

## **Summary Geschwisterstudie**

(5 Seiten)

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

Die Lebenssituation der Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen 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 On-line Fragebogenuntersuchung 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 und offene Fragen entwickelt.

Angeschrieben wurden 257 Adressen mit Hilfe eines breit gestreuten Versandes 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 besonderen 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 Soziale Arbeit (HSLU) 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 schwere Mehrfach-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 chronischer Erkrankung im Vordergrund steht, haben sich nur vereinzelt an der Untersuchung beteiligt. Die Kinder sind zwischen 2 und 19 Jahre 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 Unterstützungsaktivität von Jugendlichen erlebt werden, ist dies nach Joseph et al. (2012) eine besorgniserregende Situation. Ein Drittel der befragten Geschwister erlebt 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», 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 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 Geschwister 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 Unterstützungsaktivität, da alle Geschwisterkinder sich im Bereich psychisches Wohlbefinden tiefer als die Normstichprobe einschätzten.

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

Als wichtigste Unterstützungen für sie 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 Unterstützungsaktivität 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 zu suchen.

## **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 Mehrfach-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.

### **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. 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.