchschnitt (Otto, et al., 2019 S 46).

Ein Vergleich des Gesundheitszustandes mit der Art der Beeinträchtigungen der Geschwister ist wegen der geringen Fallzahl in einigen Formen von Beeinträchtigungen nicht möglich.

#### 4.2.4 Gemeinsames Aufwachsen - rückblickende Einschätzung

Die erwachsenen befragten Geschwister schätzten rückblickend ihre Erfahrungen mit dem Aufwachsen als Geschwister eines Kindes mit Beeinträchtigungen ein. Gefragt wurden sie nach ihren rückblickend bereichernden Erfahrungen (wie zum Beispiel Erinnerungen an schöne Erlebnisse), belastenden Erfahrungen (wie zum Beispiel Aussagen zur Aufmerksamkeit in der Familie) sowie zu Auswirkungen des gemeinsamen Aufwachsens auf das weitere Leben von erwachsenen Geschwistern (z.B. die Wahl eines sozialen Berufs)<sup>11</sup>.

##### **Auswirkungen auf das weitere Leben**

Die Teilnehmenden wurden zuerst nach ihrer Einschätzung der Auswirkungen des Aufwachsens mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen auf ihr Leben befragt. In der Befragung schätzten sich mehr als die Hälfte der Geschwister als sozial orientierter und feinfühlicher sowie hilfsbereiter als andere Menschen ein. Die grösste Zustimmung erhielten die drei Aussagen «Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden», «Ich bin hilfsbereiter als andere» und «Ich bin feinfühlicher als andere» mit einem Anteil der «sehr stark» oder «stark»-Aussagen von 63%, resp. 62% und 58%. Die Aussagen «Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen», «Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister» und «Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht» bekamen immer noch grosse Zustimmung mit 51%, resp. 43% und 44% für die Antworten «sehr stark» und «stark». Die Aussage, «Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht» hat mit 31% den höchsten Anteil der Zustimmung zu der Aussage «sehr stark».

Bei den Aussagen «Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht» und »Ich fühle mich besonders verantwortlich für mein Geschwister« findet sich allerdings auch eine grössere Gruppe von erwachsenen Geschwistern, die diesen Aussagen nicht zustimmen («überhaupt nicht» oder «nur ein wenig»-Antworten mit 48% resp. 38%). Insbesondere bei der Wahl eines sozialen Berufes sind die Meinungen geteilt.

---

<sup>11</sup> Die Aussagen wurden aus dem Untersuchungsinstrument FEBRA von Jagla (2019) übernommen, welches auf der Grundlage von Interviews mit erwachsenen Geschwistern entwickelt wurde. Darin werden 22 Items zu wahrgenommenen Ressourcen und Belastungen in der Kindheit sowie zu den Auswirkungen auf das weitere Leben und der subjektiv wahrgenommene Einfluss auf die Berufswahl erfragt.

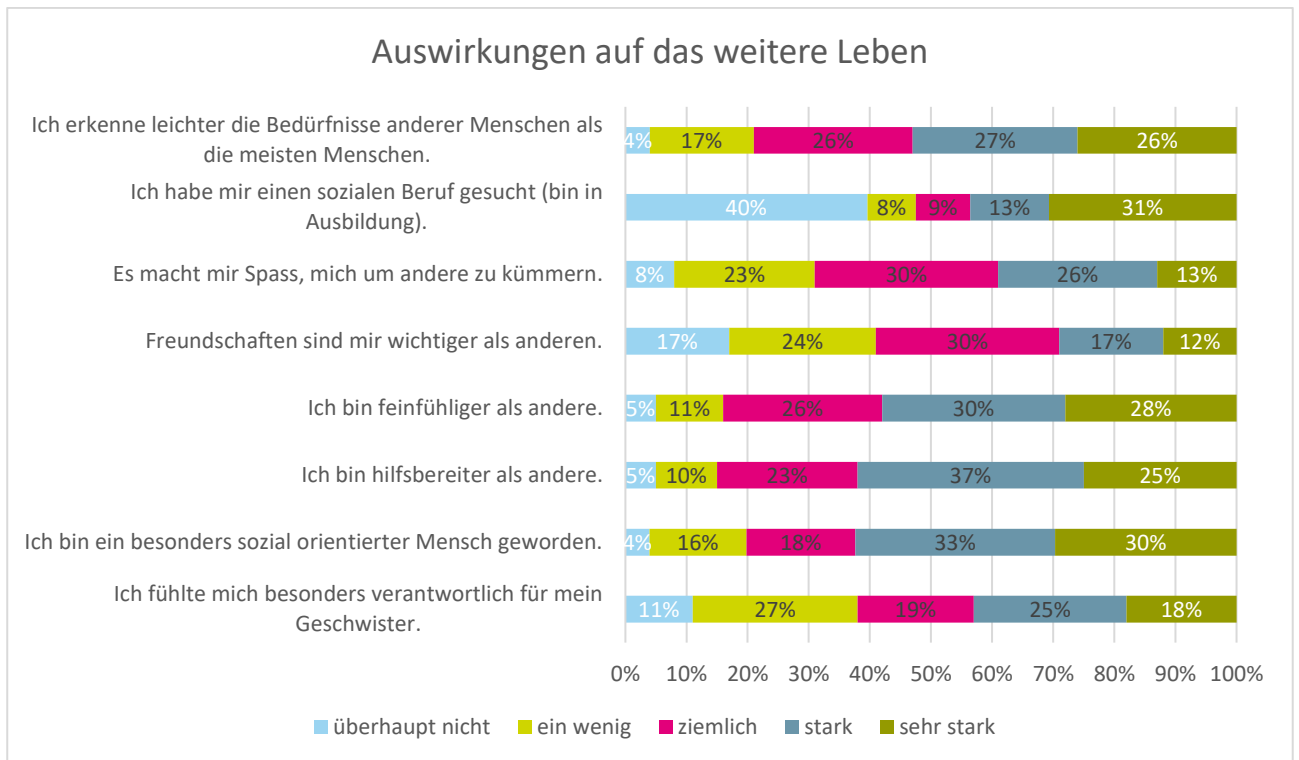


Abbildung 24: Retrospektiv wahrgenommene Auswirkungen auf das weitere Leben

### Bereichernde Erfahrungen im Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen

Das Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen kann das Leben bereichern. Als positive Erinnerungen, im Sinne von Ressourcen, nehmen die befragten erwachsenen Geschwister retrospektiv am häufigsten das Lernen von Rücksichtnahme wahr (Aussagen «sehr stark» und «stark» zusammen 88%). Als weitere bereichernde Erfahrungen im Zusammenhang mit dem gemeinsamen Aufwachsen werden von mehr als der Hälfte der Befragten das «Erinnern von vielen schönen Erlebnissen», das «viele gemeinsame Lachen» sowie das «Lernen können vom Geschwister» genannt. Die Anteile der «sehr stark» und «stark»- Aussagen zusammengenommen sind 59%, respektive 54% und 50%).

Die Bemerkung eines Geschwisters in der offenen Antwortkategorie kann dies illustrieren: «Ich habe in meiner Kindheit gelernt Rücksicht zu nehmen auf die Situation meiner Schwester, ich habe gelernt, dass die Bedürfnisse anderer Menschen immer vor meinen Bedürfnissen kommen. Ich persönlich sehe das als mehrheitlich positive Eigenschaft».

In der Abbildung 25 wird aber zugleich sichtbar, dass demgegenüber ein Viertel der befragten Geschwister angaben, dass sie sich überhaupt nicht oder nur ein wenig an schöne Erlebnisse erinnern. Fast ein Viertel gab an, dass sie überhaupt nicht oder nur ein wenig von ihrem Geschwister lernen konnten.

Ein Gesamtbild zeigen die Mittelwerte der einzelnen retrospektiv beschriebenen bereichernden Erfahrungen (vgl. Tabelle 9), bei einer Ausprägung von 0-4 («überhaupt nicht» bis «sehr stark»). Die beiden höchsten Mittelwerte finden sich bei den Aussagen «Ich habe Rücksichtnahme gelernt» (Mittelwert von 3.42) und «Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse» (Mittelwert von 2.61). Insgesamt kann von einer mittleren bis hohen Ausprägung der bereichernden Erfahrungen in diesen beiden Themen gesprochen werden.

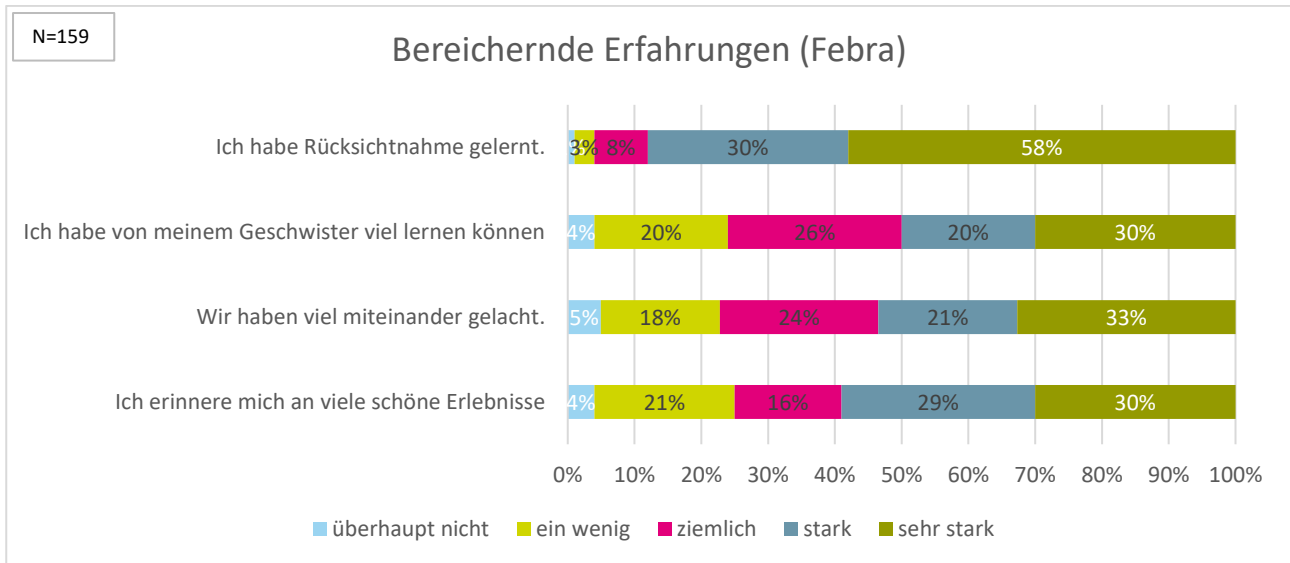


Abbildung 25: Retrospektive erlebte bereichernde Erfahrungen im gemeinsamen Aufwachsen

Tabelle 9: Deskriptive Angaben zu den bereichernden Erfahrungen

	N	Mittelwert	Std.-Abweichung
Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse.	159	2.61	1.222
Wir haben viel miteinander gelacht.	159	2.58	1.249
Ich habe von meinem Geschwister viel lernen können.	159	2.52	1.232
Ich habe Rücksichtnahme gelernt.	159	3.42	.821

### Erlebte Belastungen im Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen

Die Befragten wurden rückblickend zu erlebten belastenden Erfahrungen im Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen befragt.

Die grösste Zustimmung («stark» oder «sehr stark») erhält die Frage «Hatten Sie den Eindruck, dass ihr Geschwister mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?». Fast ein Drittel der Befragten stimmt dieser Frage zu («stark» oder «sehr stark»: 31%). Der Frage «Fühlten Sie sich von ihren Eltern weniger beachtet?», stimmten fast ein Viertel der Befragten zu («stark» oder «sehr stark»: 24%).

Eine befragte Person formulierte dazu in der Schlussbemerkung: «Meine Eltern unterstützen mich heute bei der Kinderbetreuung. Ich bin sehr froh, dass sich meine Eltern nun auch um mich kümmern.»

Der Frage «Fühlten Sie sich eingeschränkt?», stimmten 15% mit «stark» oder «sehr stark» zu. Einige weitere Fragen betreffen das Ausmass der Aufgaben, welche die Geschwister übernommen haben. Den Aussagen das «Gefühl zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen zu müssen» sowie das «Gefühl, zu oft die Aufsicht über das Geschwister übernehmen zu müssen», wurden mit einem Anteil von 14% resp. 12% «stark» oder «sehr stark» zugestimmt. Der Aussage, dass sie «zu viele Aufgaben in der Pflege von

Familienangehörigen übernehmen mussten», stimmte ein kleinerer Teil der Befragten zu («stark» oder «sehr stark» 8%).

Nur ein kleiner Teil der Geschwister nimmt rückblickend Wut oder Zorn gegenüber dem Geschwister mit Beeinträchtigungen wahr, fühlt sich rückblickend gesundheitlich beeinträchtigt oder nimmt wahr, dass die schulischen Leistungen in diesem Zusammenhang gelitten haben («stark» oder «sehr stark»-Aussagen 12% resp. 11% und 9%).

Von ihrer Verantwortung fühlt sich ein kleiner Teil der Geschwister rückblickend in grossem Mass überfordert («stark» oder «sehr stark»-Aussagen 7%, «ziemlich»- Aussage 5% und «ein wenig» Aussage 30%). Dass sie sich «gar nicht» überfordert fühlten, gab gut die Hälfte (59%) der Geschwister an.

Die Mittelwerte der einzelnen Belastungen zeigen bei einer Ausprägung von 0 bis 4, («keine Belastung» bis «starke Belastung») folgendes Bild: Die drei höchsten Mittelwerte finden sich bei den Aussagen «Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Geschwister mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?» (Mittelwert von 2.71), «Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?» (Mittelwert von 2.35) und «Fühlten Sie sich eingeschränkt?» (Mittelwert 2.26). Insgesamt kann von einer mittleren Belastung in diesen drei Belastungsfeldern gesprochen werden.

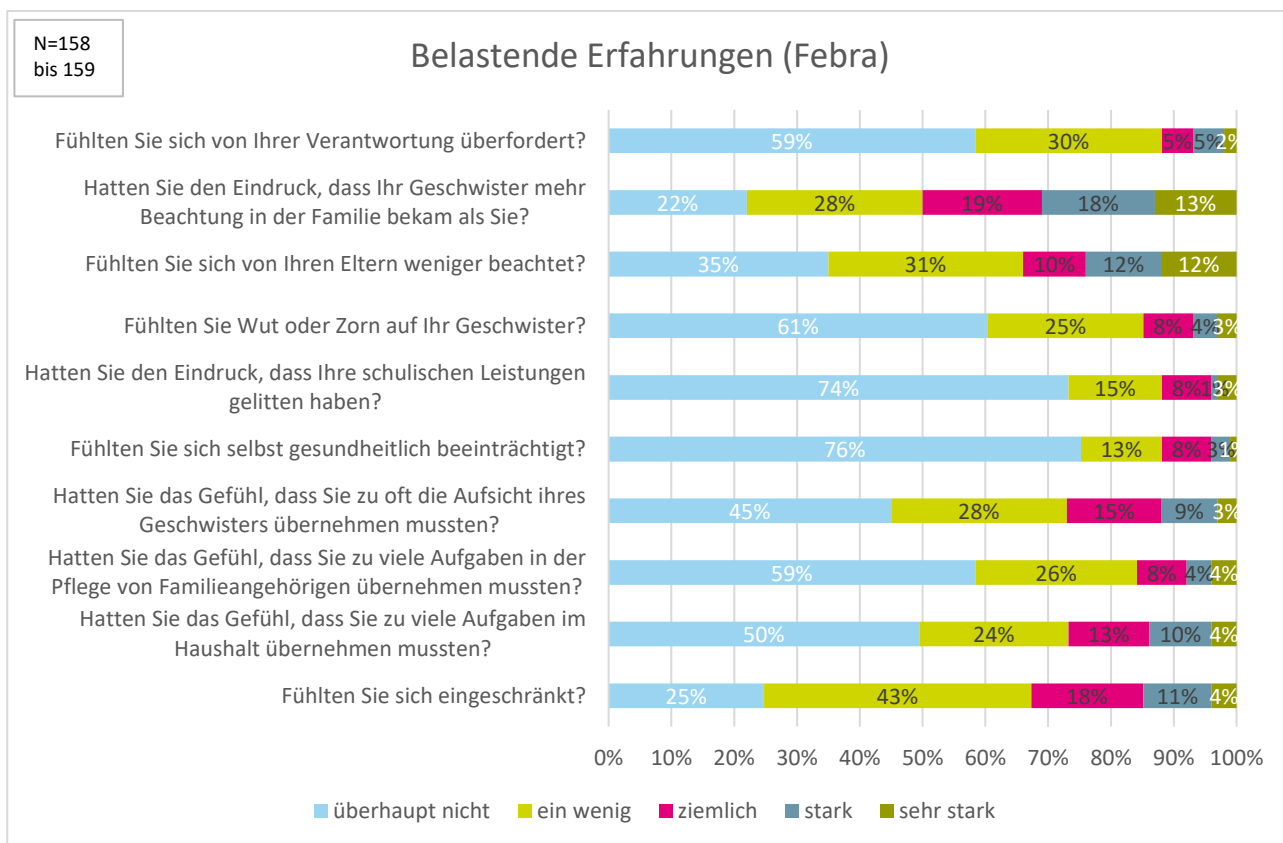


Abbildung 26: Retrospektiv erlebte belastende Erfahrungen im gemeinsamen Aufwachsen

Tabelle 10: Deskriptive Angaben zu den Belastungen FEBRA

	N	Mittelwert	Std.-Abweichung
Fühlten Sie sich eingeschränkt?	158	1.26	1.066

Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	159	0.94	1.171
Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege von Familienangehörigen übernehmen mussten?	159	0.69	1.043
Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht ihres Geschwisters übernehmen mussten?	159	0.97	1.116
Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?	159	0.41	0.821
Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre schulischen Leistungen gelitten haben?	159	0.45	0.891
Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	159	0.62	0.966
Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	158	1.35	1.378
Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Geschwister mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	159	1.71	1.333
Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	159	0.62	0.932

Wird der Zusammenhang zwischen der selbst eingeschätzten aktuellen Gesundheit und den bereichernden und belastenden Erfahrungen in der Kindheit untersucht, zeigt sich Folgendes:

Es bestehen statistisch positiv signifikante Zusammenhänge zwischen der selbstberichteten Gesundheit und drei von vier Variablen der bereichernden Erfahrungen. Die Zusammenhänge zwischen Gesundheit und den Variablen «ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse» ( $r = .385$ ,  $p < .001$ .) sowie «Wir haben viel miteinander gelacht» ( $r = .334$ ,  $p < .001$ .) entsprechen einem mittleren Effekt, während «ich habe von meinem Geschwister viel lernen können», deutlich schwächer ( $r = .170$ ,  $p = .032$ .) mit der selbstberichteten Gesundheit zusammenhängt. Geschwister welche rückblickend von diesen bereichernden Erfahrungen (Ressourcen) berichten, schätzen ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand besser ein.

*Tabelle 11: Korrelationen nach Pearson zwischen selbstberichteter Gesundheit und den FEBRA Ressourcen*

	1.	2.	3.	4.	5.
1. Wie geht es Ihnen gesundheitlich?	1				



2. Erinnerungen viele schöne Erlebnisse.	.385**	1			
3. Viel miteinander gelacht.	.334**	.677**	1		
4. Viel von Geschwister lernen können.	.170*	.420**	.543**	1	
5. Rücksichtnahme gelernt.	-.095	.030	.138	.256**	1

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Zwischen retrospektiv beschriebenen belastenden Erfahrungen und der aktuellen Wahrnehmung der eigenen Gesundheit bestehen ebenfalls Zusammenhänge. Es bestehen statistisch signifikante negative Zusammenhänge zwischen der selbstberichteten Gesundheit der erwachsenen Geschwister und den berichteten Belastungen in der Kindheit. Die Belastungen in der Kindheit scheinen somit negativen Einfluss auf die selbstberichtete Gesundheit im Erwachsenenalter zu haben. Dabei fällt besonders auf, dass Geschwister, die sich in der Kindheit gesundheitlich beeinträchtigt fühlten, dies auch im gegenwärtigen Erwachsenenalter erleben. Der negative Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen ( $r = -.524$ ,  $p < .001$ .) entspricht einem grossen Effekt.

Ob ein Zusammenhang zwischen der Belastung und der Art der Beeinträchtigungen besteht, kann auf der Grundlage der vorliegenden Daten nicht beantwortet werden, da sich hauptsächlich Geschwister von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und schweren mehrfachen Beeinträchtigungen an der Befragung beteiligt haben. Die Fallzahlen sind bei anderen Formen von Beeinträchtigungen zu gering für eine solche Überprüfung.

*Tabelle 12: Korrelationen nach Pearson zwischen selbstberichteter Gesundheit und den FEBRA Belastungen*

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
1. Wie geht es Ihnen gesundheitlich	1										
2. Fühlten Sie sich eingeschränkt	-.405**	1									
3. viele Aufgaben im Haushalt übernehmen	-.299**	.575**	1								
4. viele Aufgaben in der Pflege von Familienangehörigen übernehmen	-.371**	.599**	.623**	1							
5. oft die Aufsicht ihres Geschwisters übernehmen	-.260**	.560**	.604**	.698**	1						
6. Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?	-.524**	.449**	.393**	.377**	.277**	1					
7. Ihre schulischen Leistungen gelitten haben	-.416**	.473**	.389**	.435**	.275**	.537**	1				
8. Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister	-.314**	.417**	.261**	.160*	0.112	.276**	.256**	1			
9. von Ihren Eltern weniger beachtet	-.297**	.605**	.406**	.354**	.329**	.387**	.419**	.506**	1		
10. Ihr Geschwister mehr Beachtung in der Familie bekam	-.205**	.541**	.387**	.345**	.334**	.265**	.307**	.446**	.803**	1	

11. Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	-.245**	.568**	.334**	.498**	.390**	.286**	.532**	.361**	.425**	.370**	1
---	---------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	---

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

## 4.2.5 Übernahme von Unterstützungsaufgaben

Die erwachsenen Geschwister wurden nach den von ihnen in den letzten 6 Monaten übernommenen Unterstützungsaufgaben für ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen gefragt.

Am häufigsten werden Aufgaben in der emotionalen Unterstützung und sozialen Begleitung (z.B. eine Freude machen, Trösten, Angst nehmen, zu Anlässen wie einem Essen oder Fest begleiten) genannt (36% «häufig» und 48% «manchmal»). Am zweithäufigsten werden als Unterstützung Besuche am Wohnort des Geschwisters genannt (28% »häufig« und 50% «manchmal»).

Unterstützung in Form von gemeinsamen Freizeitaktivitäten wird von insgesamt 79% der Befragten geleistet («häufig»-Aussage 15%, «manchmal»-Aussage 64%). Ein Fünftel übernimmt diese Aufgabe nie.

Die Übernahme von Beratung und Unterstützung bei medizinischen Entscheiden, die erste Ansprechperson für Begleitpersonen zu sein sowie administrative und finanzielle Aufgaben übernehmen, werden am wenigsten genannt. Dennoch übernehmen 16% resp. 13% und 13% diese Aufgabe «häufig».

Ein grosser Teil der erwachsenen Geschwister ist also, wenn auch in unterschiedlichen Aufgaben und unterschiedlicher Intensität, in Unterstützungsaufgaben ihrer Geschwister mit Beeinträchtigungen engagiert. Die erwachsenen Geschwister engagieren sich am häufigsten in der emotionalen Unterstützung und in der sozialen Begleitung (z.B. eine Freude machen, Trösten, Angst nehmen, zu Anlässen wie einem Essen oder Fest begleiten) und durch Besuche und gemeinsame Freizeitaktivitäten.

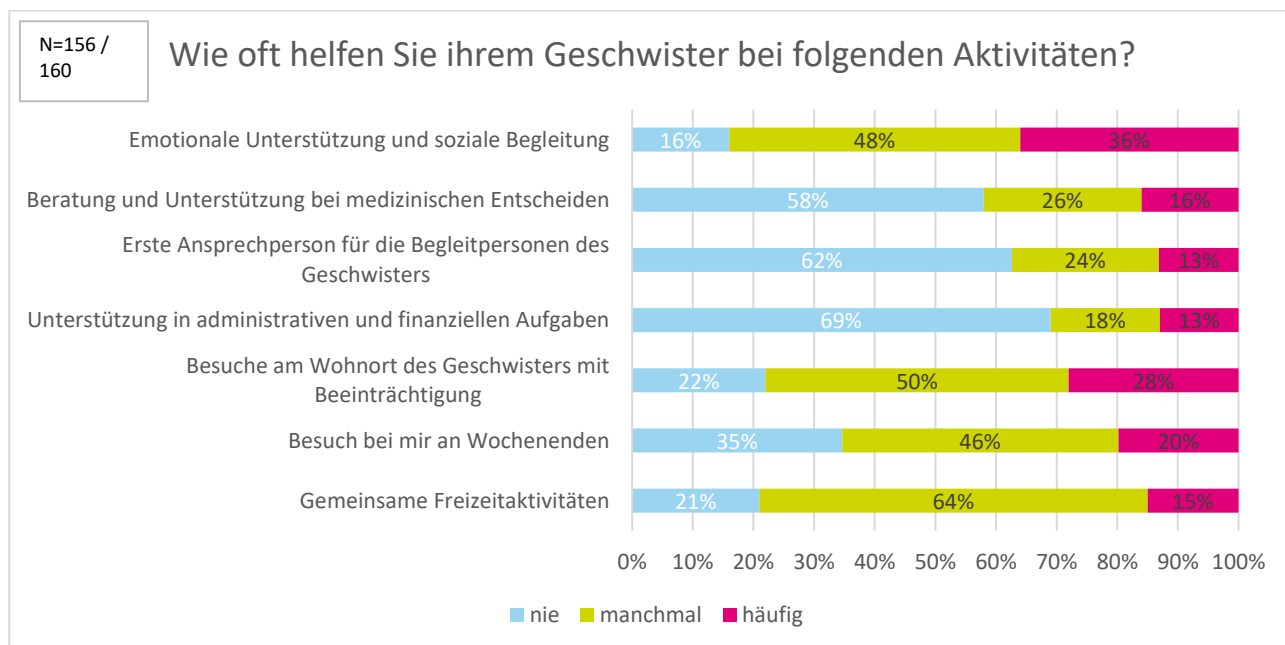


Abbildung 27: Ausmass der Unterstützung

---

Die befragten Geschwister konnten in einer offenen Antwortkategorie weiter Unterstützungsaufgaben auflisten. 29 Personen nutzten die offene Antwortmöglichkeit.

Eine Person bemerkte, dass sich ihre Unterstützung «vom Überengagement zu einem gesunden Abstand gewandelt hat».

Mehrmals wurde die Unterstützung der Eltern durch die Geschwister erwähnt. Es wird von emotionaler Unterstützung der Eltern berichtet. Erwachsene Geschwister beraten die Eltern, wenn die Eltern mit einer schwierigen Situation überfordert sind (es wird eine Depression beim Geschwister mit Beeinträchtigungen erwähnt). Jemand erwähnt, dass die Eltern sehr viel für den Sohn mit Beeinträchtigungen machen, und dass das Geschwister eher den Eltern als dem Bruder hilft. Ein Geschwister betreut die Schwester, wenn die Eltern im Spital sind oder weggehen. Eine Person hört den Eltern vor allem zu, wie sie es formuliert. Ein Geschwister wohnt vorübergehend wieder bei den Eltern und übernimmt dabei auch Pflegeaufgaben für das Geschwister mit Beeinträchtigung. Ein Geschwister, das noch zu Hause wohnt, erwähnt, dass die Mutter und der Vater alle nötigen Hilfestellungen übernehmen.

Eine weitere Person ist im Bereich Behinderung beruflich tätig und unterstützt die Mutter, die den Bruder in administrativen und alltäglichen Angelegenheiten begleitet. Jemand erwähnt, dass in der Familie die Zuständigkeiten für die Unterstützung des Geschwisters klar organisiert sind.

Die Geschwister unterstützen ihre Eltern auch in anderen Belangen. Jemand beschreibt die juristische Begleitung zur Schlichtungsbehörde wegen eines Streits bezüglich des Unterhaltsbeitrages des Vaters. Eine Person erwähnt Unterstützung der Eltern im Übergang ins Pensionsalter.

Die Aufgabenteilung zwischen den Eltern und den Geschwistern wird auch einige Male thematisiert: Da die Mutter noch Beistand und das Geschwister nur «Vize» ist, wird die Aufgabe als Ansprechperson für das Wohnheim vom Geschwister noch nicht übernommen. Auch ein weiteres Geschwister schreibt, dass meistens die Eltern die erste Anlaufstelle sind, und sie erst in zweiter Linie einbezogen werde. Ein Geschwister erwähnt, dass der Vater noch immer die Hauptverantwortung für die Schwester mit Beeinträchtigung übernimmt, nach seinem Tod werden die beiden Geschwister dann alle Tätigkeiten übernehmen, dies werde auch immer wieder in der Familie thematisiert. Eine Person beschreibt, dass die Unterstützungsaufgaben und die Beistandschaft in Zukunft unter den Geschwistern aufgeteilt werden.

Manchmal ist das Engagement zwischen den Geschwistern ungleich verteilt, wie ein Geschwister schreibt: Die älteste Schwester, die sehr nahe beim Geschwister mit Beeinträchtigung wohnt, übernimmt neben den Eltern den Grossteil der Betreuung. Sie ist auch Beiständin des Geschwisters. Die Person ergänzt, dass sie sich natürlich stärker engagieren würde, wenn die Situation nicht so wäre.

Ein weiteres Geschwister führt aus, dass die ältere Schwester sehr viel von den angesprochenen Aufgaben übernimmt. Sie selbst unterstütze das Geschwister manchmal etwas, sie habe aber auch ein schlechtes Gewissen, nicht mehr zu tun.

Es werden auch Aufgaben dargestellt, welche die Geschwister übernehmen. Ein Geschwister hat die Betreuung des Geschwisters mit Beeinträchtigung im eigenen Haushalt übernommen. Ein anderes Geschwister setzt sich nach eigenen Aussagen «...100 % für meinen Bruder ein...», da er oft nicht als «...voll wahr- und ernst genommen wird...», weil er sich nicht verbal äussern kann und sich mit unterstützter Kommunikation mit Hilfe des PCs mitteilt.

Andere Geschwister übernehmen beim Geschwister mit Beeinträchtigungen Kommunikationsunterstützung gegenüber Institutionspersonal und Betreuenden. Weiter wird erwähnt, dass Übersetzungsarbeit und generell ein Teil der Kommunikation für die Schwester mit Beeinträchtigung im privaten Umfeld übernommen wird. Ein Geschwister unterstützt bei der Suche nach einem Wohnheim und eine Person unterstützt ihr Geschwister in Telefongesprächen und bei schwierigen Fragen.

Zweimal wird erwähnt, dass sich die Geschwister in der letzten Zeit nicht oft gesehen haben, einmal wird das mit den Einschränkungen von Seiten der Institution aufgrund des Coronavirus begründet.

Zusammenfassend zeigt sich, dass einige weitere Unterstützungsaufgaben erwähnt werden. Direkte Unterstützung des Geschwisters mit Beeinträchtigungen geschieht durch seine Betreuung im eigenen Haushalt und «Übersetzungsdienste» für Gespräche, eine Aufgabe, die auch in der Literatur immer wieder erwähnt wird.

Neben der direkten Unterstützung des Geschwisters mit Beeinträchtigung unterstützen die Geschwister auch die Eltern in ihren Unterstützungsaufgaben für die Person mit Beeinträchtigungen. Einige planen, die Aufgaben von ihren Eltern zu übernehmen und beschreiben eine Aufgabenteilung mit ihren Eltern, wenn sie schon Aufgaben übernommen haben.

Einige Male werden die Aufteilung der Aufgaben zwischen den Geschwistern beschrieben. Ungleich verteilte Unterstützungsaufgaben führen zu einem schlechten Gewissen beim Geschwister, das weniger zur Unterstützung beiträgt.

#### 4.2.6 Zusammenhang zwischen den Unterstützungsaufgaben und der Gesundheit

Es wurde überprüft, ob ein Zusammenhang zwischen der Menge der Unterstützungstätigkeit und der Gesundheit besteht. Die untenstehende Tabelle zeigt, dass kein Zusammenhang zwischen der selbstberichteten Gesundheit und der Menge an Pflegeaktivität besteht, die von den erwachsenen Geschwistern geleistet wird. Es muss allerdings beachtet werden, dass von den überwiegend jungen erwachsenen Geschwistern hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung und weniger Pflegeaufgaben im engeren Sinne geleistet werden.

Tabelle 13: Korrelation nach Pearson zwischen Gesundheit und Pflegeaktivitäten

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Wie geht es Ihnen gesundheitlich?	1							
2. Gemeinsame Freizeitaktivitäten	-.018	1						
3. Besuch bei mir an Wochenenden	.148	.455**	1					
4. Besuche am Wohnort des Geschwisters mit Beeinträchtigungen	.047	.328**	.188*	1				
5. Unterstützung in administrativen und finanziellen Aufgaben	-.053	.346**	.290**	.176*	1			
6. Erste Ansprechperson für die Begleitpersonen des Geschwisters	-.048	.404**	.312**	.140	.518**	1		
7. Beratung und Unterstützung bei medizinischen Entscheidungen	-.103	.317**	.235**	.253**	.524**	.652**	1	
8. Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung	.076	.394**	.480**	.289**	.280**	.312**	.392**	1

\*\* . Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* . Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

#### 4.2.7 Übernahme von Beistandschaften durch erwachsene Geschwister

Aufgabenbereiche einer Beistandschaft können verschiedene Arten der Unterstützung sein. Die Mehrheit der befragten Geschwister (76%) übernimmt keine Beistandschaft für ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen. Knapp ein Viertel (24 %) übernimmt eine Form der Beistandschaft.

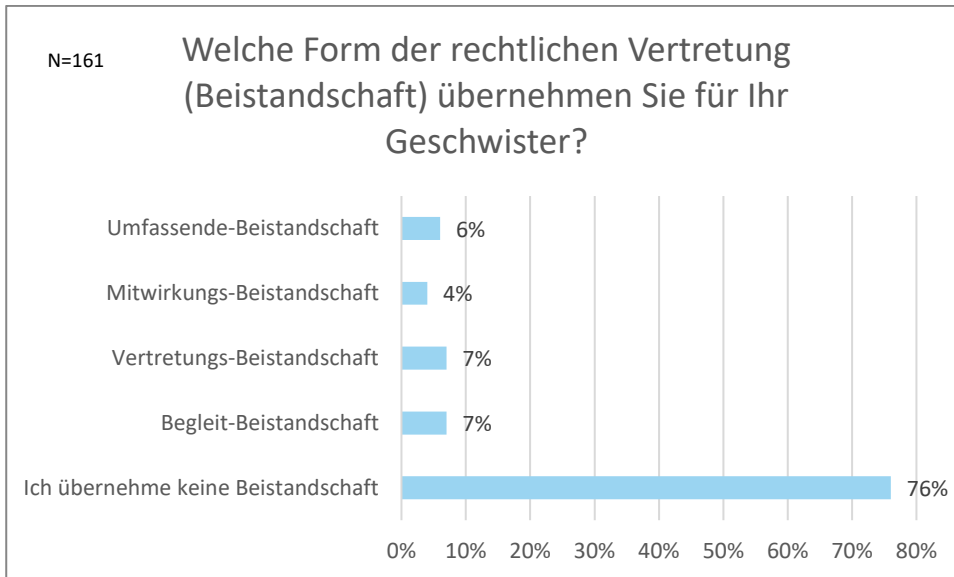


Abbildung 28: Übernahme einer rechtlichen Vertretung durch das erwachsene Geschwister

#### 4.2.8 Auswirkungen der Unterstützungsaufgaben

Die Geschwister wurden zu positiven und negativen Folgen der gegenwärtig übernommenen Unterstützungsaufgaben für sie persönlich gefragt. Zur Bestimmung dieser Ressourcen und Belastungen wurden sie gebeten, 10 Aussagen (vier Ausprägungen von «stimmt» bis «stimmt nicht») zu positiven und negativen Folgen, der aktuell geleisteten Unterstützung zu bewerten.

Die Frage lautet: «Weil ich mein Geschwister unterstütze, gilt für mich...».

Am meisten Zustimmung bekamen die drei Aussagen zu positiven Folgen der Unterstützungstätigkeit. «Ich habe Dinge gelernt, die mir in meinem Leben helfen», «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin» sowie «Ich fühle mich besser (zum Beispiel, weil es gut tut zu helfen, oder weil ich mich der Person dann näher fühle)». Der Anteil der «stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen liegt bei 95%, resp. 89% und 55%.

Negative Folgen der Unterstützungstätigkeit wurden insgesamt weniger häufig genannt. Am grössten ist die Zustimmung zur wahrgenommenen Belastung bei den Aussagen «Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit» und «Ich habe weniger Zeit für mich». Diesen beiden Aussagen stimmen knapp ein Drittel resp. ein Fünftel der befragten erwachsenen Geschwister zu («stimmt» oder «stimmt eher»-Aussage 32% und 20%). An dritter und vierter Stelle der häufig genannten Aussagen zu den Belastungen folgen «Ich habe Probleme mit meiner körperlichen Gesundheit (zum Beispiel öfter krank, müde, Schmerzen)» und «Ich habe weniger Zeit und Energie für Familie, Freunde, Verwandte und Bekannte» (Anteil der «stimmt» oder «stimmt eher»-Aussagen 18% resp. 14%).

Weniger häufig zugestimmt wurden den negativen Folgen in den Aussagen, «Ich habe weniger Zeit und Energie für meine Ausbildung oder Weiterbildung (zum Beispiel habe ich mit meiner Ausbildung aufgehört oder ich fehle viel oder ich kann mich nicht konzentrieren)» (9% «stimmt» oder «stimmt eher»). Die Aussagen «ich habe meine Arbeit verändert (z.B. habe ich aufgehört zu arbeiten oder ich arbeite weniger)» und «Ich habe Geldprobleme (5%) wurden relativ gesehen am seltensten genannt.

Nur vereinzelt wurde die Antwortmöglichkeit «weiss nicht» gewählt.

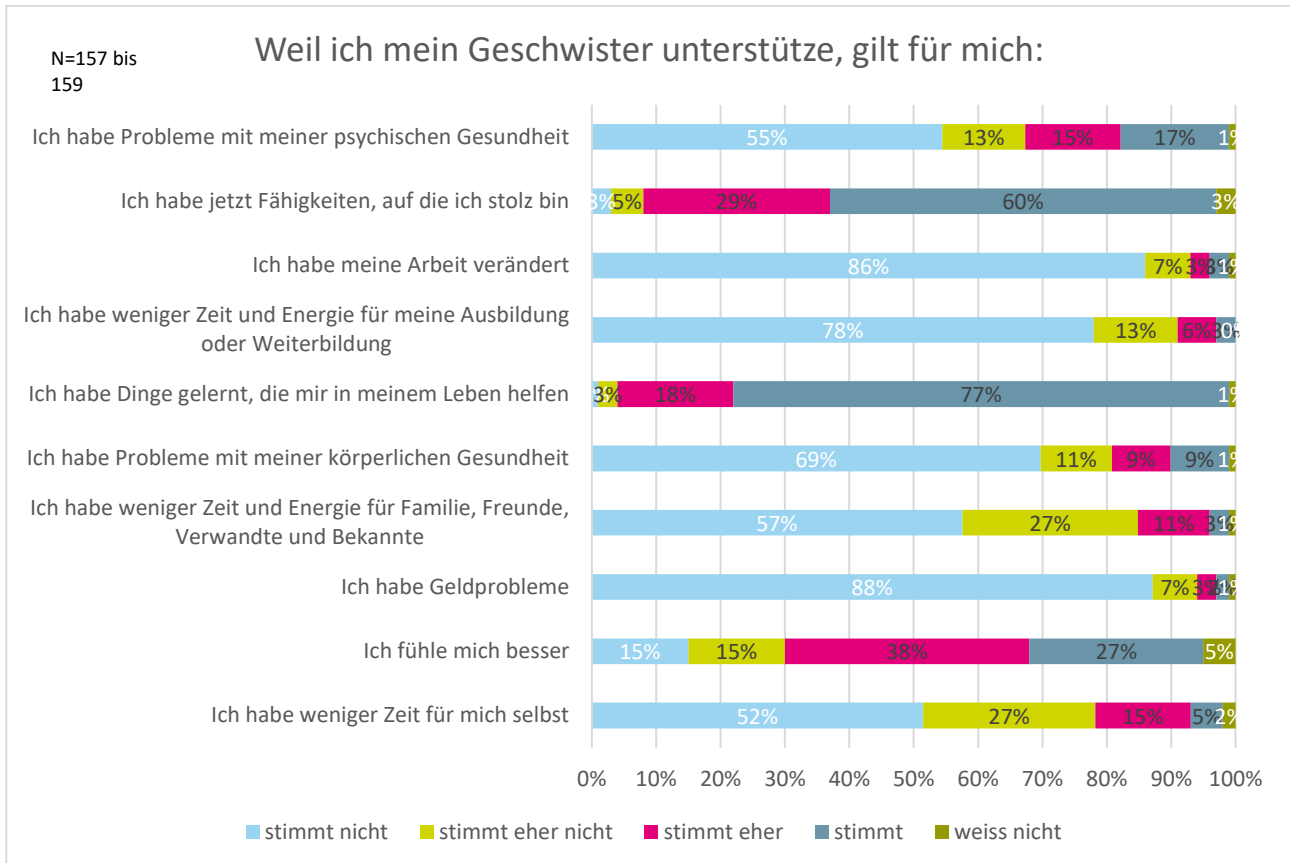


Abbildung 29: Wahrgenommene Folgen der Unterstützungsaufgaben

Dass die Aussage «Ich habe Geldprobleme» am wenigsten häufig genannt wurde, hat wohl mit der gesamthaft guten sozioökonomischen Lage der befragten Geschwister zu tun. Auch die wenig genannten negativen Folgen bezüglich der Ausbildung, lassen sich mit dem gesamthaft hohen Bildungsgrad der befragten erwachsenen Geschwister erklären.

Auch bei der Befragung von betreuenden Angehörigen in der Schweiz wird die grosse Zustimmung zu den subjektiv erlebten positiven Folgen der Unterstützungsaufgaben sichtbar («Dinge gelernt», «Ich fühle mich besser» und «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin»; «Stimmt»-Aussagen 39,6%, respektive 39,5% und 26% in der Untersuchung von Otto et al., 2019, S. 165). In der Untersuchung von Otto et al., (2019) zeigt sich ein deutlich altersbezogener Unterschied in der Zustimmung. Die beiden lernbezogenen positiven Aspekte («Dinge gelernt» und «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin») zeigen sich häufiger in der jüngsten Gruppe im Alter zwischen 15-49 Jahren.

Bei den befragten erwachsenen Geschwistern zeigt sich in der vorliegenden Untersuchung allerdings eine deutlich höhere Zustimmung zu den am häufigsten wahrgenommenen positiven Folgen der Unterstützungsaufgaben (subjektiv erlebte Ressourcen: «Dinge gelernt» «Ich fühle mich besser»; «Stimmt»-Aussagen 77% und 60%). Bei der Einschätzung «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin» ist die Zustimmung fast gleich hoch wie bei pflegenden Angehörigen der Schweiz («Stimmt»-Aussagen 27%).

Wie bei der gesamtschweizerischen Untersuchung zu pflegenden Angehörigen von Otto et al., (2019) wurden auch negative Folgen oder Belastungen durch Unterstützungsaufgaben von den erwachsenen Geschwistern gesamthaft mit tieferer Häufigkeit als die positiven Folgen angegeben. Die Rate der Zustimmung zu negativen Folgen der Unterstützungstätigkeit ist bei der Aussage «Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit» fast im gleichen Umfang sichtbar («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 32%) wie bei den pflegenden Angehörigen in der schweizerischen Untersuchung von Otto et al., (2019) («Stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 27%). Etwas weniger oft zugestimmt wird von den Geschwistern den Aussagen «Ich habe weniger Zeit für mich selbst» und «Ich habe Probleme mit meiner körperlichen Gesundheit» («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 20% und 18%).

Bei Otto et al., (2019) besteht die grösste Zustimmung zu den Aussagen «ich habe weniger Zeit und Energie für mich selbst», «Ich habe weniger Zeit und Energie für Familie, Freunde und Verwandte und Bekannte» und «Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit» («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 48% respektive 44% und 27%). Nach Altersgruppen unterschieden, geben in der Studie zu pflegenden Angehörigen von Otto et al., (2019) ältere Personen mehr Probleme mit der physischen Gesundheit, die jüngste Gruppe von 15-49 Jahre mehr Probleme mit der psychischen Gesundheit an (Otto et al., 2019, S. 47). Die ungleiche Verteilung der Altersgruppen in der Befragung der erwachsenen Geschwister lässt keine Rückschlüsse auf Zusammenhänge mit dem Alter zu.

#### 4.2.9 Inanspruchnahme von Unterstützung durch die Geschwister

Die erwachsenen Geschwister wurden danach gefragt, welche Unterstützung sie selbst in Anspruch nehmen.

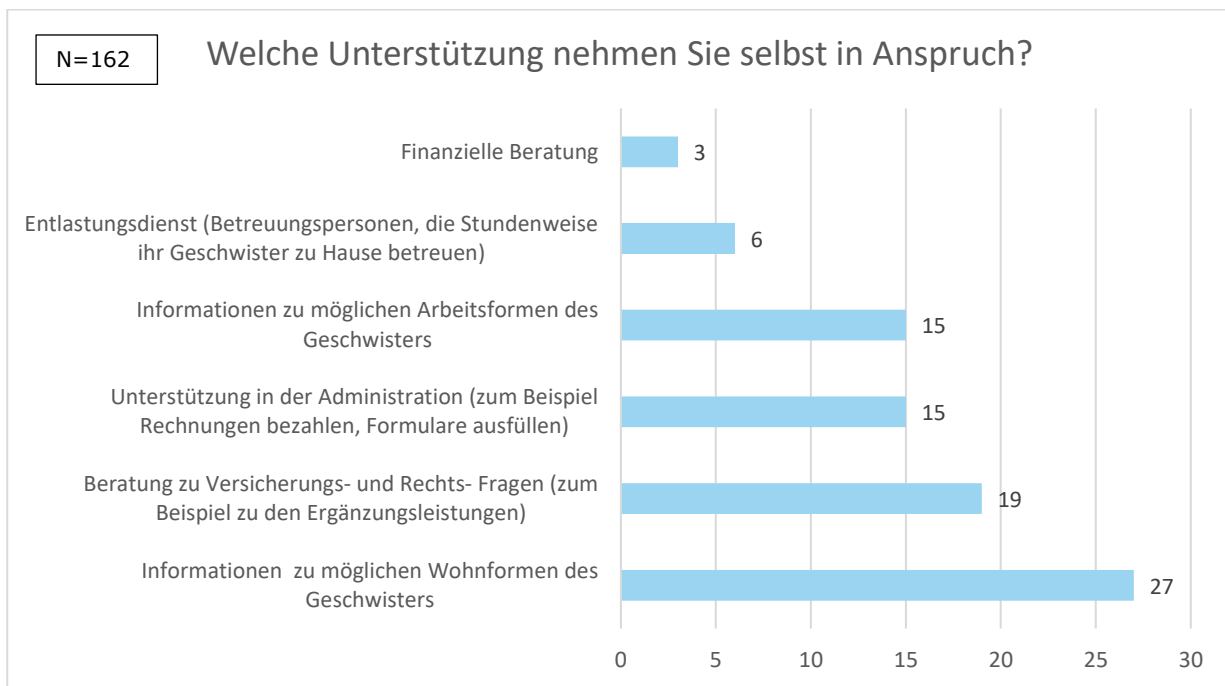


Abbildung 30: Benutzte Unterstützung durch die Geschwister (Mehrfachantwort)

---

Insgesamt werden Unterstützungsangebote eher von wenigen erwachsenen Geschwistern benutzt (zwischen 3 und 27 Personen, resp. 2% und 17% der Befragten nutzen einzelne Formen der Unterstützung. Am häufigsten werden Informationen zu möglichen Wohnformen sowie Beratungen zu Versicherungs- und Rechtsfragen nachgefragt).

Um den weiteren Unterstützungsbedarf ausführen zu können, stand eine offene Antwortkategorie zur Verfügung. 35 Befragte formulierten eine Antwort zum Bedarf an zusätzlicher Unterstützung. Die wenigen Nennungen im zusätzlich gewünschten Unterstützungsbedarf könnten darin begründet sein, dass die grösste Gruppe der Befragten jung ist und die Eltern nach wie vor den grössten Teil der Unterstützung übernehmen. Dies wurde in den Antworten mehrmals beschrieben.

Weitere gewünschte Unterstützung sind Austauschmöglichkeiten mit anderen Geschwistern zur gegenseitigen Unterstützung. Gewünscht werden unkomplizierte Treffen mit anderen Geschwistern (in der Art eines Stammtisches), um sich auszutauschen und zu unterstützen. Es wird wahrgenommen, dass es in der (französischen) Schweiz einen Mangel an solchen Angeboten gibt.

Es werden auch Beratungen zum Thema Adoleszenz und zur sexuellen Aufklärung des Geschwisters mit Beeinträchtigungen gewünscht.

Mehrere Male wird psychologische Unterstützung, zum Beispiel bei psychischen Krisen der Personen mit Beeinträchtigungen (Begleitung in Akutphasen stationär und ausserhalb) oder bei emotionalen Problemen der Personen mit Beeinträchtigungen erwähnt. Aber auch psychologische Unterstützung für die Geschwister sowie Familiencoaching und psychologische Begleitung der Familie werden als Unterstützungsbedarf genannt.

Es werden ausserdem bessere Informationen in verschiedenen Gebieten gewünscht: Beratung zu Wohnheimen oder anderen Möglichkeiten für Menschen mit Beeinträchtigungen (besonders im Alter) und Beratungen bezüglich der Kommunikation zwischen Institution und Familiensystem bei Konflikten. Ein Bedarf besteht auch bei Informationen über Formen der Beistandschaft. Es werden besser zugängliche Informationen gebraucht, welche Unterstützung einer Person mit Beeinträchtigungen zusteht, da diese Informationen schwierig zu finden sind.

Gewünscht werden zudem Schulungsangebote in Bezug auf eine verbesserte Erkennung und Interpretation von Bedürfnissen und zur verbesserten Kommunikation mit kognitiv beeinträchtigten Menschen.

Für den Alltag wird Entlastung tagsüber und am Wochenende als Bedarf formuliert. Auch Freiwillige, die mit dem Geschwister mit Beeinträchtigungen etwas in der Freizeit unternehmen, sind ein Bedarf. In den Bemerkungen wird mit Blick in die Zukunft erwähnt, dass erwartet wird, dass künftig mehr Aufgaben übernommen werden, wenn die Eltern nicht mehr leben werden. «Aktuell sind wir sehr ausgeglichen in der Familie. Der Wissenspool ist gross, wenn meine Eltern sterben, wird meine Anfrage sicherlich steigen.» und «Im Moment liegt die Betreuung und Administration vorwiegend bei den Eltern. Allerdings werde ich bald in den Bereichen Wohn- und Arbeitsformen Unterstützung brauchen sowie Beratung Administration etc.». Und «Informationen zu der zukünftigen Situation, wenn meine Eltern nicht mehr da sind.»

«Ich bin dankbar, dass meine Eltern mir helfen, meine hörbeeinträchtigte CI-tragende Schwester zu unterstützen.»



---

# 5 Zusammenfassung und Interpretation

## 5.1 Geschwister im Kindesalter

Die Mehrheit der Eltern der befragten Kinder sind in drei Kantonen wohnhaft (Bern, Zürich, Aargau) und verfügen in den meisten Fällen über einen höheren Bildungsabschluss auf der Tertiärstufe (HF oder FH Abschluss). Dementsprechend oft sind sie als qualifizierte Angestellte oder Führungskraft beschäftigt. Es überrascht daher nicht, dass die meisten befragten Eltern ihre finanzielle Situation positiv einschätzen. Von den befragten Eltern sind 89 Prozent Frauen, welche zu über 90 Prozent angaben, 2 bis 3 Kinder zu haben.

Die befragten Kinder waren zwischen 5 und 18 Jahren alt, die Kinder mit Beeinträchtigungen zwischen 2 und 19 Jahren. Die meisten der Kinder und Jugendlichen haben kognitive oder schwere mehrfache Beeinträchtigungen. Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung haben sich nur vereinzelt an der Untersuchung beteiligt. Drei Viertel dieser Kinder beziehen Hilflosenentschädigung mittleren oder hohen Grades (75%). Die Kinder mit Beeinträchtigungen leben zu 90 Prozent bei ihren Eltern zu Hause. Fast alle der befragten Geschwister helfen bei der Betreuung der beeinträchtigten Kinder mit. Die Geschwister der Kinder mit Beeinträchtigungen gaben an, mehrheitlich soziale und emotionale Unterstützung zu leisten, wie nach ihren Geschwistern zu sehen, auf sie aufzupassen, ihnen Gesellschaft zu leisten oder sie zu Freunden oder Verwandten zu begleiten. Aktivitäten mit einer höheren Betreuungsintensität, wie zum Beispiel dem Geschwister beim An- oder Ausziehen oder beim Duschen zu helfen, wurden deutlich weniger oft genannt. Dies entspricht den Resultaten der Studie von Otto et al., (2019) zu betreuenden Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls hauptsächlich emotionale und soziale Unterstützung leisteten. Die Rangfolge in der Art der Unterstützung deckt sich mit der vorliegenden Studie.

Aus den vorliegenden quantitativen Daten lassen sich folgende Erkenntnisse ableiten: Die Häufigkeit der Pflegeaktivitäten, in der vorliegenden Stichprobe mit einer verkürzten Version des MACA (Multidimensionales Instrument der Pflegeaktivitäten) erhoben, lässt keine Rückschlüsse zu, wie viele positive oder negative Auswirkungen die Kinder als Folge ihrer Pflegeaktivität erleben.

Es zeigte sich auch kein Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Pflegeaktivität und der durch Joseph et al., (2012) definierten Gruppe von Besorgnis erregenden Kindern, welche aufgrund vieler negativer und wenig positiver Auswirkungen ihrer Pflegeaktivität besondere Beachtung erhalten sollen. Eben so wenig lässt sich ein Einfluss der Pflegehäufigkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) zeigen. Somit scheint die Häufigkeit der Pflegeaktivität der Kinder eine untergeordnete Rolle zu spielen, wenn es darum geht, die Situation der Kinder unter Berücksichtigung von Ressourcen und Belastungen zu beleuchten<sup>12</sup>.

Es lässt sich aber eine Gruppe von Kindern bestimmen, welche wenig positive, aber viele negative Auswirkungen auf ihre Pflege- und Unterstützungsaktivität erleben, und die besondere Aufmerksamkeit und Beachtung benötigen: die Gruppe von «Besorgnis erregenden Kindern». Ein Drittel der befragten Kinder gehört zu dieser Gruppe. Bei dieser Gruppe von Besorgnis erregenden Kindern zeigten sich negative Zusammenhänge mit vier der fünf Dimensionen der durch das KIDSCREEN-27<sup>13</sup> erhobenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Zusammenhänge entsprachen zumeist einem knapp mittleren Effekt, was aufzeigt, dass diese Besorgnis erregende Gruppe von Kindern ihre eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität als weniger gut einschätzt als die restlichen Kinder. Ein

---

<sup>12</sup> Auch in der Studie von Otto et al., (2019) zeigte sich kein Zusammenhang zwischen dem selbst eingeschätzten Gesundheitszustand der Kinder und der Betreuungsintensität bei pflegenden Kindern und Jugendlichen. Ein Teil der Befragten unterstützten auch Geschwister mit Beeinträchtigungen.

<sup>13</sup> Dimensionen des KIDSCREEN-27 (vgl. Seite 10 in diesem Bericht)

---

Zusammenhang zeigte sich in den Lebensqualitätsdimensionen «Körperliches Wohlbefinden», «Beziehungen zu Eltern und Autonomie», «Soziale Unterstützung und Gleichaltrige» sowie «Schulisches Umfeld». Es zeigte sich kein Zusammenhang mit der Dimension «psychisches Wohlbefinden».

Auffallend ist zudem, dass gerade diese Besorgnis erregenden Kinder im Verhältnis häufiger angaben, selbst nur teilweise genug Unterstützung oder gar keine Unterstützung zu erhalten. Dabei scheinen die fehlende Zeit der Eltern, und dass die Kinder sich keine Hilfe suchen, die Hauptgründe für die fehlende Unterstützung zu sein.

Als wichtigste Unterstützungen bestimmen die befragten Geschwisterkinder, dass jemand schaut, dass sie ihren Hobbies nachgehen können, dass sie über die Krankheit ihres Geschwisters informiert werden, jemand ihnen in schwierigen zwischenmenschlichen Situationen Tipps gibt und dass sie über ihre Gefühle und Sorgen sprechen können.

Generell wurden die Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von den Kindern, die befragt wurden, unterschiedlich eingeschätzt. Die drei Dimensionen «Beziehung zu Eltern und Autonomie», «soziale Unterstützung und Gleichaltrige» und «Schulisches Umfeld» wurden fast identisch höher eingeschätzt als in der Normstichprobe und damit positiv bewertet. Das körperliche Wohlbefinden liegt im mittleren Bereich.

Besorgniserregend sind die Werte aller befragten Kinder im Bereich «Psychisches Wohlbefinden», welche mehr als eine Standardabweichung unter dem Mittelwert der europäischen Normstichprobe liegen. Dieses Ergebnis zeigt, dass das psychische Wohlbefinden bei allen Geschwistern im Kindesalter deutlich tiefer ist als im Vergleich zur europäischen Normstichprobe. Dies gilt für alle Geschwister und nicht nur für die Gruppe der Besorgnis erregenden Kinder. Die Gruppe Besorgnis erregender Kinder zeigte keinen tiefen Wert als die anderen Kinder. Diese Werte können einhergehen mit geringer Freude am Leben, mit deprimierten und unglücklichen Gefühlen und sie können ein Indikator für ein geringes Selbstwertgefühl sein.

Dieses Ergebnis weist darauf hin, dass die Geschwister im Kindesalter, mehrheitlich aus Familien mit einem relativ hohen sozioökonomischen Status, ein vergleichbar tieferes psychisches Wohlbefinden zeigen. Welche Faktoren zu diesen tieferen Werten im psychischen Wohlbefinden beitragen, kann aufgrund dieser Studie nicht genau bestimmt werden. Es kann aber auf der Grundlage dieser Studie festgehalten werden, dass bei den Geschwisterkindern ein Handlungsbedarf bezüglich des psychischen Wohlbefindens, bzw. der psychischen Belastung besteht.

Diese Resultate zeigen, dass die Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen im Kindesalter ihr Geschwister unterstützen und darin Ressourcen aber auch Belastungen erleben. Bei einem Drittel der Kinder zeigt sich eine Situation, bei der genauer hingesehen werden muss: Diese Gruppe von Kindern schätzt ihre eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu den restlichen Kindern als weniger gut ein. Es kann davon ausgegangen werden, dass sich ihre Situation dadurch verschärft, dass sie gleichzeitig selbst weniger Unterstützung als andere Kinder bekommen. Gesamthaft muss aber die Situation aller Geschwisterkinder angesehen werden, da sich bei allen Kindern zeigt, dass sie ein tieferes psychisches Wohlbefinden haben und damit ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinträchtigt ist. Die Resultate der vorliegenden Studie bestätigen Forschungsergebnisse, nach denen Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen ein erhöhtes Risiko haben, psychische Gesundheitsprobleme zu entwickeln (vgl. Adler & Mikolasek, 2021; Möller et al., 2016).

Wichtig wäre, dass die Geschwister eine gute Lebensqualität haben, und dass sie ihre Unterstützungsleistungen, welche sie im Spannungsfeld zwischen Ressourcen und Belastungen leisten, vor allem als Ressource erleben können. Es kann davon ausgegangen werden, dass die familiären Belastungen durch ein Kind mit einer Beeinträchtigung auch die Situation des Geschwisters beeinflusst. Das heisst, dass die Geschwister nicht von diesen Belastungen abgeschirmt werden können, wie sehr sich die Familie auch bemüht. Die Geschwister müssten deshalb in den psychosozialen Unterstützungsangeboten für Familien in Zukunft mitgedacht und miteinbezogen werden. Diese Angebote, welche die spezifischen Bedürfnisse der Kinder beachten, sind in der Schweiz für Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen noch zu entwickeln.

---

## 5.2 Erwachsene Geschwister

An der Befragung haben sich hauptsächlich jüngere erwachsene Geschwister beteiligt, die einen höheren sozioökonomischen Status bezüglich Bildung, Berufstätigkeit und finanzieller Situation aufweisen. Viele schätzen ihre finanzielle Situation als gut ein, haben einen hohen Bildungsabschluss und üben eine qualifizierte berufliche Tätigkeit aus. Fast die Hälfte ist in der Altersgruppe zwischen 19 und 30 Jahren. An der Befragung beteiligten sich deutlich mehr Schwestern als Brüder von Menschen mit Beeinträchtigungen. Beteiligt an der Befragung haben sich also mehrheitlich junge, weibliche erwachsene Geschwister mit guter Bildung. Es muss davon ausgegangen werden, dass die erwachsenen Geschwister mit einem tieferen Bildungsstatus und weniger finanziellen Mitteln mit dem Zugang über die angeschriebenen Unterstützungsorganisationen nicht genügend erreicht werden konnten, und dass sich diese Personengruppe nicht im gleichen Umfang an der Befragung beteiligte. Das Problem der Erreichbarkeit von erwachsenen Geschwistern zeigt sich in vielen Studien. Dennoch konnten insgesamt erfreulich viele erwachsene Geschwister erreicht werden, 162 Personen beteiligten sich an der Befragung. Mehr als die Hälfte (52%) der Befragten sind Geschwister von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, 19% haben eine schwere mehrfache Beeinträchtigungen. Fast die Hälfte (46%) der Menschen mit Beeinträchtigungen lebt zum Zeitpunkt der Befragung in einem Wohnheim, ein grosser Teil (33%) lebt auch bei den Eltern. Erwachsene Geschwister von Menschen mit einer chronischen Erkrankung haben sich kaum an der Befragung beteiligt, deshalb sind die Daten zu dieser Gruppe nicht aussagekräftig.

Die Mehrheit der erwachsenen Geschwister schätzt ihre Gesundheit als gut oder sehr gut ein. Im Vergleich zur schweizerischen Gesamtbevölkerung schätzen sie ihre Gesundheit jedoch etwas weniger gut ein, im Vergleich zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz aber etwas besser ein (vgl. Otto et al., 2019).

Die im Rückblick auf die Kindheit am meisten beschriebenen bereichernden Erfahrungen im gemeinsamen Aufwachsen mit einem Kind mit Beeinträchtigungen sind das Lernen von Rücksichtnahme sowie Erinnerungen an viele schöne Erlebnisse. Diese Resultate werden von Berichten in der Literatur bestätigt, die erwähnen, dass sich Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen als besonders sozial orientierte Menschen wahrnehmen, vielfach einen sozialen Beruf wählen und sich zudem für das Geschwister mit Beeinträchtigungen verantwortlich fühlen (vgl. Adler & Mikolasek, 2021).

Die erwachsenen Geschwister machten rückblickend in ihrer Kindheit aber auch belastende Erfahrungen. Am belastendsten war für sie rückblickend, dass sie den Eindruck hatten, dass ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen mehr Beachtung in der Familie bekam, und dass sie sich von ihren Eltern weniger beachtet fühlten. Ein Viertel bis ein Drittel der erwachsenen Geschwister nimmt die Erfahrung der geringeren elterlichen Aufmerksamkeit rückblickend als belastend wahr. Auch diese Erfahrungen sind aus der Forschungsliteratur bekannt (vgl. Möller et al., 2016; Adler & Mikolasek, 2021).

Es besteht ein Zusammenhang mit mittlerem Effekt zwischen der selbst eingeschätzten gegenwärtigen Gesundheit und den bereichernden Erfahrungen oder Ressourcen in der Kindheit. Geschwister, welche rückblickend von bereichernden Erfahrungen (Ressourcen) berichten, (hauptsächlich die zwei Erfahrungen «Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse» und «Wir haben viel zusammen gelacht») schätzen ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand besser ein.

Ein Zusammenhang besteht auch zwischen allen abgefragten belastenden Erfahrungen und der selbst eingeschätzten gegenwärtigen Gesundheit. Wer von belastenden Erfahrungen in der Kindheit berichtet, bewertet die eigene aktuelle Gesundheit schlechter. Deutlich zeigt sich zudem, dass Geschwister, welche die eigene Gesundheit rückblickend in der Kindheit schlechter einschätzten, auch gegenwärtig von einer schlechteren Gesundheit berichteten. Der Zusammenhang entspricht einem starken Effekt.

Ein grosser Teil der erwachsenen Geschwister ist, wenn auch in unterschiedlichen Aufgaben und unterschiedlicher Intensität, in Unterstützungsaufgaben ihrer Geschwister mit Beeinträchtigungen engagiert. Die erwachsenen Geschwister engagieren sich am häufigsten in der emotionalen Unterstützung und in der sozialen Begleitung (z.B. eine Freude machen, Trösten, Angst nehmen, zu Anlässen wie einem Essen oder Fest begleiten), durch Besuche und durch gemeinsame

---

Freizeitaktivitäten. Anders als in der Studie von Otto et al., (2019) zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz, unterstützen die erwachsenen Geschwister deutlich weniger häufig in administrativen und finanziellen Belangen. Möglicherweise ist dies mit dem meist jungen Alter der Antwortenden, bei denen diese Aufgaben noch von den Eltern der Kinder mit Beeinträchtigungen übernommen werden, zu erklären. Auch unterschiedliche Formen von Beistandschaften werden nur von knapp einem Viertel der Geschwister übernommen.

Es besteht bei diesen vorwiegend jungen erwachsenen Geschwistern kein Zusammenhang zwischen dem Ausmass der Unterstützungstätigkeit für Ihr Geschwister mit Beeinträchtigungen und der selbstberichteten Gesundheit. Dies könnte damit erklärt werden, dass von ihnen hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung geleistet wird, und weniger Pflegeaufgaben im engeren Sinne übernommen werden.

Auch erwachsene Geschwister erleben Ressourcen durch die Unterstützungsaufgaben. Die Geschwister stimmten den subjektiv erlebten positiven Folgen der gegenwärtig übernommenen Unterstützungsaufgaben häufiger zu als den negativen Folgen. Den Aussagen «Ich habe Dinge gelernt, die mir in meinem Leben helfen» und «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin» sowie «Ich fühle mich besser (zum Beispiel, weil es gut tut zu helfen, oder weil ich mich der Person dann näher fühle)» stimmte die grosse Mehrheit der Geschwister zu («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 95%, resp. 89% und 55%).

Im Vergleich zur Untersuchung von pflegenden Angehörigen in der Schweiz (Otto et al., 2019) zeigt sich bei den befragten erwachsenen Geschwistern in der vorliegenden Untersuchung eine deutlich höhere Zustimmung zu den am häufigsten wahrgenommenen positiven Folgen der Unterstützungsaufgaben (subjektiv erlebte Ressourcen: «Ich habe Dinge gelernt, die mir im Leben helfen», «Ich fühle mich besser»; «Stimmt»-Aussagen 77% und 60%). Bei der Einschätzung «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin» ist die Zustimmung fast gleich hoch wie bei pflegenden Angehörigen der Schweiz («Stimmt»-Aussagen 27%). In der Untersuchung von pflegenden Angehörigen ist die Zustimmung zu den positiven Folgen der Unterstützungsaufgaben deutlich weniger stark ausgeprägt («Ich habe Dinge gelernt, die mir im Leben helfen», «Ich fühle mich besser» und «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich stolz bin»; «Stimmt»-Aussagen 39,6%, respektive 39,5% und 26%, in der Untersuchung von Otto et al., 2019). In der Untersuchung von Otto et al., (2019) zeigt sich zudem ein deutlich altersbezogener Unterschied in der Zustimmung. Die beiden lernbezogenen positiven Aspekte zeigen sich häufiger in der jüngsten Gruppe im Alter zwischen 15-49 Jahren.

Wie bei der gesamtschweizerischen Untersuchung zu pflegenden Angehörigen von Otto et al., (2019) wurden auch negative Folgen oder Belastungen durch Unterstützungsaufgaben von den erwachsenen Geschwistern gesamthaft mit tieferer Häufigkeit als die positiven Folgen angegeben. Das Ausmass der Zustimmung zu negativen Folgen der Unterstützungstätigkeit ist bei der Aussage «Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit» fast im gleichen Umfang sichtbar («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 32%) wie bei den pflegenden Angehörigen in der schweizerischen Untersuchung von Otto et al., (2019) («Stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 27%). Etwas weniger oft zugestimmt wird von den Geschwistern den Aussagen «Ich habe weniger Zeit für mich selbst» und «Ich habe Probleme mit meiner körperlichen Gesundheit» («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 20% und 18%). Bei den pflegenden Angehörigen besteht die grösste Zustimmung zu den Aussagen «ich habe weniger Zeit und Energie für mich selbst» und «Ich habe weniger Zeit und Energie für Familie, Freunde und Verwandte und Bekannte» («stimmt» und «stimmt eher»-Aussagen 48% und 44%) (vgl. Otto et al., 2019). Nach Altersgruppen unterschieden, geben in der Studie von Otto et al., (2019) von den pflegenden Angehörigen ältere Personen mehr Probleme mit der physischen Gesundheit, die jüngste Gruppe im Alter zwischen 15 und 49 Jahren mehr Probleme mit der psychischen Gesundheit an (Otto et al., 2019, S 47). Die ungleiche Verteilung der Altersgruppen in der Befragung der erwachsenen Geschwister in dieser Studie lässt keine Rückschlüsse auf Zusammenhänge mit dem Alter zu.

Dass die Aussage «Ich habe Geldprobleme» als Folge der Unterstützungstätigkeit weniger häufig genannt wurde, hat wohl mit der gesamthaft guten sozioökonomischen Lage der befragten erwachsenen Geschwister zu tun. Auch die wenig genannten negativen Folgen bezüglich der Ausbildung lassen sich mit dem insgesamt hohen Bildungsgrad der befragten erwachsenen Geschwister erklären.

---

Erwachsene Geschwister nehmen selbst wenig Unterstützung in Anspruch. Hauptsächlich werden Informationen zu möglichen Wohnformen und Beratungen zu Versicherungs- und Rechtsfragen nachgefragt. In offenen Antwortmöglichkeiten wird auf den Bedarf nach psychologischer Unterstützung der Geschwister, aber auch der Personen mit Beeinträchtigungen hingewiesen.

---

# 6 Verzeichnisse

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wohnkanton der Befragten in Prozent.....	11
Abbildung 2: Bildungsabschluss Eltern der befragten Kinder in Prozent.....	12
Abbildung 3: Berufstätigkeit der Eltern der befragten Kinder.....	12
Abbildung 4: Finanzielle Situation der Eltern der befragten Kinder.....	13
Abbildung 5: Geschlecht des antwortenden Elternteils der befragten Kinder.....	13
Abbildung 6: Anzahl Kinder pro Familie.....	14
Abbildung 7: Beeinträchtigungen der Kinder (81 Antwortende).....	14
Abbildung 8: Alter der Kinder mit Beeinträchtigungen.....	15
Abbildung 9: Wohnsituation der Kinder mit Beeinträchtigungen.....	16
Abbildung 10: Bezug von Hilflosenentschädigung.....	16
Abbildung 11: Alter der befragten Geschwisterkinder.....	17
Abbildung 12: Pflegeleistung der befragten Kinder.....	17
Abbildung 13: Häufigkeit der Pflegeleistungen (MACA).....	18
Abbildung 14: Wichtige Hilfen für die befragten Geschwisterkinder.....	24
Abbildung 15: Ausreichende Unterstützung.....	25
Abbildung 16: Gründe für ungenügende Unterstützung.....	26
Abbildung 17: Befragte erwachsene Geschwister nach Altersgruppen.....	28
Abbildung 18: Geschlecht der befragten erwachsenen Geschwister.....	29
Abbildung 19: Wohnkanton der teilnehmenden erwachsenen Geschwister.....	29
Abbildung 20: Höchster Bildungsabschluss der erwachsenen Geschwister in Prozent.....	30
Abbildung 21: Finanzielle Ressourcen der erwachsenen Geschwister.....	31
Abbildung 22: Art der Beeinträchtigungen der Geschwister der Befragten.....	32
Abbildung 23: Subjektive Einschätzung des gegenwärtigen Gesundheitszustandes.....	33
Abbildung 24: Retrospektiv wahrgenommene Auswirkungen auf das weitere Leben.....	35
Abbildung 25: Retrospektive erlebte bereichernde Erfahrungen im gemeinsamen Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen.....	36
Abbildung 26: Retrospektiv erlebte belastende Erfahrungen im gemeinsamen Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigungen.....	37
Abbildung 27: Ausmass der Unterstützung.....	40
Abbildung 28: Übernahme einer rechtlichen Vertretung durch das erwachsene Geschwister.....	43
Abbildung 29: Wahrgenommene Folgen der Unterstützungsaufgaben.....	44
Abbildung 30: Benutzte Unterstützung durch die Geschwister (Mehrfachantwort).....	45
Abbildung 31: Folgen der Unterstützungsaufgaben (PANOC).....	54

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PANOC Kreuztabelle von unauffälligen und Besorgnis erregenden Kindern (N=95).....	19
Tabelle 2: Korrelationen nach Pearson zwischen Pflegehäufigkeit und Auswirkungen.....	19
Tabelle 3: Deskriptive Angaben zu den fünf Dimensionen des KIDSCREEN-27.....	21
Tabelle 4: Vergleich der Mittelwerte anhand der europäischen Normstichprobe.....	21
Tabelle 5: Korrelationen nach Pearson zwischen PANOC und KIDSCREEN.....	22
Tabelle 6: Korrelationen nach Pearson zwischen Pflegehäufigkeit und KIDSCREEN.....	23
Tabelle 7: Kreuztabelle erhaltende Unterstützung und Besorgnis erregende Gruppe von Kindern.....	26
Tabelle 8: Korrelation nach Pearson zwischen Besorgnis erregenden Kindern und erhaltener Unterstützung.....	26
Tabelle 9: Deskriptive Angaben zu den bereichernden Erfahrungen.....	36
Tabelle 10: Deskriptive Angaben zu den Belastungen FEBRA.....	37
Tabelle 11: Korrelationen nach Pearson zwischen selbstberichteter Gesundheit und den FEBRA Ressourcen.....	38
Tabelle 12: Korrelationen nach Pearson zwischen selbstberichteter Gesundheit und den FEBRA Belastungen.....	39
Tabelle 13: Korrelation nach Pearson zwischen Gesundheit und Pflegeaktivitäten.....	42
Tabelle 14: Deskriptive Angaben zu den Hilfen für die befragten Kindern.....	55

---

## 7 Literaturverzeichnis

- Adler, J.; Mikolasek, M. (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](https://www.geschwisterkinder.ch/fileadmin/images_geschwisterkinder/01_Kompetenzzentrum/01.03_Forschung/20210225_Bericht_Geschwister_Literaturrecherche_HSLU.pdf)
- Möller, B.; Gude, M.; Hermann, J.; Schepper, F. (2016): *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus*. Göttingen: V&R.
- 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/Schlussbericht\\_Bed%C3%BCrfnisse\\_Entlastung.pdf.download.pdf/G01a\\_Schlussbericht\\_Bed%C3%BCrfnisse\\_Entlastung\\_BAG.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/Kurzfassungen_Schlussberichte/Schlussbericht_Bed%C3%BCrfnisse_Entlastung.pdf.download.pdf/G01a_Schlussbericht_Bed%C3%BCrfnisse_Entlastung_BAG.pdf)
- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M., & Klasen, F. (2014). *The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: Development, current application, and future advances*. *Quality of Life Research*, 23(3), 791-803. doi:10.1007/s11136-013-0428-3.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group. (2005). *KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5 (3), 353-364.
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.

# Anhang

Anhang 1: Darstellung der Auswertung der einzelnen Items des PANOC. Die Fragen wurden für die Kinder teilweise etwas vereinfacht.

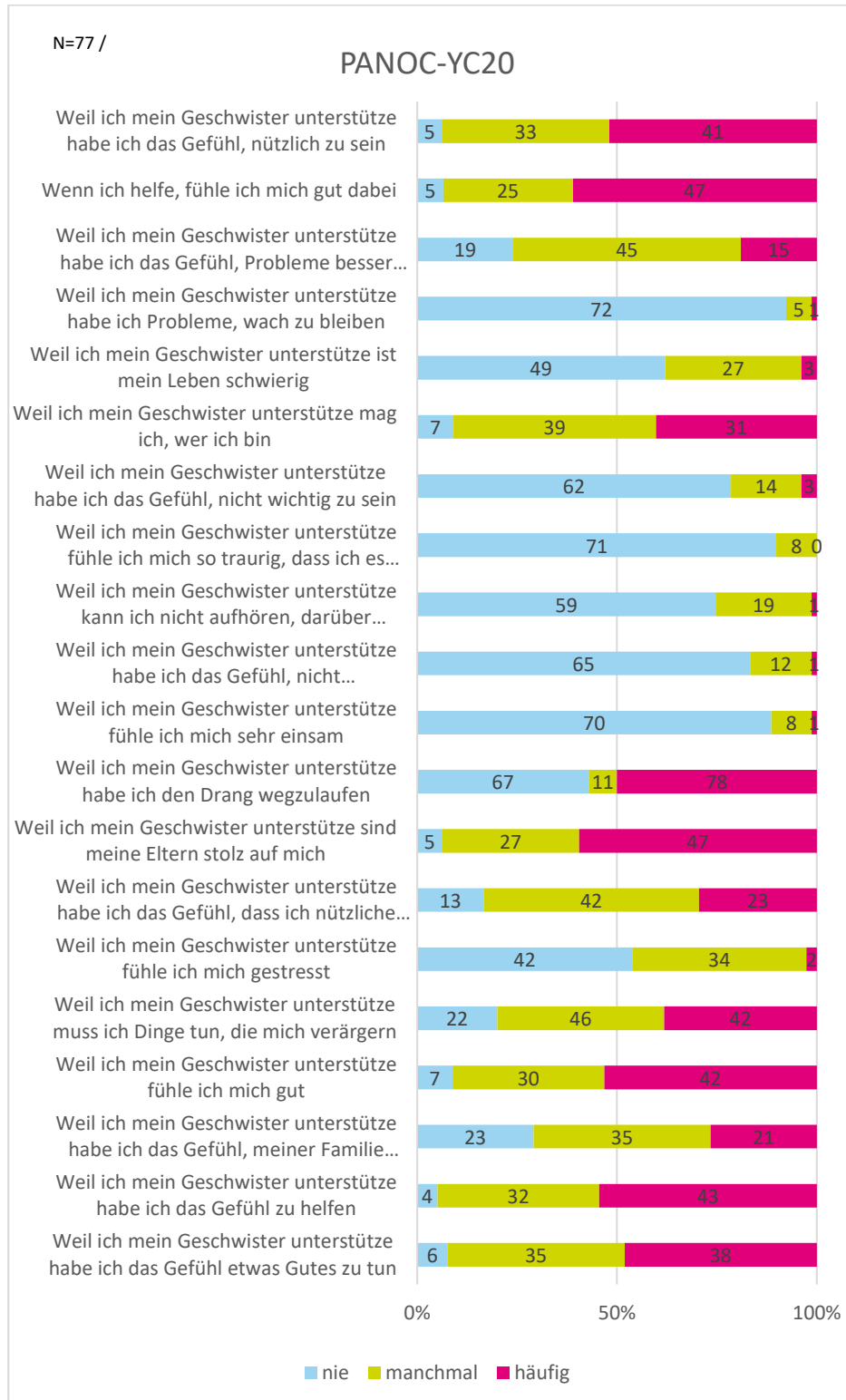


Abbildung 31: Folgen der Unterstützungsaufgaben (PANOC-YC20)



Anhang 3: Deskriptive Angaben zu den Hilfen für die befragten Kindern

	N	Mittelwert	Std.-Abweichung
Jemand zeigt mir, wie ich meinem Geschwister (besser) helfen kann	77	2.46753247	1.03344615
Jemand informiert mich über die Krankheit oder Probleme meines Geschwisters	77	3.11688312	0.98640797
Jemand nimmt sich Zeit, um mir alles zu erklären und meine Fragen zu beantworten (Arzt, Ärztin, Spitex)	76	2.38157895	1.05788601
Jemand fragt mich nach meiner Meinung (was ich denke)	77	2.76623377	1.02464505
Jemand spricht mit mir über meine Gefühle und Sorgen	77	2.93506494	0.95059071
Jemand gibt mir Tipps, wenn etwas schwierig oder unangenehm ist (z.B., wenn andere blöde Kommentare machen)	77	3.07792208	0.91430494
Jemand schaut, dass ich Hobbies machen kann (z.B. Sport, Musik, Malen oder Computerspiele)	76	3.5	0.79162281
Jemand schaut, dass ich Kinder treffen kann, die auch einem Geschwister helfen	77	2.19480519	0.93244107
Jemand bringt die Familie für ein Gespräch zusammen, damit wir über Aufgaben und Wünsche reden können	77	2.37662338	0.87417572
Jemand hilft mir beim Lernen oder bei den Hausaufgaben	77	2.74025974	1.10504343