



Europa-Universität
Flensburg

Institut für Gesundheits-, Ernährungs-
und Sportwissenschaften
Abteilung Gesundheitspsychologie und -bildung

Rekonstruktion sozialer Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Philosophie (Dr. phil.)

an der Europa-Universität Flensburg
Fachbereich Gesundheitspsychologie und Gesundheitsbildung

Erstgutachterin: Prof. Dr. Petra Hampel
Zweitgutachter: Prof. Dr. Gunter Groen
vorgelegt von: Melanie Fuljahn M.A.

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich bei allen Familien und insbesondere den Jugendlichen bedanken, die ihre Freizeit zur Verfügung gestellt haben, um an einem Interview teilzunehmen. Ebenso danke ich den Vereinen und Institutionen für ihre Unterstützung bei der Suche nach Interviewpartnern und für den konstruktiven Ideenaustausch. Ohne diese Unterstützung wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Mein Dank gilt weiterhin Frau Prof. Dr. Petra Hampel, die mich ermutigt hat, diese Arbeit zu verfassen, und die mich bereits während meines Studiums immer unterstützt hat. Liebe Petra, du bist für mich Vorbild und Mentorin gleichermaßen.

Weiterhin möchte ich mich bei Prof. Dr. Gunter Groen für die Übernahme des Zweitgutachtens bedanken.

Ganz besonders möchte ich meiner Familie und meinen Freunden danken, die meinen Wunsch, diese Arbeit zu schreiben, mitgetragen und mich immer unterstützt haben.

Insbesondere möchte ich mich bei meinem Ehemann und meiner Tochter bedanken. Die letzten Jahre waren sicherlich in vielerlei Hinsicht eine ganz besondere Situation für uns, und trotz aller Ereignisse habt ihr es mir ermöglicht, diese Arbeit zu schreiben. Eure mentale Unterstützung, euer Vertrauen in mich und eure Liebe zu mir haben mich beflügelt. Ihr seid unglaublich wertvoll für mich!

Hinweis im Sinne des Gleichbehandlungsgesetzes:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit auf eine geschlechtsspezifisch differenzierte Schreibweise verzichtet und das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mit gemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	IV
Abkürzungsverzeichnis	VIII
Zusammenfassung	1
1 Problemstellung	7
2 Theorie und Forschungsstand	9
2.1 Begriffsbestimmungen und Definitionen.....	9
2.1.1 Definition Geschwister	9
2.1.2 Definition soziale Beziehungen.....	10
2.2 Entwicklungspsychologischer Hintergrund.....	11
2.2.1 Entwicklung im Jugendalter	12
2.2.2 Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben.....	15
2.3 Stressbewältigung	17
2.3.1 Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien	18
2.3.2 Besondere Bedeutung von sozialer Unterstützung	19
2.3.3 Soziale Unterstützung im Kindes- und Jugendalter.....	20
2.3.4 Zwischenresümee: Entwicklungspsychologische Aspekte	21
2.4 Forschungsstand soziales Netzwerk.....	23
2.4.1 Herleitung des Begriffs des sozialen Netzwerks	24
2.4.2 Ausprägungen und Definition von sozialen Netzwerken	25
2.4.3 Dimensionen und Funktionen von egozentrierten Netzwerken	27
2.4.4 Zwischenresümee: Soziales Netzwerk.....	29
2.5 Auswirkungen von Erkrankung oder Behinderung auf das familiäre Netzwerk...30	
2.5.1 Exkurs: Familienforschung.....	30
2.5.2 Belastungen und positive Entwicklungen von betroffenen Familien	31
2.5.3 Kompensation durch andere Familienmitglieder	33
2.5.4 Erwartungshaltung der Eltern an die gesunden Geschwister	33
2.5.5 Übernahme von Betreuungs- und Haushaltsaufgaben durch Geschwister .34	
2.5.6 Beziehungen der gesunden Geschwister.....	35
2.5.7 Auswirkungen wahrgenommener Lebensqualität gesunder Geschwister....38	
2.6 Ressourcen und Bewältigungsstrategien der gesunden Geschwister	40
2.6.1 Bestehende Hilfen und Unterstützung für Geschwister	40
2.6.2 Familienberatung.....	41
2.6.3 Geschwistergruppen.....	42
2.6.4 Zwischenresümee: Auswirkungen von chronischer Krankheit und/oder Behinderung auf das familiale Netzwerk	44

3	Forschungsansätze	47
3.1	Aufbau der Arbeit.....	47
3.2	Anonymisierung und Datenschutz	48
4	Qualitative Erhebung der sozialen Netzwerke.....	49
4.1	Fragestellung.....	49
4.2	Methode	49
4.2.1	Problemzentriertes leitfadengestütztes Interview nach Witzel.....	49
4.2.2	Ecomap-Verfahren.....	53
4.2.3	Transkription.....	55
4.2.4	Qualitative Auswertungsmethoden	56
4.2.4.1	Inhaltsanalyse.....	57
4.2.4.2	Qualitative Beschreibung der Ecomaps	58
4.2.5	Untersuchungsdesign	58
	Auswahl der Interviewpartner	58
4.3	Ergebnisse qualitative Studie.....	60
4.3.1	Deskriptive Beschreibung der sozialen Netzwerke.....	60
4.3.1.1	Familie A	60
4.3.1.2	Familie B	63
4.3.1.3	Familie C	65
4.3.1.4	Familie D	67
4.3.1.5	Familie E	70
4.3.1.6	Vergleich der sozialen Netzwerke zwischen Eltern und Kindern	72
4.3.2	Inhaltsanalytische Auswertung der Interviews.....	74
4.3.2.1	Haushalts- und Pflegeaufgaben.....	74
4.3.2.2	Lebensumfeld Schule	79
4.3.2.3	Kommunikation der Erkrankung oder Behinderung.....	82
4.3.2.4	Beziehungen in der Familie	85
4.3.2.5	Beziehung zu den Eltern.....	86
4.3.2.6	Beziehung zu den Geschwistern mit Erkrankung oder Behinderung....	87
4.3.2.7	Peergroup-Beziehungen.....	88
4.3.2.8	Selbstbeschreibung der gesunden Geschwister	90
4.3.2.9	Rekonstruktion sozialer Netzwerke aus Sicht der Eltern	91
4.3.2.10	Freizeitgestaltung gesunder Geschwister	92
4.3.2.11	Unterstützer im sozialen Umfeld	94
4.4	Diskussion der qualitativen Studie	96
4.4.1	Diskussion und Hypothesenableitung für die quantitative Studie	96
4.4.2	Methodenkritik qualitative Studie	100

5	Quantitative Studie zur Rekonstruktion der sozialen Netzwerke	101
5.1	Fragestellung.....	101
5.2	Methode quantitative Studie	101
5.2.1	Fragebogen	101
5.2.1.1	Rekonstruktion der sozialen Netzwerke	101
5.2.1.2	Soziodemografika.....	102
5.2.1.3	Analyse der Geschwisterbeziehungen	102
5.2.1.4	Schulische Angelegenheiten und Problemlösung	102
5.2.1.5	Messung der Lebensqualität.....	103
5.2.2	Statistische Auswertungen.....	103
5.2.2.1	Auswertungsmatrix der Hypothesen	104
5.2.3	Stichprobe	108
5.3	Ergebnisse der quantitativen Studie	120
5.3.1	Berechnung der Netzwerkdimensionen	120
5.3.1.1	Größe und Umfang.....	121
5.3.1.2	Symmetrie der sozialen Netzwerke.....	123
5.3.1.3	Dichte der sozialen Netzwerke	126
5.3.1.4	Homogenitätsberechnung der Netzwerke	127
5.3.2	Beziehungsintensität zwischen den Geschwistern.....	129
5.3.3	Auswirkungen der Freizeitaktivitäten	131
5.3.4	Selbstständigkeit in Bezug auf schulische Verpflichtungen und Problemlösekompetenz.....	133
5.3.5	Elterliche Erwartungen an die Schulnoten	140
5.3.6	Soziale Kompetenz der Jugendlichen.....	143
5.3.7	Bedeutung der Haustiere.....	145
5.3.8	Wahrnehmung des Gesundheitszustands der Jugendlichen.....	146
5.4	Diskussion der Hypothesen der quantitativen Studie	148
5.4.1	Gestaltung der Beziehungen der gesunden Geschwister	150
5.4.2	Freizeitgestaltung der gesunden Geschwister	151
5.4.3	Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten	152
5.4.4	Elterliche Erwartungen an die Schulleistungen	153
5.4.5	Ausbildung sozialer Kompetenz.....	154
5.4.6	Einfluss von Haustieren	155
5.4.7	Wahrnehmung der Lebensqualität	155
5.4.8	Methodenkritik	159
6	Übergreifende Diskussion.....	161
6.1	Vergleich der Stichproben.....	161
6.2	Übergreifende Diskussion der beiden Studien	162

6.2.1	Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung	162
6.2.2	Beziehung zwischen den Geschwistern.....	163
6.2.3	Umfeld Schule und Freizeitaktivitäten.....	164
6.2.4	Wahrgenommene Lebensqualität der gesunden Jugendlichen.....	165
6.2.5	Einzelfallanalyse aus der quantitativen Studie	166
6.2.5.1	Gegenüberstellung von zwei Fällen.....	166
6.2.5.2	Diskussion der Einzelfallanalyse.....	168
6.2.5.3	Resümee der Einzelfallanalyse.....	169
7	Implikationen für die Praxis.....	171
7.1	Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung	171
7.2	Gestaltung der Beziehungen von gesunden Geschwistern.....	173
7.3	Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten	175
7.4	Freizeitgestaltung der Geschwister.....	177
7.5	Wahrnehmung der Gesundheit.....	178
8	Implikationen für die Forschung.....	179
8.1	Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung	179
8.2	Gestaltung der Beziehungen	180
8.3	Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten	181
8.4	Freizeitgestaltung der Geschwister.....	182
8.5	Wahrnehmung der Gesundheit.....	182
9	Fazit.....	183
10	Literaturverzeichnis.....	187
11	Anhang.....	203
1.	Verzeichnisse	204
1.1	Abbildungsverzeichnis	204
1.2	Tabellenverzeichnis.....	205
2.	Erklärung.....	209
3.	Hinweise Datenschutz	210
4.	Fragebogen quantitative Befragung.....	211
5.	Liste unterstützender Institutionen	220
6.	Kategorienbäume qualitativer Auswertung.....	220
7.	Screenshots Onlinebefragung.....	229
8.	Beispiel Anschreiben Familien.....	230
9.	Beispiel wissenschaftliche Erläuterungen für die Vereine und Verbände	230

Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	Analysis of Variance
AST	Anti-Stress-Training
DAK	Deutsche Angestellten-Krankenkasse
DIY	Do it Yourself
DSGVO	Europäische Datenschutzgrundverordnung
FQOL	family quality of life (Familienlebensqualität)
GBE	Gesundheitsberichtserstattung des Bundes
HRQOL	Health-Related Quality of Life
ISPA	Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg
JIM	Jugend, Information, (Multi)Media
KIDSCREEN	Erfassung der gesundheitlichen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mittels Selbstauskunft und Fremdurteil
KiGGS	Kinder- und Jugendgesundheitsurvey
LARS & LISA	Lust An Realistischer Sicht & Leichtigkeit Im Sozialen Alltag
SIB	Sibling Inventory of Behavior
Sig.	Signifikanz

Zusammenfassung

Hintergrund: Steigende Zahlen von Jugendlichen und Kindern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung in Deutschland führen gleichermaßen zu einer steigenden Zahl an gesunden Geschwistern. Die gesunden Geschwister dieser Kinder gelten allgemein als „Schattenkinder“ und wurden in der Forschung bislang im Verhältnis zu anderen Zielgruppen nur wenig beachtet.

Vorliegende Studien belegen, dass chronische Erkrankungen oder Behinderungen von Kindern Auswirkungen auf das familiäre System haben und auch die Entwicklung der gesunden Geschwister maßgeblich beeinflussen können. Diese Auswirkungen können sowohl negativer als auch positiver Art sein. Je nach Grunderkrankung und/oder Behinderung des Geschwisters zeigen sich unterschiedliche Risikofaktoren und Belastungssituationen. Die Spannweite reicht von gestärkten Jugendlichen mit einer hohen Toleranz und Empathie bis hin zum sozialen Rückzug aus dem Umfeld. Die bestehenden Forschungsergebnisse sind hierbei insbesondere in der Risikoforschung und der Interaktionsforschung verortet. Die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke wurde bislang in der Forschung kaum beachtet oder berücksichtigt, obgleich die sozialen Beziehungen und die Bedeutung der sozialen Unterstützung maßgeblich die Entwicklung der Jugendlichen beeinflussen.

Fragestellung: Die vorliegende Arbeit zielte auf die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke von gesunden Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen ab, diese Jugendlichen stehen im Mittelpunkt der Betrachtung. Ziel war es, die Gestalt der sozialen Netzwerke aufzuzeigen und maßgebliche Faktoren zur Netzwerkbeschreibung zu erarbeiten. Darüber hinaus sollten Ansatzpunkte von sozialer Unterstützung in den sozialen Netzwerken der gesunden Jugendlichen identifiziert werden. Diese Arbeit hat aufgrund der Ausgangslage die Zielsetzung, einen Beitrag zur Grundlagenforschung zu leisten, Parameter zur Bestimmung der sozialen Netzwerke zu ermitteln und die sozialen Netzwerke anhand der identifizierten Parameter zu rekonstruieren.

Methode: Zu Beginn erfolgte eine ausführliche Literaturrecherche, die in Kombination mit einer explorativen qualitativen Studie (Studie 1) zur Bildung von Hypothesen eingesetzt wurde. Die Hypothesentestung erfolgte in der quantitativen Studie (Studie 2).

Für die explorative qualitative Studie (Studie 1) wurde ein problemzentriertes leitfadengestütztes Interview (Witzel, 1982; Jüttemann 1985) mit der Erstellung einer Ecomap (abgewandelt nach Pantucek, 2009) kombiniert. Befragt wurden fünf Jugendliche und jeweils ein dazugehöriges Elternteil. In einer Familie wurde ausschließlich ein Jugendlicher befragt. Die Auswertung erfolgte zum einen als deskriptive Beschreibung der entstandenen Ecomaps und zum anderen anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring (2016) und wurde mit MAXQDA 2010 kodiert. Ergebnis der Inhaltsanalyse war die Ableitung von Hypothesen zur Testung in der quantitativen Studie (Studie 2).

Als Studie 2 wurde eine quantitative Querschnittsstudie mit einer Anfallsstichprobe durchgeführt. Größe und Umfang, Homogenität, Symmetrie und Dichte der Netzwerke wurden als zentrale Faktoren zur Bestimmung der Netzwerke in Verbindung mit der Messung von sozialer Unterstützung erhoben. Die Art der Beziehungen zwischen den gesunden Jugendlichen und ihren Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wurde ebenso erhoben wie die Ausprägung der freundschaftlichen Beziehungen. Teil der Analyse waren auch die Freizeitgestaltung der Jugendlichen und die Übernahme von Verantwortung in Bezug auf eigene schulische Angelegenheiten. Die wahrgenommene gesundheitliche Lebensqualität wurde ebenso einbezogen und war Bestandteil der Hypothesen.

Insgesamt lagen $n = 194$ vollständige Befragungen vor. Nach einer Bereinigung des Datensatzes wurden $n = 163$ Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen oder mit gesunden Geschwistern in die Auswertung einbezogen. Diese verteilten sich mit $n = 101$ auf Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen ($n = 51$) oder Behinderungen ($n = 50$) sowie auf 62 Jugendliche mit gesunden Geschwistern aus der Kontrollgruppe. Eine Paaranalyse/Poweranalyse konnte aufgrund von fehlenden Effektstärken nicht durchgeführt werden. Die Auswertung erfolgte uni- und bivariat mittels ANOVA. Außerdem wurden die Effektstärken anhand des Cohen's d bestimmt.

Ergebnisse: Studie 1: Insgesamt wurden mehrere Parameter identifiziert, die für die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke von wesentlicher Bedeutung waren. Die wahrgenommene Erwartungshaltung der Eltern in Bezug auf die Schulnoten und die Unterstützung bei den Hausaufgaben und beim Lernen prägen die Lebenswelt der Jugendlichen gleichermaßen. Die unterschiedlichen Beziehungen innerhalb der Familie, zum einen zu den Geschwistern mit einer Erkrankung und/oder Behinderung aber auch zu den eigenen Freunden sind gleichfalls fester Bestandteil der sozialen Netzwerke.

Studie 2: Durch die Hypothesentestung wurden verschiedene Anhaltspunkte identifiziert. Bei der Erhebung der **klassischen Netzwerkdimensionen** konnten keine Hinweise auf unterschiedliche Netzwerkdimensionen der Kernfamilie und des gesamt Netzwerks aufgezeigt werden. Lediglich ein Unterschied im sozialen Umfeld war ablesbar. Ansatzpunkte zur Unterscheidung wurden in der Anzahl der Personen außerhalb der Kernfamilie gefunden, die bei den Jugendlichen mit gesunden Geschwistern mit einer schwächeren sozialen Unterstützung einhergingen. Es konnten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der sozialen Kompetenz als positive Folge bei den gesunden Geschwistern nachgewiesen werden. Auch eine höhere Bedeutung von Haustieren konnte für sie nicht ermittelt werden.

Die Analyse der unterschiedlichen **Beziehungen** ergab, dass Unterschiede in der Ausprägung der Beziehung zwischen den Geschwistern mit einer Erkrankung und/oder Behinderung und den gesunden Geschwistern sowie der Kontrollgruppe konnten nicht nachgewiesen werden. Die Beziehungen waren gleichermaßen intensiv wie die Beziehungen der Jugendlichen aus der Kontrollgruppe, ein Unterschied konnte nicht nachgewiesen werden. Auch Unterschiede in den Aussagen über die Qualität der Beziehungen wurden nicht identifiziert.

In Bezug auf die **schulischen Aufgaben** und die Verantwortungsübernahme ergab sich insbesondere bei der Verantwortung für die übergreifende schulische Laufbahn Hinweise auf eine gesteigerte Abgabe der Verantwortung von den Eltern hin zu den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen erkannt. Es wurde angedeutet, dass sich die Eltern deutlich weniger für die Noten interessierten als bei Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Im Kontrast hierzu fragten jedoch insbesondere Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen die Eltern bei der Erledigung der Hausaufgaben um Hilfe.

Die **Freizeitgestaltung** der Jugendlichen mit gesunden Geschwister wies im Vergleich zu den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronische Erkrankungen und/oder Behinderungen eine stärkere Intensität auf. So gaben Jugendliche mit gesunden Geschwistern häufiger an, Freizeitaktivitäten auszuüben. Überdies zeigte sich, bei Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung, dass die Bedeutung der Freunde mit steigender Anzahl der Freizeitaktivitäten abnahm. Dieser Effekt konnte bei Jugendlichen aus der Kontrollgruppe nicht beobachtet werden.

Die wahrgenommene **gesundheitliche Lebensqualität** beider Gruppen unterschied sich nicht.

Diskussion der Ergebnisse: Die **qualitativ explorative Studie** zeigte, dass die untersuchten sozialen Netzwerke sich insbesondere hinsichtlich der Anzahl der Alteri im sozialen Umfeld unterschieden. Weiterhin wurde deutlich, dass die Jugendlichen eine engere Beziehung zu ihren Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung angaben als dies die Eltern wahrnahmen. Dieses Ergebnis stand im Gegensatz zu der Aussage von Hackenberg (2008) und Taylor et al. (2008). In Bezug auf das Freizeitverhalten gaben die Jugendlichen eine Vielzahl an Freizeitaktivitäten an. Viele Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung waren nahezu jeden Tag eingebunden. Badnjevic (2008) und Stoneman et al. (1993) belegte in ihren Studien eher einen Rückzug aus dem sozialen Netzwerk, da die Jugendlichen mit Stigmatisierung und Ausgrenzung durch Peers konfrontiert würden. In den Interviews mit den Geschwistern zeigte sich, dass die Jugendlichen von Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung von den Eltern eher einen geminderten Erwartungsdruck in Bezug auf die schulischen Leistungen erlebten. Tröster (1999) und Knees (2003) postulierte hingegen, dass die Jugendlichen eher einem höheren Erwartungsdruck durch die Eltern ausgesetzt sind. Die Jugendlichen berichteten ebenfalls von einer höheren eigenverantwortlichen Problemlösung sowie von einer ausgeprägten sozialen Kompetenz. Diese Erkenntnis findet sich auch in anderen bereits vorliegenden Studien wieder (Kanning, 2009). Die wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung wurde von den Jugendlichen durchweg identisch zu der Lebensqualität von Jugendlichen mit gesunden Geschwistern eingeschätzt. Zu diesem Aspekt liegen bislang keine vergleichbaren Studien vor.

Quantitative Studie: In Bezug auf die Dimensionen der sozialen Netzwerke zeigte sich, dass sich das Umfeld der Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung von den Jugendlichen mit gesunden Geschwistern aus der Kontrollgruppe unterschied ($p=.050$). Das soziale Umfeld der Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung war kleiner. Weder in der Kernfamilie ($p=.678$) noch im gesamten Netzwerk ($p=.056$) lagen Unterschiede vor. Auch hinsichtlich der Symmetrie ($p=.540$), der Dichte ($p=.269$) und der Homogenität waren die Untersuchungsgruppen nicht unterscheidbar. Eine intensivere Beziehung konnte zwischen den Geschwistern nicht ermittelt werden, auch wenn ein kleiner klinischer Effekt mit Cohens d ($d=.241$) nachgewiesen wurde. Dies bestätigt die Studie von Hackenberg (2008) und Taylor

et al. (2008). In Bezug auf die Freizeitaktivitäten zeigte sich, dass die Anzahl der Aktivitäten zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe gleich waren ($p=.070$). Bei der Bedeutung der Aktivitäten in Korrelation zu der Häufigkeit wurde ermittelt, dass die Geschwister der Experimentalgruppe den Aktivitäten bei häufiger Ausübung mehr Bedeutung beimessen als dies die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe taten ($p=.009$). Hier konnten die Ergebnisse aus der qualitativen Studie (Studie 1) bestätigt werden, da hier von einer hohen Ausübung ausgegangen wurde.

Bei schulischen Themen zeigte sich, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen in Bezug auf ihre schulischen Verpflichtungen (Lernen und Hausaufgaben) nicht selbstständiger sind als Jugendliche aus der Kontrollgruppe ($p=.245$). Bei der Unterstützung durch die Eltern wurde ermittelt, dass die Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung eines Geschwisters nahezu doppelt so oft ihre Eltern um Unterstützung baten ($p=.000$). Dieses Ergebnis stand im absoluten Gegensatz zu den Aussagen von Tröster (1999) und Knees (2003), belegte jedoch die Ergebnisse der qualitativen Studie. In Bezug auf die elterlichen Erwartungen zeigte sich, dass Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung eine verminderte Erwartungshaltung der Eltern in Bezug auf schulische Leistungen wahrnahmen ($F(2,160)=3.70$, $p=.027$, $\eta^2=.044$). Beim Vergleich der sozialen Kompetenz zeigte sich keine stärkere soziale Kompetenz als bei den Jugendlichen mit gesunden Geschwistern ($F(2,160)=1.73$, $p=.180$, $\eta^2=.021$). Dieses Ergebnis wich somit deutlich von den Erkenntnissen aus der qualitativen Studie ab. Bei der Bedeutung der Haustiere wurde kein Unterschied zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe wahrgenommen ($p=.608$). Zum Abschluss wurde die wahrgenommene gesundheitliche Lebensqualität untersucht. Auch hier konnte kein Unterschied zwischen den beiden Gruppen ermittelt werden ($t(156,0)=0.82$, $p=.414$, $d=.13$).

Schlussfolgerung: Die Studie liefert Hinweise darauf, dass die Zielgruppe der Jugendlichen mit Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung weiterhin die Schattenposition im Familiengeflecht einnimmt. Um Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen ein unterstützendes soziales Netzwerk zu ermöglichen, ist es vor allem notwendig, dass die Jugendlichen in den Mittelpunkt von wissenschaftlichen Betrachtungen rücken und somit den Praktikern die Möglichkeit geben, weitere Hilfsangebote zu entwickeln und die bereits bestehende Struktur auszubauen. Weiterhin ist der Aufbau eines flächendeckenden Netzwerks von Vereinen und Verbänden zu fokussieren, um den Jugendlichen im Bedarfsfall die konkrete Unterstützung nutzbar zu machen.

Diese Studie ermöglicht einen vertieften Blick in die sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung und zeigt konkrete Implikationen für die Forschung und die Praxis auf. Neben dem Aufbau eines flächendeckenden Netzwerks von Verbänden und Vereinen zur konkreten Unterstützung von Jugendlichen, stehen die Sensibilisierung von beispielsweise Ärzten, Lehrkräften und Sozialarbeitern im Fokus. Es werden u.a. konkrete Ansätze zur Erhebung von Ecomaps für Schulärzte oder Ausweitungen von bestehenden Programmen aus verwandten Bereichen ausgearbeitet.

1 Problemstellung

Der Terminus „unterstützende Geschwister“ beschreibt die Gruppe von Kindern und Jugendlichen, die Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind. Dem vom Robert-Koch-Institut erhobenen Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) zufolge leidet mindestens jedes achte Kind in Deutschland an einer chronischen Gesundheitsstörung (Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack, & Schlaud, 2007). In einer weiteren aktuellen Jugendstudie der DAK Niedersachsen ergab sich, dass in Niedersachsen sogar jedes vierte Kind betroffen ist. Allerdings liegen deutliche Unterschiede in den einzelnen Regionen von Deutschland vor (Greiner et al., 2018).

Obwohl insgesamt eine starke Belastung der Familien nachgewiesen wurde (Morgenstern et al., 2015), hat sich die Forschung bisher kaum mit der Gruppe der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen befasst. Angestoßen durch unterschiedliche Initiativen ist aktuell jedoch eine Veränderung zu beobachten. Weitere wissenschaftliche Arbeiten befassen sich sowohl mit der Risikoforschung (Entwicklungsgefährdung und psychosoziale Anpassung) als auch mit einer interaktionsorientierten Forschung zu Einstellungs- und Verhaltensaspekten von Geschwistern (Tröster, 1999). Diese Forschungsarbeiten weisen überwiegend nach, dass zwischen Kindern mit gesunden Geschwistern und Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung Unterschiede in den Verhaltensweisen im Allgemeinen, beispielsweise werden Wärme und Nähe in der Beziehung intensiver gelebt, während klassische Konflikte seltener ausgetragen werden (Rossiter & Sharpe, 2001; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012) und besonders im Umgang mit Problemen und gewählten Copingstrategien bestehen (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, & Last, 2005). In der Literatur finden sich zudem Hinweise auf eine Vielzahl an positiven Effekten, wie eine höhere soziale Kompetenz vor, die mit der Erkrankung eines Geschwisterkinds verbunden sein können (Schmid, Spießl, & Cording, 2005). Allerdings liegen noch keine Befunde vor, welche konkrete Aussagen zur Gestalt der sozialen Netzwerke der Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung erlauben.

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, ergänzend zur Risiko- und Interaktionsforschung den Blickwinkel um eine netzwerkorientierte Perspektive zu erweitern. Die Zielgruppe der gesunden Geschwister wird auf die Gestalt ihrer Netzwerke hin untersucht. Hierbei ist besonders relevant, vertiefte Informationen über die sozialen Netzwerke der Geschwister zu gewinnen. Insbesondere ist das Ziel der Arbeit, die Nähe zu Familienangehörigen und die helfenden Personen im Netzwerk zu analysieren und die Auswirkungen und Einflüsse auf

die Gestaltung der sozialen egozentrierten Netzwerke zu ermitteln. Hierzu zählen die Netzwerkstruktur (Größe und Dichte des Netzwerks, Anzahl und Stärke der Beziehungen zu den Alteri). Weitere Parameter der Netzwerkstruktur, wie die Netzwerkstrategie, Netzwerkfähigkeit oder die Netzwerkeffekte, werden in dieser Arbeit erst einmal nicht betrachtet (Hollstein & Straus, 2006) und sollten in zukünftigen Studien beleuchtet werden.

Im Gegensatz zu den meisten bestehenden Forschungsarbeiten wird in der vorliegenden Arbeit die Subjektsicht von den Jugendlichen selbst rekonstruiert. Durch diese Vorgehensweise werden Informationen direkt und ohne zeitlichen Versatz gewonnen. Zum Vergleich mit bestehenden Studien wird in der explorativen Vorstudie auch die Einschätzung der Eltern erhoben.

Diese Arbeit beginnt mit einer theoretischen Einführung zur Gestalt von sozialen Netzwerken von Jugendlichen im Allgemeinen. Es folgt ein Einblick in die Entwicklungspsychologie von Jugendlichen mit der notwendigen Begriffsbestimmung. Zum Ende des theoretischen Teils wird vertieft auf die Lebenssituationen von Familien mit einem Geschwister mit chronischen Erkrankungen und/oder einer Behinderung eingegangen. Im Fokus der Ausführungen stehen insbesondere die gesunden Geschwister dieser Familien. Es folgten die Erläuterungen zur methodischen Vorgehensweise.

Um die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zu rekonstruieren werden in dieser Arbeit zwei aufeinander aufbauende Studien durchgeführt. Begonnen wird mit einer explorativen qualitativen Studie (Studie 1), welche auf die Identifikation der Besonderheiten von sozialen Netzwerken der gesunden Geschwister abzielt. Auf diesen Ergebnissen aufbauend erfolgt die Ableitung von Hypothesen, welche die Besonderheiten der sozialen Netzwerke aufgreifen. Die quantitative Studie (Studie 2) hat zum Ziel die aufgestellten Hypothesen zu testen. Durch eine Diskussion und anschließende Einordnung in die Literatur werden die bestehenden Forschungsarbeiten in Beziehung zu dieser Studie gesetzt. Abschließend erfolgt die Ableitung von Implikationen für die Praxis und weitere Ansatzpunkte für die Forschung.

2 Theorie und Forschungsstand

Die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen lässt sich durch eine Netzwerkanalyse des sozialen Umfelds vornehmen. Aufgrund der Aktualität der Forschungsfrage und der geringen Anzahl an Veröffentlichungen zu diesem Thema wird zu Beginn eine Begriffsbestimmung und Definition vorgenommen. Anschließend folgt ein Einblick in die entwicklungspsychologische Perspektive, hierbei wird vertieft auf die Besonderheiten des Jugendalters eingegangen und die entsprechenden Entwicklungsaufgaben und deren Bewältigung dargestellt. Es folgen allgemeine Fakten und Hintergründe von Einstellungen sowie Hinweise auf die Ausgestaltung der sozialen Netzwerke von Jugendlichen. Im Anschluss erfolgt eine Zusammenstellung von bereits bekannten Auswirkungen auf die familiäre Situation von Jugendlichen mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung im Besonderen.

2.1 Begriffsbestimmungen und Definitionen

2.1.1 Definition Geschwister

Der Begriff „Geschwister“ blickt auf eine lange Tradition zurück. Er wurde und wird in den einzelnen Jahrhunderten, aber auch in Ländern unterschiedlich definiert. So wurden beispielsweise im späten Mittelalter ausschließlich weibliche Kinder als Geschwister bezeichnet, erst später wurden Jungen integriert (Nave-Herz, 2009). Ebenso unterscheidet sich die Definition je nach Ländern oder Gesetzmäßigkeiten, abhängig von der Familienform (Monogamie oder Polygamie). Übergreifend gilt, dass der Begriff Geschwister allein aus soziologischer Sicht heraus eine soziale Konstruktion ist. Dies bedeutet, dass je nach Kultur werden unterschiedliche Erwartungen an die Geschwister gestellt werden. So unterscheiden sich diese beispielsweise nach ihren Geschlechtern und den Aufgaben, welche innerhalb der Familie übernommen werden sollen.

Neben den Rollen, welche die Geschwister innerhalb der Familie einnehmen, ist zu Beginn dieser Studie zu definieren, welche Begriffsbestimmung zugrunde gelegt werden soll. Bei der Betrachtung des Begriffes „Geschwister“ wird entgegen der klassischen Geschwisterforschung, in der sich der Terminus ausschließlich auf Kinder mit gleichen leiblichen Eltern bezieht (Cicirelli, 1995), wird der vorliegenden Arbeit die Definition zugrunde gelegt, dass Geschwister alle Kinder und Jugendlichen sind, die zumindest einen Bruder oder eine Schwester haben. Ausgegangen wird hier von der Definition von Cierpka (2001), der in

seinen Arbeiten eine deutlich offenere Definition wählt, die adoptierte und Pflegegeschwister mit einschließt. Für diese Arbeit wird zusätzlich die Bedingung festgelegt, dass die Geschwister aktuell im gleichen Haushalt leben.

So werden Geschwister im Rahmen dieser Arbeit wie folgt definiert:

Kinder und Jugendliche, die zumindest einen Bruder oder eine Schwester haben, mit denen sie im gleichen Haushalt leben, wobei Pflegegeschwister, Halbgeschwister und adoptierte Geschwister ausdrücklich dazugehören.

2.1.2 Definition soziale Beziehungen

Soziale Beziehungen lassen sich laut Lenz und Nestmann (2009) in zwei unterschiedliche Formen unterscheiden: Zum einen werden soziale Beziehungen durch Organisationen geprägt. Hier bleibt bei Ausscheiden einzelner Personen die Organisation weiterhin bestehen. Zum anderen werden soziale Beziehungen durch Interaktionen geprägt; hier gibt es kein Fortbestehen der Beziehung.

Beim Vergleich zwischen Interaktion und sozialen Beziehungen wird deutlich, dass unter einer Interaktion die Kopräsenz von zumindest zwei Personen verstanden wird. Zusätzlich ist eine Interaktion durch eine zeitlich bestimmte Situation begrenzt (Lenz & Nestmann, 2009). Widmer und Bodemann (2008) zeigen in der Definition von sozialen Beziehungen andere Parameter auf: Sie unterscheiden soziale Beziehungen in familiäre und außerfamiliäre Beziehungen. So werden familiäre Beziehungen beispielsweise als persönliche und emotionale Beziehungen gekennzeichnet, die durch unterschiedliche Konstellationen aufeinander wirken und sich aufeinander beziehen. Hierzu gehören beispielsweise hetero- oder homosexuelle Partner, Eltern zu ihren Kindern, Geschwister und Großeltern oder Enkelkinder.

Außerfamiliäre Beziehungen hingegen umfassen alle Beziehungen, die keine innere familiären Beziehungen tangieren. Theisen und Schnurr (2009) nennen beispielsweise freundschaftliche Beziehungen oder Beziehungen zu anderen Schülern und Schülerinnen oder Nachbarn.

Tab. 1 zeigt die unterschiedlichen sozialen Beziehungstypen nach Wagner et al. (2009) und ihre Unterteilung nach den Verwandtschaftsverhältnissen. Auch Lenz und Nestmann (2009) führen eine solche Einordnung und Definition durch.

Tab. 1: Klassifikation sozialer Beziehungen (entnommen aus Wagner et al., 2009, S.84)

Kategorie		Beispiele
Innerhalb der Verwandtschaft	Partnerschaft	Ehe
	Elternschaft	Kinder Enkel/Enkelin Urenkel/Urenkelin Schwiegerkinder
	Geschwister	Bruder/Schwester
	Andere Verwandte	Neffen/Nichten Schwager/Schwägerin Eltern und Großeltern
Außerhalb der Verwandtschaft	Informell	Nicht eheliche Partner/Partnerinnen Freunde Bekannte Nachbarn
	Formell	Pflegepersonen Ärzte

Die Beziehungen werden innerhalb der Familie nach dem Status der Beziehung unterschieden, außerhalb der Kernfamilie hingegen nach informellen und formellen Beziehungen wird (siehe Tab. 1). Diese Definition von Wagner et al. (2009) wird in dieser Arbeit zugrunde gelegt und kommt vertieft in der Netzwerkanalyse zur Anwendung.

2.2 Entwicklungspsychologischer Hintergrund

Während des Lebens durchlaufen Menschen unterschiedliche Phasen der Entwicklung. Die Entwicklungspsychologie beschreibt die jeweiligen Veränderungen, welche sich in den einzelnen Lebensphasen zeigen und beschäftigt sich mit entsprechenden Erklärungsansätzen. Zielgruppe dieser Arbeit sind Jugendliche zwischen dem 10. und dem 21. Lebensjahr. Im Folgenden wird auf die Besonderheiten der Entwicklung dieser Jugendlichen eingegangen. Hierzu wird in einem ersten Schritt die allgemeine Entwicklung der Jugendlichen und deren Interessen für Freizeitaktivitäten dargestellt. In einem zweiten Schritt werden die

Probleme bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben und die Bedeutung sozialer Unterstützung beschrieben.

2.2.1 Entwicklung im Jugendalter

Die Entwicklung im Jugendalter wird durch unterschiedliche Faktoren wie biologische, psychologische oder soziale Veränderungen geprägt. Nach Konrad und König (2018) steht im Vordergrund der biologischen Entwicklung besonders die Erlangung der sexuellen Reife ebenso wie die neuronale Umstrukturierung des Gehirns. Ausgelöst durch die neuronalen Veränderungen sind beispielsweise Veränderungen im Sozialverhalten oder auch kognitive und affektive Veränderungen zu beobachten, welche deutlich über die rein biologischen Veränderungen hinausreichen. So können sich diese Veränderungen auf die Risikobereitschaft oder die kognitive Kontrolle auswirken.

Über die biologischen Veränderungen im Jugendalter hinaus müssen sich die Jugendlichen mit unterschiedlichen Anforderungen und Erwartungshaltungen an ihre Person beschäftigen und einen neuen Umgang finden. Beispielsweise die Akzeptanz der eigenen körperlichen Veränderungen, die Abnabelung von den Eltern, die Neugestaltung von sozialen Beziehungen zu Gleichaltrigen (romantische Beziehungen) oder die gesteigerte Verantwortung in Bezug auf Entscheidungen in schulischen Angelegenheiten sowie bei der Berufswahl. Die Gestaltung des eigenen Lebens und der eigenen Zukunft sind ebenfalls zentrale Aspekte in der Entwicklung von Jugendlichen zwischen dem 10. und ca. 20. Lebensjahr (Eschenbeck & Knauf, 2018). Diese Entwicklungen werden von Havighurst (1953) als Entwicklungsaufgaben definiert.

Havighurst formulierte ein grundlegendes Konzept, welches die Entwicklungsaufgaben von Menschen in einer bestimmten Phase ihres Lebens beschreibt. In seinen Arbeiten formulierte er für unterschiedliche Lebensphasen die entsprechenden Entwicklungsaufgaben. Die Entwicklungsaufgaben erstrecken sich von Säuglingen bis zum späten Erwachsenenalter. Eine Entwicklungsaufgabe wird nach Havighurst (1953, S.2) folgendermaßen definiert:

„eine Aufgabe, die in einem bestimmten Lebensabschnitt des Individuums entsteht, deren erfolgreiche Bewältigung zu dessen Zufriedenheit und Erfolg bei der Lösung nachfolgender Aufgaben beiträgt, während ein Mislingen zu Unglücklichsein des Individuums, zu Missbilligung seitens der Gesellschaft und Schwierigkeiten mit späteren Aufgaben führt.“

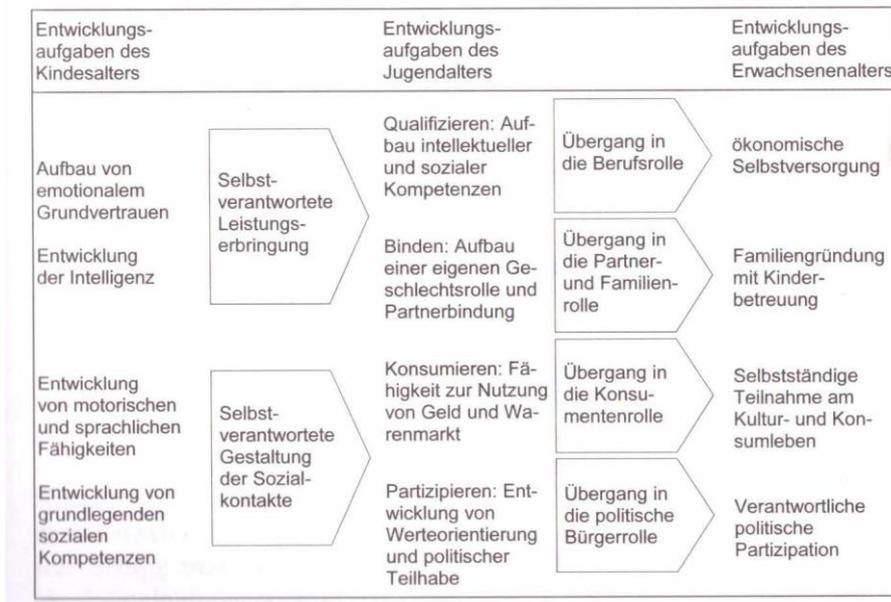


Abb. 1: Idealtypische Darstellung der Entwicklungsaufgaben (entnommen aus Hurrelmann & Quenzel, 2013, S.41)

Zu den grundlegenden Forschungsarbeiten über die Entwicklungsaufgaben wurden durch Hurrelmann und Quenzel (2013, S.29 f.) unter anderem für die Shell Jugendstudie vier psychologische Dimensionen für die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter identifiziert.

- **Qualifizieren:** Hierzu zählen die Entwicklung intellektueller und sozialer Kompetenzen sowie die Ausbildung sozialer Umgangsformen, wie beispielsweise das eigenverantwortliche Handeln, gelerntes Wissen anwenden oder schulische Handlungen nach einem Berufswunsch ausrichten. Nach der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe sind Jugendliche in der Lage mit unterschiedlichen Sozial- und Leistungsanforderungen souverän umzugehen und haben die Voraussetzungen geschaffen, um einen Schul- oder Ausbildungsabschluss erreichen zu können.
- **Binden:** Die eigene Körper- und Geschlechts- sowie Bindungsidentität wird entwickelt und die Jugendlichen beginnen mit der Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper. Zudem bauen sie eine Identität als Geschlechtsangehöriger auf, lösen sich von den Eltern und gehen Freundschaften mit Peers sowie Paarbeziehungen ein, mit der Idee, ggf. eine Familie zu gründen. Die Entwicklungsaufgabe ist bewältigt, wenn die Jugendlichen eine eigene Identität aufgebaut haben und mit den Veränderungen ihres Körpers einen Umgang gefunden haben.

- **Konsumieren:** Bei dieser Entwicklungsaufgabe finden die Jugendlichen einen kontrollierten und bedürfnisorientierten Umgang mit Konsum-, Medien- und Freizeitangeboten, das heißt, sie lernen den verantwortungsvollen Umgang mit Medien aber auch die Regeneration von körperlichen und psychischen Kräften. Zudem zählen der Aufbau und die Pflege von engen freundschaftlichen Beziehungen, sowie der Umgang mit Genussmitteln und Drogen gehören zu dieser Entwicklungsaufgabe. Die Bewältigung dieser besteht darin, einen guten Umgang mit Belastungen im Alltag zu finden und entsprechend Entlastung und Regeneration der psychischen und körperlichen Kräfte zu finden.
- **Partizipieren:** Die Entwicklungsaufgabe beinhaltet die Entwicklung von individuellen Werten- und Normsystemen auch in Bezug auf politische Partizipation, sowie die Entwicklung von Werten und ethischen Prinzipien der eigenen Lebensführung. Ziel ist es, das eigene Verhalten und Handeln in Übereinstimmung zu bringen und daraus eine sinnvolle Lebensorientierung zu generieren.

Die Dimensionen der Entwicklungsaufgaben bilden die alltäglichen und klassischen Entwicklungsaufgaben von Menschen, in Bezug auf diese Arbeit, von Jugendlichen ab und zeigen auf, welche Anforderungen im Allgemeinen an die Jugendlichen gestellt werden. Über diese Entwicklungsaufgaben hinweg können zusätzlich kritische Lebensereignisse und Alltagsstressoren hinzukommen. Hierbei handelt es sich um individuelle Ereignisse (Eschenbeck & Knauf, 2018), welche von den allgemeinen Entwicklungsaufgaben abzugrenzen sind.

Zur Definition und Abgrenzung der beiden Begriffe führen Eschenbeck und Knauf (2018) die folgende Unterscheidung an: **Kritische Lebensereignisse** beziehen sich beispielsweise auf einen Umzug, die Trennung der Eltern, eine schwere Erkrankung oder den Verlust eines Elternteils. Diese Lebensereignisse gelten als einschneidende Ereignisse müssen jedoch nicht zwangsläufig negative Ereignisse sein. Bei den **Alltagsstressoren** hingegen geht es vielmehr um Ereignisse, welche im Alltag auf die Jugendlichen einwirken. Gemeint sind hier eher schwierige Situationen in der Schule, wie Klassenarbeiten, Streitigkeiten mit Freunden oder Familienangehörigen, wie Eltern oder Geschwistern. Je nachdem wie die Jugendlichen mit den Anforderungen umgehen, welche die Entwicklungsaufgaben beinhalten, entscheidet sich, ob beispielsweise ausreichend Ressourcen für die kognitive Entwicklung und die Stressbewältigung vorhanden sind.

2.2.2 Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben

Entwicklungsaufgaben stellen an Jugendliche verschiedene Anforderungen, welche zu bewältigen sind. Im Zentrum steht hierbei, dass die Jugendlichen die biologischen Veränderungen, Gefühlslagen, neue Denkweisen und Antriebsenergien für sich zu verarbeiten haben und gleichermaßen auch auf die Anforderungen und sozialen Erwartungen des Umfelds reagieren müssen. Bei erfolgreicher Bewältigung dieser Anforderungen und den daraus resultierenden Entwicklungsaufgaben gelingt die Bildung einer Ich-Identität. Maßgeblich Einfluss auf die Bewältigung haben die personellen und sozialen Ressourcen der Jugendlichen (Hurrelmann & Quenzel, 2013). Bei Abweichungen zwischen den wahrgenommenen Anforderungen und den Bewältigungsressourcen kann es entweder zu einer positiven Wahrnehmung kommen (Ressourcen größer als Anforderung) oder zu einer negativen Wahrnehmung, wenn die Anforderung die eigenen Ressourcen übersteigt. Eine Folge des Ungleichgewichts können sowohl Problemverhalten und Stressreaktionen sein (Eschenbeck & Knauf, 2018). Insgesamt sprechen Hurrelmann und Quenzel (2013) davon, dass ungefähr zwei Drittel der Jugendlichen den Entwicklungsaufgaben gerecht werden und somit eine positive Persönlichkeitsentwicklung folgt. Ein Drittel der Jugendlichen kann die Entwicklungsaufgaben nicht gerecht werden und zeigt ein problematisches Verhalten. Eine erfolgreiche Bewältigung der Entwicklungsaufgaben ist dann gegeben, wenn die Jugendlichen über ausreichende personale und soziale Ressourcen verfügen und somit auf eine ausreichende Anzahl von Unterstützungsangeboten zurückgreifen. Beispielsweise verfügen diese Jugendlichen selbst über ausreichende personale Ressourcen wie, ein positives Temperament, eine musikalische Begabung oder ein positives Selbstbild. In Bezug auf die sozialen Ressourcen können beispielsweise eine vertrauensvolle Beziehungen zu den Eltern oder eine enge Beziehung zu den Geschwistern sein. Insbesondere die sozialen Ressourcen können einen entscheidenden Beitrag zur Bewältigung der Entwicklungsaufgaben leisten, indem Unterstützung und Hilfe durch Familienangehörige, Freunde, Schule oder Freizeiteinrichtungen geleistet wird.

Blanz et al. (2006, S. 543) beschreiben hierzu die grundlegenden personalen und sozialen Ressourcen im Kinder- und Jugendalter, die bisher ermittelt wurden (siehe Tab. 2).

Bei dem einen Drittel der Jugendlichen, welche nicht über ausreichende Ressourcen verfügen, kann es zu problematischen Ausprägungen des Verhaltens bei den Bewältigungsversuchen kommen. Das Problemverhalten kann entweder vorübergehend oder von dauerhafter Ausprägung sein (Hurrelmann & Quenzel, 2013).

Tab. 2: Personale und soziale Ressourcen im Kindes- und Jugendalter (entnommen aus Blanz et al. 2006, S. 543)

Personale Ressourcen	Soziale Ressourcen
<ul style="list-style-type: none"> • Körperliche Kondition • Positives Temperament (flexibel, aktiv, offen) • Überdurchschnittliche Intelligenz • Positives Selbstbild • Begabung (musisch, sportlich) • Gute Lern-, Reflexions- und Planungsfähigkeit • Internale Kontrollüberzeugung • Aktiv-problemlösende Bewältigungsstrategien • Leistungsmotivation • Sicheres Bindungsverhalten 	<ul style="list-style-type: none"> • Gute Bindung der Eltern • Hoher sozialer Status der Eltern • Familiärer Zusammenhalt • Auf Selbstständigkeit orientierte Erziehung • Enge Geschwisterbeziehung • Gute Nachbarschaft • Vertrauensvolle Beziehungen zu Erwachsenen • Harmonische Gleichaltrigengruppe • Guter Freund/ gute Freundin • Positive Schulerfahrung • Unterstützende Systeme (Kirche, Sportverein)

Hierbei werden durch Hurrelmann und Quenzel (2013) drei unterschiedliche Risikowege unterschieden:

1. **Nach außen gerichtetes Problemverhalten (externalisierend):** Hierbei handelt es sich, wenn die Jugendlichen beispielsweise mit Aggressionen gegen andere reagieren und somit versuchen ihren Entwicklungsdruck durch Gewalt gegenüber anderen Personen oder Gegenständen entgegen zu wirken. Diese Art der Kompensation ist jedoch nur kurzzeitig erfolgreich, da die eigentliche Herausforderung nicht bewältigt wurde.
2. **Ausweichendes Problemverhalten (evadierend):** Bei diesem Risikoweg ziehen sich die Jugendlichen aus der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe zurück und wählen stattdessen beispielsweise suchtgefährdetes Verhalten, wie den unkontrollierten Konsum von legalen oder illegalen Drogen oder auch häufig wechselnde soziale Beziehungen. Durch dieses Verhalten versuchen die Jugendlichen die Probleme in Bezug auf die eigentliche Entwicklungsaufgabe zu „vergessen“.
3. **Nach innen gerichtetes Problemverhalten (internalisierend):** Hier ziehen sich die Jugendlichen systematisch zurück, dies kann beispielsweise durch Isolation,

Desinteresse oder depressive Stimmungen geschehen. Auch selbstverletzendes Verhalten bis hin zu einem Suizidversuch kann die Folge sein. Die Jugendlichen richten die Aggressionen vollständig auf die eigene Psyche und sehen häufig keinen Lösungsweg, um die Entwicklungsaufgabe zu bewältigen.

2.3 Stressbewältigung

Bereits Lazarus und Folkmann (1984) erarbeiteten in der transaktionalen Stresstheorie, dass ein Ungleichgewicht zwischen den Anforderungen und den Bewältigungsmöglichkeiten negative Ausprägungen zu einer Belastung führen. Neben den bereits beschriebenen Problemen im Umgang mit den Entwicklungsaufgaben können Ressourcen und Schutzfaktoren sich auch positiv auf die Entwicklung der Jugendlichen auswirken. Hierbei werden Ressourcen als übergreifende positive Effekte gesehen, welche auf die Entwicklung wirken, während Schutzfaktoren konkret die Auftretenswahrscheinlichkeit von Störungen beim Vorliegen von Belastungen vermindern (Bengel et al., 2009). Stressbewältigung definieren Lazarus und Folkmann (1984, S.141) wie folgt:

„**Stressbewältigung** umfasst kognitive und verhaltensbezogene Anstrengungen zur Handhabung externer und interner Anforderungen, die von der Person als die eigenen Ressourcen beanspruchend oder überfordernd angesehen werden“

Um eine erfolgreiche Stressbewältigung anwenden zu können wurden unterschiedliche Stressbewältigungsstrategien definiert. Kohlmann und Eschenbeck (2018) unterschieden in einem Beitrag vier grundlegende Dimensionen von Stressbewältigungsstrategien:

1. **Problemzentrierte vs. emotionszentrierte Strategien:** Gegensatz zwischen dem Wunsch der Problemlösung oder der Suche nach instrumenteller Unterstützung und der Suche nach emotionaler Unterstützung oder beispielsweise Entspannung.
2. **Annäherung vs. Vermeidung:** Gezielte Suche nach Informationen im Gegensatz zu Vermeidung oder Bagatellisierung.
3. **Engagement vs. Disengagement:** Problemlösung, Emotionsregulierung im Gegensatz zu Leugnen, Abmildern oder sozialer Rückzug.
4. **Primäre vs. Sekundäre Kontrolle:** Neue Strategien zur Bewältigung der Situation erarbeiten oder im Gegensatz die Anpassung an die aktuelle Situation (Akzeptanz oder Neubewertung).

2.3.1 Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien

Über die Entwicklungsaufgaben hinaus beschrieb Tröster (2005) in seiner Forschung, dass Kinder und Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Krankheit besonders in der Familie eingebunden sind und darüber hinaus die chronische Krankheit die Tagesplanung bestimmt. Durch die Tatsache, dass die chronische Erkrankung sich auf das gesamte familiäre System auswirkt, wird auch eine Krankheitsverarbeitung der ganzen Familie notwendig. In dem Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung nach Tröster wird hierbei in drei unterschiedliche Ebenen unterschieden. Auf der ersten Ebene stehen die **potenziellen Stressoren**, hierbei handelt es sich um Stressoren, mit denen die ganze Familie konfrontiert ist. Zusätzlich kommt eine zweite Ebene mit den **moderierenden** und **vermittelnden Prozessen** dazu, welche für die Auswirkungen von Stressoren verantwortlich sind. Auf der dritten Ebene findet sich die psychosoziale Anpassung, hierbei wird deutlich, wie gut sich die Familien psychosozial anpasst und den Anforderungen und Belastungen in Bezug auf die chronische Erkrankung gerecht wird.

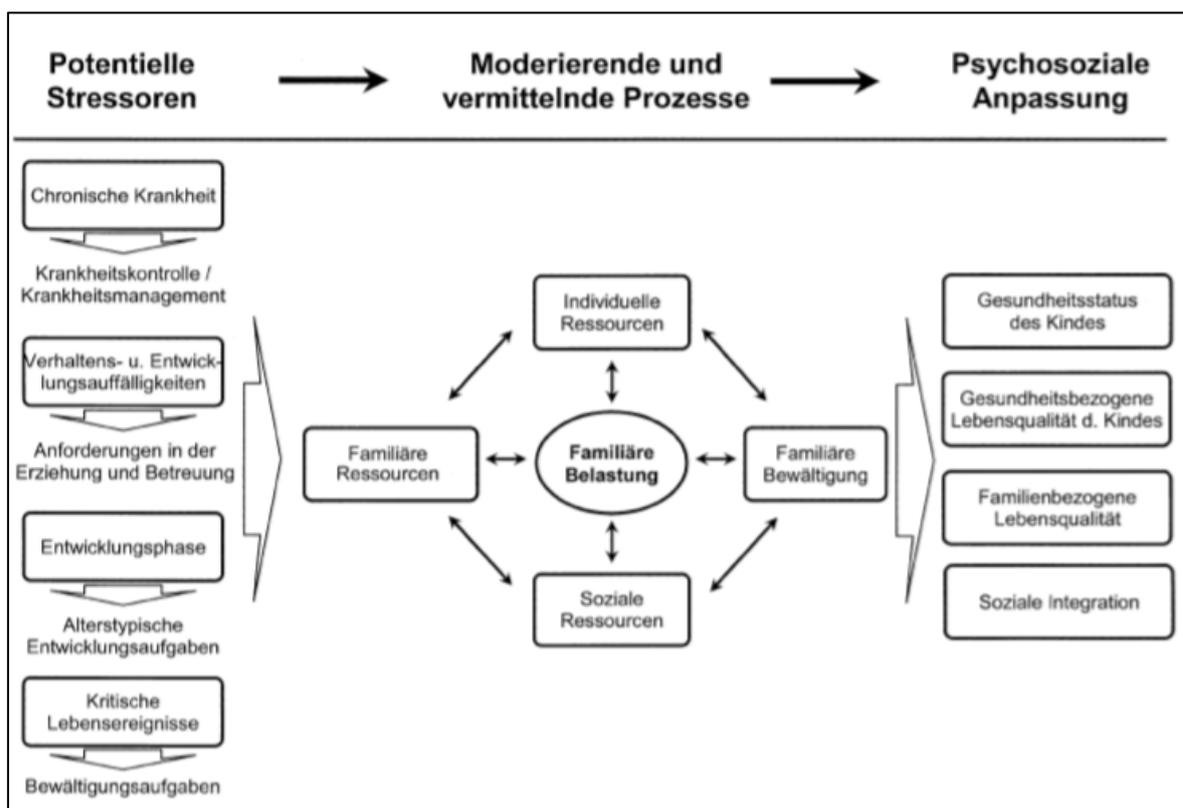


Abb. 2: Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung entnommen aus Tröster (2005, S. 65)

2.3.2 Besondere Bedeutung von sozialer Unterstützung

Eine gute Einbindung von Jugendlichen in soziale Netzwerke ermöglicht auch die Bewältigung von kritischen Lebensereignissen und Alltagsstressoren, welche auch Jugendliche mit eigentlich ausreichenden personalen Ressourcen nicht alleine bewältigen können. Soziale Unterstützung stellt aufbauend auf sozialen Beziehungen im Allgemeinen die Möglichkeit dar, wie Erwachsene und Kinder durch soziale Beziehungen unterstützt werden. Im Folgenden wird zunächst der Begriff der sozialen Unterstützung definiert und anschließend eine differenzierte Betrachtung unterschiedlicher Formen sozialer Unterstützung bei Kindern vorgenommen.

Soziale Unterstützung gilt als eine wichtige Komponente, um die Gesundheit und das Wohlbefinden im Allgemeinen aufrechtzuerhalten (Klauer, 2009). Der Begriff der sozialen Unterstützung blickt auf eine lange Geschichte zurück und steht in enger Verbindung mit den Begriffen des sozialen Netzwerks und der sozialen Integration. Laut Klauer (2009, S. 80) unterscheidet sich die soziale Unterstützung besonders durch die „...qualitativen Aspekte von positiver sozialer Interaktion zwischen zwei Personen bzw. in Dyaden.“

Ein Blick in die Literatur verdeutlicht, wie groß und vielseitig die Thematik der sozialen Unterstützung ist. Eine Eingrenzung und genaue Beschreibung hat beispielsweise Klauer (2009) vorgenommen. Er unterscheidet drei Formen von sozialer Unterstützung: Die **instrumentelle Unterstützung** äußert sich beispielsweise durch materielle oder alltagspraktische Unterstützung. Die **emotionale Unterstützung** zeigt sich durch Zuhören oder Trösten. Die **informationelle Unterstützung** hingegen beschreibt eher die Hilfe zur Selbsthilfe, beispielsweise das Einholen von Informationen und die Einschätzung von Personen, denen vertraut wird.

Deutlich differenzierter hat Laireiter (2009) den Begriff definiert. Er beschreibt vier Bedeutungsvarianten des Begriffs der sozialen Unterstützung:

- Soziale Unterstützung als **Ressource** beschreibt die reine Verfügbarkeit von Personen, die zur Unterstützung herangezogen werden können. Eine direkte Inanspruchnahme ist bei dieser Definition nicht notwendig.

- Soziale Unterstützung als **Information** geht über die bloße Ressource, sprich das Vorhandensein im Netzwerk, hinaus und stellt das subjektive Gefühl der Unterstütztheit und somit die Wahrnehmung in den Mittelpunkt. Aus dieser Definition wird zudem der Begriff der kognitiven Unterstützung geprägt.
- Soziale Unterstützung als **unterstützendes Verhalten** bezieht sich als auf ein tatsächliches Verhalten gegenüber einer Person.
- Die Variante der sozialen Unterstützung als **Bedürfnisbefriedigung** basiert auf der Annahme, dass von sozialer Unterstützung immer erst dann gesprochen werden kann, wenn eine Befriedigung bestimmter menschlicher Bedürfnisse eingetreten ist.

Aufbauend auf den unterschiedlichen Definitionen und Deutungsrahmen des Begriffs der sozialen Unterstützung nimmt Laireiter (2009) folgende Definition vor:

„Soziale Unterstützung ist in dieser Konzeption ein komplexes Phänomen, dass [sic!] sowohl soziale Rahmenbedingungen im Sinne von Personen oder Gruppen von Personen, die als Ressource zur Verfügung stehen, beinhaltet, wie auch soziale Interaktionen, in denen diese Ressourcen und Hilfen vermittelt werden, wie auch soziale Wahrnehmungen, die diese dem individuellen Bewusstsein zuführen und das Gefühl der Unterstütztheit generieren und zur Bedürfnisbefriedigung beitragen“ (Laireiter, 2009, S. 86 f.).

2.3.3 Soziale Unterstützung im Kindes- und Jugendalter

Obgleich die soziale Unterstützung eine wichtige Rolle für Kinder und Jugendliche spielt, zeigt die aktuelle Recherche, dass bislang lediglich wenige Studien zur Zielgruppe der vorliegenden Arbeit vorliegen. Eine isolierte Betrachtung von sozialer Unterstützung ist wenig zielführend, da diese in enger Verbindung mit sozialen Beziehungen, sozialer Kompetenz und dem sozialen Netzwerk steht.

So zeigt die Studie von van Aken (1994), dass soziale Unterstützung maßgeblich zur Bildung sozialer Kompetenzen beiträgt und diese wiederum notwendig sind, um soziale Unterstützung verfügbar zu machen. Laireiter und Lager (2006) führten in diesem Kontext eine Studie mit Kindern zwischen 7 und 11 Jahren durch. Bei der Betrachtung der sozialen Unterstützung ergab sich ein Zusammenhang mit der Kontaktfähigkeit der Kinder. Diese Kinder nahmen sowohl mehr psychologische Unterstützung in Anspruch, z. B. um besonders gemocht zu werden als auch mehr instrumentelle Unterstützung, z. B. um mehr Ratschläge

zu erhalten. Insbesondere eine hohe Selbstbehauptungsfähigkeit stand in keinem messbaren Zusammenhang mit der sozialen Unterstützung. Bei der Betrachtung von sozialer Unterstützung und der Rolle der Eltern wurde deutlich, dass sich die Intensität der Beziehung zur Mutter in Bezug auf die wahrgenommene soziale Unterstützung des Kindes nicht auf deren soziale Kompetenz auswirkte. Die vermittelte soziale Unterstützung wirkte sich jedoch auf die Ausbildung der sozialen Kompetenz der Kinder aus. Effekte bei Rahmenparametern wie Geschlecht oder Zusammenleben in einem Haushalt konnten nicht nachgewiesen werden.

Neben einer ressourcenorientierten Sichtweise auf den Terminus der sozialen Unterstützung hat sich auch eine belastungsorientierte Sichtweise in der Forschung entwickelt. Laireiter et al. (2007) fokussierten daher in ihrer Studie insbesondere auf die soziale Unterstützung in belastenden Lebenssituationen. Demzufolge wird negative soziale Unterstützung deutlich seltener von den Probanden wahrgenommen als positive soziale Unterstützung. Die Ausprägungen von negativer Unterstützung können Kritik und Abwertung, Diskriminierung und Feindseligkeit, Enttäuschung und Nichternstnehmen, Einmischung und übertriebene Sorge sein. Als besonders anfällig für negative soziale Unterstützung wurden in der Studie Personen identifiziert, die auf belastende Ereignisse emotional und psychisch besonders intensiv reagierten.

Alderfer und Hoges (2010) untersuchten in ihrer Studie insbesondere eine kombinierte Unterstützung zwischen den Familien und der Schule. Demnach hat die soziale Unterstützung der Eltern mit einem Kind mit Erkrankung oder Behinderung maßgebliche Effekte auf die psychische und physische Gesundheit der gesunden Geschwister. Die Schule, die ebenfalls einen zentralen Untersuchungsgegenstand in ihrer Studie darstellt, kann entscheidend zum Wohlbefinden der Jugendlichen beitragen und einen Verknüpfungspunkt zwischen den Eltern und den gesunden Jugendlichen darstellen. Zusätzlich kann durch professionelle Unterstützung durch Lehrkräfte, Sozialarbeiter etc. ebenfalls positiv auf das Wohlbefinden eingewirkt und Depressionen und andere Erkrankungen der gesunden Geschwister vermieden werden.

2.3.4 Zwischenresümee: Entwicklungspsychologische Aspekte

Übergreifend wird deutlich, dass Jugendliche zwischen dem 10. und dem 21. Lebensjahr mit unterschiedlichen Entwicklungsaufgaben konfrontiert sind. Nicht nur die körperlichen Veränderungen sondern auch die psychologischen und sozialen Faktoren verändern sich

während dieser Zeit und müssen von Jugendlichen zu einer neuen Persönlichkeit zusammengefügt werden (Eschenbeck & Knauf, 2018). Zur Bewältigung der von (Havighurst, 1953) definierten Entwicklungsaufgaben benötigen die Jugendlichen verschiedene personale und soziale Ressourcen, welche in unterschiedlichem Ausmaß zur Verfügung stehen und eingesetzt werden können (Blanz et al., 2006). Zusätzlich zu diesen Entwicklungsaufgaben können die Jugendlichen mit kritischen Lebensereignissen oder Alltagsstressoren konfrontiert sein. Diese Ereignisse sind individueller und beziehen sich nicht auf die allgemeinen Entwicklungsaufgaben, beispielsweise werden hier ein Umzug in eine andere Stadt, eine eigene Erkrankung oder die eines Familienmitglieds genannt. Hurrelmann und Quenzel (2013) beschreiben unterschiedliche Bewältigungsdimensionen für die Entwicklungsaufgaben, namentlich: qualifizieren, binden, konsumieren und partizipieren.

Laut Hurrelmann und Quenzel (2013) gelingt es zwei Drittel der Jugendlichen die Entwicklungsaufgaben so zu bewältigen, dass sie auch für die folgenden Entwicklungsaufgaben vom Jugendlichen zum Erwachsenen ausreichend Ressourcen zur Verfügung haben. Ein Drittel der Jugendlichen jedoch kann die Entwicklungsaufgaben nicht ausreichend bewältigen, sodass unterschiedliche Problemverhaltensweisen und Stressreaktionen deutlich werden (Eschenbeck & Knauf, 2018). Insbesondere in der transaktionalen Stresstheorie von Lazarus und Folkmann (1984) werden unterschiedliche Stressverarbeitungsmechanismen aufgezeigt.

Eine besondere Bedeutung wird der sozialen Unterstützung zugeschrieben. Eben diese Unterstützung kann den Jugendlichen helfen, trotz fehlender Ressourcen die Bewältigung von Stress und der Entwicklungsaufgaben, gerecht zu werden. Alderfer und Hoges (2010) belegten in ihrer Studie, dass im Spannungsfeld zwischen Familie und Schule positive Ergebnisse in Bezug auf die wahrgenommene Gesundheit der Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung vorliegen, sobald ausreichend soziale Unterstützung vorlag.

Bei der Definition des Terminus der sozialen Unterstützung ergibt sich ein heterogenes Bild. Dadurch wird Vergleichbarkeit der Studien aufgrund unterschiedlicher Begriffsdefinitionen nahezu unmöglich (Laireiter, 2009). Die Definitionsbreite reicht vom Vorhandensein einer Ressource bis zur konkreten Bedürfnisbefriedigung durch soziale Unterstützung. Bei der sozialen Unterstützung von Kindern und Jugendlichen zeigte sich, dass die Kontaktfähigkeit einen entscheidenden Einfluss auf die Ausprägung von sozialer Unterstützung und der so-

zialen Kompetenz leistet (van Aken, 1994). Somit ist es von zentraler Bedeutung, die Kommunikationsfähigkeit der Jugendlichen zu betrachten. Kinder und Jugendliche nehmen häufiger eine positive als eine negative soziale Unterstützung wahr.

Übergreifend zeigt sich, dass die Jugendlichen grundsätzlich mit Entwicklungsaufgaben konfrontiert sind und hierzu unterschiedliche Ressourcen oder auch soziale Unterstützung nutzen können, um die Aufgaben zu bewältigen. Bei gelungener Bewältigung gehen die Jugendlichen gestärkt aus der Situation und entwickeln sich positiv. Bei erfolgloser Bewältigung können unterschiedliche Problemverhaltensweisen identifiziert werden. Offen ist die Fragestellung, inwieweit sich kritische Lebensereignisse, wie die chronische Erkrankung und/oder Behinderung eines Geschwisters sich auf die Bewältigung der gesunden Geschwister auswirkt. In der vorliegenden Arbeit wird die entwicklungspsychologische Perspektive als Grundlage angewendet, um die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke vorzunehmen.

2.4 Forschungsstand soziales Netzwerk

Dieses Kapitel beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit dem Begriff „soziale Netzwerke“ und der dazugehörigen Forschung. Im Allgemeinen werden in der Netzwerkforschung drei Begriffe unterschieden: Neben dem Begriff des sozialen Netzwerks sind dies die Begriffe „soziale Unterstützung“ und „soziale Integration“ (Laireiter, 1993). Aufgabe eines sozialen Netzwerks ist es, Gesundheit zu erhalten, Krankheiten zu vermeiden und Belastungen in diesem Zusammenhang ebenso wie die Folgen von entsprechenden Krankheiten oder Behinderungen bewältigen zu können (Werner, 1997). Die soziale Unterstützung und das soziale Netzwerk werden in der Literatur zum Begriff der sozialen Integration zusammengefasst. Aufgrund der großen Reichweite erlangt die soziale Unterstützung besondere Bedeutung und gilt als eine der wichtigsten Ressourcen für die Bewältigung von Stressoren (Faltermaier et al., 2016).

Diese Arbeit fokussiert auf die Gestalt der sozialen Netzwerke sowie die soziale Unterstützung, deren theoretische Grundlagen maßgeblich durch Laireiter (1993) geprägt wurden. Somit werden die genannten Themen in den nächsten Abschnitten detailliert erörtert. Begonnen wird mit dem Terminus der sozialen Netzwerke, hierbei im Speziellen mit der Ausprägung und Gestalt sozialer Netzwerke. Anschließend folgt die Betrachtung der sozialen Ungleichheit und der sozialen Unterstützung.

2.4.1 Herleitung des Begriffs des sozialen Netzwerks

Der Begriff der sozialen Netzwerke wird von unterschiedlichen Professionen und Fachrichtungen genutzt, beispielsweise in der Familienforschung, der Gemeindeforschung, der Psychologie oder der Lebensstilforschung. Aufgrund der vielseitigen Verwendungen liegt eine Vielzahl von Definitionen vor. Jede Wissenschaft definiert den Begriff unterschiedlich und weist eigene Bedeutungen zu. Nach Hollstein (2006) handelt es sich bei dem Begriff des sozialen Netzwerks eher um eine methodische Herangehensweise denn um eine soziale Entität. Lenz und Nestmann (2009) hingegen bezeichnen die Verbindung aller sozialer Beziehungen als soziales Netzwerk, aus dem durch die Analyse der direkten und unmittelbaren Verbindungen ausgehend vom Individuum und ggf. auch zwischen anderen Personen ein differenziertes, wenn auch komplexes Bild einer einzelnen Person entsteht.

Der Begriff des sozialen Netzwerks wurde bereits Mitte der 1950er Jahre von Barnes geprägt. Er definierte 1954 ein soziales Netzwerk als Verbindung von Punkten und Linien in einer Gesellschaft. Diese übergreifende Definition lehnt sich an den Strukturfunktionalismus von R. T. Firth an. Angestrebt wird, Kontinuität und den sozialen Wandel zu erklären (Firth, 1951).

Allerdings führten die weitläufige und ungenaue Definition des Begriffs und damit dessen enorme Reichweite zu Schwierigkeiten in der Vergleichbarkeit von bereits durchgeführten Forschungsarbeiten. So wurde eine große Netzwerkstudie von Bott (1951) aufgrund der mangelnden Vergleichbarkeit von anderen Wissenschaftlern nicht anerkannt (Keul, 1993).

Die unterschiedlichen Definitionen in den einzelnen Forschungsarbeiten führten u. a. dazu, dass erst Moreno und später auch Barnes selbst eine Differenzierung der Begrifflichkeit des sozialen Netzwerks vornahm. Eine finale Netzwerktheorie wurde jedoch erst einmal nicht definiert. Ein Konzept mit unterschiedlichen Bezugsrahmen (Bott, 1971) oder ein „System ohne Theorie“ (Keul 1993) sind deutlich kritische Hinweise auf den fehlenden theoretischen Rahmen.

Nach Laireiter (1993) hält diese netzwerktheoretische Definition keinem wissenschaftlichen Anspruch stand daher sei eine weitere Differenzierung erforderlich. Auch mehr als 20 Jahre nach dieser Aussage beschäftigen sich aktuelle Studien immer noch mit einer einheitlichen und vergleichbaren Definition von sozialen Netzwerken (bspw. Rajabi, 2010; Tippelt et al.,

2009; Fowler & Christakis, 2010; Schöning & Knabe, 2010; Albota & Gosch, 2007; Kohli & Künemund, 2010; Stegbauer et al., 2010).

Für diese Arbeit wird folgende Definition für ein soziales Netzwerk festgelegt:

„Ein soziales Netzwerk ist „eine von Menschen geschaffene soziale Struktur, ein System sozialer Beziehungen zwischen Individuen“ (Rajabi, 2010, S. 10).

2.4.2 Ausprägungen und Definition von sozialen Netzwerken

So vielseitig wie die Definitionen und der Einsatzbereich von sozialen Netzwerken gestaltet sind, so vielschichtig sind auch die Ausprägungen der Netzwerke. Die Begriffe „Netzwerk“ und „soziale Beziehungen“ werden seit Mitte des 20. Jahrhunderts durch unterschiedliche Protagonisten definiert. So beschrieb der Anthropologe Radcliffe-Brown bereits 1940 ein Netzwerk als ein Konglomerat aus Beziehungen, die sich vielseitig gestalten und beobachtet werden können.

Rajabi (2010) unterteilt die sozialen Netzwerke in zwei unterschiedliche Formen: Einerseits können totale Netzwerke betrachtet werden, beispielsweise wenn eine komplette Population zu analysieren ist. Andererseits können kleinere partielle Netzwerke, z. B. ein bestimmter Bereich oder eine Person, in den Mittelpunkt der Betrachtung rücken. Die bekannteste Form ist die Analyse des egozentrierten Netzwerks, das eine Analyse aus Sicht einer Person ermöglicht. Laireiter (2009) folgt der Unterscheidung von Hollstein (2006, S. 14) und unterscheidet zwischen realen Netzwerken und Netzwerken mit virtueller Realität.

Die vorliegende Arbeit hat zum Schwerpunkt, die sozialen Netzwerke der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zu analysieren. Auf Grundlage der Forschungsfrage wird die Rekonstruktion anhand von egozentrierten Netzwerken erfolgen; dies entspricht einer Analyse der realen Netzwerke. Der Vorteil besteht darin, dass sowohl beziehungs- als auch soziostrukturelle Komponenten erhoben werden können (Laireiter, 1993). Die Untersuchung hat zum Ziel, die verschiedenen Akteure wie Familien, Freunde, Mitschüler, aber auch professionelle Unterstützung (Psychologen etc.) zu skizzieren. Rajabi (2010) unterscheidet hierzu in Dimensionen und Qualitäten, welche die Form des Netzwerks beschreiben.

In den folgenden Abschnitten erfolgt zunächst eine differenzierte Beschreibung der egozentrierten Netzwerke und abschließend eine Darstellung der Dimensionen der Netzwerke, die in der Folge zur Analyse herangezogen werden.

Egozentrierte Netzwerke sind laut Laireiter (2009) „eigenartige Gebilde“, die sich in mehrerer Hinsicht von Gesamtnetzwerken unterscheiden. Im Fokus steht immer ein einzelner Akteur und seine interpersonale Umgebung (Boissevain, 1977). Barnes (1969) definiert in seinem Integrationsmodell ein Ego, also eine Person, die im Mittelpunkt steht und unterschiedliche Beziehungen zu anderen Personen unterhält; diese werden als Alteri bezeichnet. Diese Verbindung nennt Barnes „first“ oder „star“; später wird daraus von Boissevain (1977) der Begriff „Ego-Star“ abgeleitet.

Die Beziehung der einzelnen Alteri benennt Barnes (1969) als „first order zone“ und Boissevain später als „ego-zone“. Jedoch wird die Definition von Barnes (1969) über die „first order zone“ aus unterschiedlichen Gründen kaum noch in den egozentrierten Netzwerken erfasst, sodass streng genommen nur noch Ausschnitte der Netzwerke aufgezeigt werden. Nach Hollstein (2006) wird auch der Begriff „Ego-Star“ im sozialen Netzwerk verortet und in der Forschung zu sozialen Netzwerken thematisiert.

Laireiter (2009) differenziert in einer späteren Veröffentlichung die Besonderheiten der egozentrierten Netzwerke:

- Egozentrierte Netzwerke sind durch das Verhalten und die Eigenschaften des Ego geprägt.
- Natürliche Beziehungen werden analysiert und nicht wie in Gesamtnetzwerken Knoten und Kanten.
- Unterschiedliche Verbindungsformen der persönlichen Beziehungen sorgen dafür, dass persönliche Netzwerke unterschiedliche Verbindungsformen beinhalten und diese überdies mehrfach bestimmt sein können.
- Unterschiedliche Verbindungsformen gehen in die Definition und Analyse als Netzwerke oder Namensgeneratoren ein.
- Multiplexe Beziehungen sind messbar und werden in ihrer Anzahl häufig als Indikator für emotionale und Interaktivität von Beziehungen angesehen (auch Jansen, 2003).
- Die Personen in einem egozentrierten Netzwerk haben nicht nur unterschiedliche Beziehungen, sondern auch Mitglieder in unterschiedlichen Subgruppen.

- Das personelle Netzwerk weist unterschiedliche Formen von sozialen Beziehungen auf; diese sind strukturell oder inhaltlich geprägt. Somit kann ein übergreifender Blick auf ein Individuum gerichtet werden.

2.4.3 Dimensionen und Funktionen von egozentrierten Netzwerken

Um einen Vergleich der unterschiedlichen egozentrierten Netzwerke vorzunehmen, empfiehlt sich ein einheitlicher Bezugsrahmen. Minnemann (1994) definiert vier verschiedene Dimensionen, die den Vergleich der Netzwerke ermöglichen. Dies sind Größe bzw. Umfang, Dichte, Homogenität und Symmetrie eines Netzwerks als stabile Vergleichsindikatoren bewährt.

Die erste Dimension bezieht sich auf die **Größe und den Umfang** des Netzwerks. Beide Maße geben Aufschluss darüber, wie groß die Anzahl der Personen ist, die im Netzwerk vertreten sind, und welche Form der Unterstützung zur Verfügung steht. Hierbei kann es sich um professionelle oder um Laienhilfe handeln. Aussagen über die tatsächliche Unterstützungsleistung eines egozentrierten Netzwerks sind über diese quantitative Dimension nicht zu ermitteln; hierzu müssten qualitative Aussagen einbezogen werden.

Die **Dichte** stellt die zweite Dimension dar, dieses Maß beschreibt die Anzahl der Personen und Aktivitäten, die mit dem Ego in Verbindung stehen. Eine hohe Dichte kann jedoch nicht automatisch als Vorteil gesehen werden. Die wahrgenommene Lebensqualität ist individuell; sowohl eine hohe als auch eine geringe Dichte können sich positiv oder negativ auf die Lebenssituation auswirken (Rajabi, 2010).

Die dritte Dimension stellt die **Homogenität** der einzelnen Netzwerkakteure dar. Die Ausprägung der Homogenität kann auf unterschiedlichen Ebenen erfolgen. So können beispielsweise Alter, Geschlecht oder auch die soziale Schicht betrachtet werden. Konkret kann durch die Messung der Homogenität gezeigt werden, wie das Verhältnis zwischen unterschiedlichen Gruppen ist.

Die vierte Dimension bezieht sich auf die **Symmetrie** des Netzwerks, das heißt auf die Verteilung der sozialen Beziehungen auf unterschiedliche Parameter. So kann durch die Messung der Symmetrie dargestellt werden, ob soziale Beziehungen eher zu Männern oder zu Frauen vorhanden sind. Zusätzlich bietet diese Dimension die Möglichkeit, die Bezie-

ungsstruktur zwischen der Kernfamilie und dem sozialen Umfeld außerhalb der Kernfamilie zu ermitteln. Diese Analysemöglichkeit stellt ein wesentliches Interaktionskriterium neben der Reziprozität dar (Rajabi, 2010).

Soziale Netzwerke können unterschiedliche Funktionen für ihre Mitglieder einnehmen. Die Unterteilung in die zwei Funktionsbereiche Gemeinwesen und Einzelperson wurde durch von Kardorff et al. bereits 1989 postuliert. Hierzu gehören soziale Integration sowie die Herstellung oder Aufrechterhaltung kollektiver lokaler und (sub)kultureller Identität welche Funktionen für das Gemeinwesen übernimmt (von Kardorff et al., 1989). Darüber hinaus können Netzwerke auch eine soziale Kontrolle oder Normierung der einzelnen Teilnehmer vornehmen (Werner, 1997). Ebenso können die sozialen Netzwerke auch zur Herstellung eines Gleichgewichts in Bezug auf soziale Austauschrelationen auf unterschiedlichen Ebenen beitragen, beispielsweise als instrumentelle Hilfe für soziale Anerkennung oder Emotionalität gegen Normerfüllung (von Kardorff et al., 1989).

Im Gegensatz zur Erfüllung für das Gemeinwesen wirken sich soziale Netze auch auf die einzelnen Mitglieder aus. Die Gestaltung der Auswirkungen ist jedoch deutlich komplexer als beim Gemeinwesen.

Zentrale Faktoren sind die Vermittlung sozialer Kontakte und die Sicherung des Informationsflusses, ebenso wie die soziale Unterstützung, eine Beziehungskonstanz (Vertrauen, Verlässlichkeit, wechselseitige Wertschätzung, Erwartbarkeit) und die Reziprozität. Zu den zentralen Funktionen eines sozialen Netzwerks gehören eine entsprechende Orientierung im Netzwerk durch eine kognitive Orientierung oder eine Umgebungsorientierung. Dazu gehört auch die Vermittlung von Einsichten oder Wegen zur Problemlösung.

Soziale Netzwerke ermöglichen in der Regel eine Erreichbarkeit auf unterschiedlichen Ebenen, wie beispielsweise zeitlich, sozial und gefühlsmäßig. Diese ermöglicht den Mitgliedern eine Realitätstestung oder auch die soziale (Selbst-)Kontrolle vorzunehmen. Eben diese Merkmale können zur Symptomkontrolle oder der Erörterung von Alternativen und instrumentellen Hilfen beitragen. In der Literatur wird häufig auch von einer Pufferfunktion geschrieben, die sich positiv auf emotionalen, sozialen oder körperlichen Stress auswirkt. Durch die Übernahme von Vorbildfunktionen können andere Mitglieder zur Motivation beitragen oder als Herausforderung für andere Netzwerkmitglieder gelten (von Kardorff et al., 1989).

Die Struktur und die Stabilität verweisen insbesondere bei den typisierbaren Strukturen darauf, dass die jeweilige Person die verschiedenen Beziehungen unter dem Aspekt der Nähe und der gemeinsamen Interessen aufbaut. Als weiteren zentralen Aspekt fand von Kardoff (1989) heraus, dass die Strukturen auch an die jeweiligen Interaktionspartner und deren Erwartungen angeglichen werden können. So stehen ebenfalls das „persönliche Wissen“ über die andere Person im Fokus sowie eine „emotionale Bindung“ zwischen den beiden Personen. Eine ausgeprägte „Interdependenz“, das sich die Personen in einer sozialen Beziehung gegenseitig beeinflussen, ist ebenso von Bedeutung.

Bei der Betrachtung der Stabilität wird zwischen uniplexen und multiplexen sozialen Netzwerken unterschieden. Multiplexe Netzwerke zeichnen sich dadurch aus, dass eine Person (Alteri) viele oder gar alle Aufgaben oder Erwartungen eines Einzelnen (Ego) erfüllt. Dies kann in der Folge zu einem gesteigerten Sicherheitsgefühl führen, das sich negativ auf die Veränderungs- oder Lernbereitschaft auswirkt.

In uniplexen Netzwerken tritt der gegenteilige Effekt ein: Zu jeder Aufgabe oder Funktion wird eine andere Person herangezogen, die das Ego unterstützt. Hierbei besteht die Problematik darin, dass es zu einer Splittung kommen kann und ein soziales Netzwerk keine richtige Verbindung erhält (von Kardoff, 1989).

2.4.4 Zwischenresümee: Soziales Netzwerk

Insgesamt betrachtet ist die Definition von sozialen Netzwerken, sozialer Unterstützung und sozialer Ungleichheit hoch komplex. Einigkeit besteht in der Literatur darin, dass alle Faktoren eng miteinander verbunden und von großer Bedeutung sind. Die Ergebnisse der wenigen vorliegenden Forschungsarbeiten sind jedoch schwer in Verbindung zu setzen, da unterschiedliche Begriffsdefinitionen und Schwerpunkte gesetzt wurden.

Die Recherche hat verdeutlicht, dass soziale Netzwerke in unserem Alltag eine wichtige Rolle einnehmen und unterschiedliche Funktionen für uns übernehmen, sowohl für den Einzelnen als auch für das Gemeinwesen. So können soziale Netzwerke ein Gleichgewicht herstellen oder auch soziale Kontrolle ausüben.

Soziale Beziehungen und die aus ihnen entstehenden sozialen Netzwerke liegen in unterschiedlichen Ausprägungen vor. Die egozentrierten Netzwerke und somit die Fokussierung auf ein einzelnes Ego ermöglichen die Rekonstruktion der Subjektsicht und der sozialen

Netzwerke. Über Größe und Umfang, Dichte, Homogenität und Symmetrie lassen sich die egozentrierten Netzwerke beschreiben und für spätere Forschungsvorhaben nachvollziehbar machen.

Soziale Netzwerke können durch unterschiedliche Faktoren beeinträchtigt werden. Einen großen Einfluss auf Gestalt und Form sozialer Netzwerke hat die soziale Ungleichheit. Studien zufolge führen unterschiedliche Faktoren wie psychosoziale und verhaltensbezogene Ungleichheit oder materielle Faktoren zu sozialer Ungleichheit. Gezeigt hat sich ebenfalls, dass der soziale Status in Bezug auf die soziale Ungleichheit bei Kindern und Jugendlichen nicht so entscheidend ist wie der Bildungsabschluss der Eltern. Die Eltern tragen maßgeblich zur Herstellung von sozialer Gleichheit oder Ungleichheit bei. Daher sind in der Ableitung von Handlungsansätzen auch die Eltern in den Fokus zu nehmen.

2.5 Auswirkungen von Erkrankung oder Behinderung auf das familiäre Netzwerk

Bei der Betrachtung der Geschwister ist es von zentraler Bedeutung, das gesamte familiäre System einzuschließen, da sich chronische Erkrankungen und/oder Behinderungen auf alle familiären Strukturen in einer Familie auswirken (Kröger, 2000; Wolf, 2013; Seifert, 1989) und sich auf die sozialen Netzwerke sowohl positiv als auch negativ auswirken können. In diesem Kapitel werden unterschiedliche Auswirkungen auf das familiäre Netzwerk aus unterschiedlichen Perspektiven beschrieben.

2.5.1 Exkurs: Familienforschung

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung oder die spätere Erkrankung eines Kindes sind in der Regel unerwartete Ereignisse, die von den Eltern, aber auch von den älteren Geschwistern als Krise wahrgenommen werden und sich auf die Lebenswelt und den Alltag aller Familienmitglieder auswirken (Hackenberg, 2008). Traditionell war die Familienforschung insbesondere bei Familien mit Kindern mit Behinderungen defizitorientiert ausgerichtet. Aktuellere Forschungsarbeiten (Badnjevic, 2008; Hackenberg, 2008; Stoneman et al., 1993; Taylor et al. 2008) gehen jedoch deutlich differenzierter und stärker auch auf Chancen und/oder positive Entwicklungen (Stainton & Besser, 1998; Tunt & Hastings, 2002) der gesunden Geschwister ein.

2.5.2 Belastungen und positive Entwicklungen von betroffenen Familien

Die emotionale Belastung der Familienmitglieder ist insbesondere in der Anfangszeit oder während der akuten Phase der Erkrankung besonders hoch (Hackenberg, 2008). Die Umstellung des Alltags und die stark veränderte Erwartungshaltung treten in den Vordergrund. Insbesondere Eltern müssen sich häufig mit einer enttäuschten Erwartungshaltung an ein Kind mit Behinderung auseinandersetzen. Dies kann bei ihnen zu starker Verunsicherung des Selbstvertrauens und auch der Kontrollüberzeugung führen (Hackenberg, 2008). Beispielsweise verlieren die Eltern das Sicherheitsgefühl und die grundsätzliche Einstellung, dass ein Kind gesund ist.

Alderfer und Kazak (2006) belegen in ihrer Studie, dass Eltern durch die Krebsdiagnose eines Kindes besonders belastet waren, deutlich mehr Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind richteten und somit die Betreuung der gesunden Geschwister reduzierten. Andere Forschungsarbeiten zeigen, dass sich der entstehende Stress bei den gesunden Jugendlichen als posttraumatische Belastungsstörung äußert und bei 29–38 Prozent auch noch Jahre nach der Krebsdiagnose der Geschwister zu beobachten ist (Alderfer, Labay, & Kazak, 2003; Packman et al., 2004a, b, 2008).

Finanzielle Ausfälle, wie ein geringeres Einkommen der Familie, da zumindest ein Elternteil in seiner Berufstätigkeit eingeschränkt wird, sind ebenfalls mögliche Einflussfaktoren (Bücker, 2008; Engelbert, 2003) für eine erhöhte Belastung der einzelnen Familienmitglieder. Späteren Forschungsarbeiten zufolge können diese Verhaltensänderung der Eltern sowie die veränderte Situation auch bei den gesunden Geschwistern zu Verhaltens-, emotionalen und schulischen Problemen führen. Alderfer und Hoges (2010) zeigten in ihrer Studie auf, dass die Krebserkrankung eines Geschwisters auch bei den gesunden Jugendlichen zu Verhaltensproblemen führen kann. Hierzu zählten beispielsweise Depressionen, Entzug, somatische Beschwerden oder Aggressionen. Insbesondere Geschwister selbst gaben in der Studie an, dass sie nicht häufiger an Depressionen oder Angstzuständen litten. Es zeigte sich jedoch, dass die gesunden Jugendlichen häufiger an posttraumatischen Belastungsstörungen litten als in früheren Studien angenommen wurde. Weiterhin zeigte sich, dass Jugendliche mit Geschwistern mit einer Krebserkrankung angaben, dass die Unterstützung von Freunden wichtiger sei als von den Eltern. Kritisch zu hinterfragen ist dieses Ergebnis insbesondere, wenn auf die Methodik der Studie geblickt wird. In der Studie wurden sowohl Eltern als auch Geschwister von Jugendlichen mit Krebserkrankungen befragt. Hierbei wurden die Einschätzungen über die Angstzustände und Depressionen von den

Eltern häufiger angegeben als von den Jugendlichen selbst. Ein Grund hierfür könnte in der eigenen Stresssituation der Eltern zu finden sein, welche ihre Wahrnehmung und Belastung auf die gesunden Geschwister übertragen. Weiterhin wurde die Forschungsarbeit ohne eine Vergleichsgruppe durchgeführt, so dass keine Verhältnismäßigkeit zu gesunden Geschwister mit gesunden Jugendlichen herzustellen ist.

Diskriminierung und stigmatisierende Reaktionen, die Eltern in ihrem sozialen Umfeld erleben, können über eine Belastung hinaus auch zu einem Rückzug aus ihrem sozialen Umfeld führen. Dies gilt gleichermaßen für die Geschwisterkinder, die Schamgefühle entwickeln und in Konflikte mit Gleichaltrigen geraten können, um die Loyalität zu ihren Geschwistern zu zeigen (Hackenberg, 2008). Der soziale Rückzug und die Diskriminierung gehen ebenfalls mit einer erhöhten Belastung einher. Samuel, Rillotta und Brown (2012) beschreiben hierzu in einem Übersichtsartikel unterschiedliche Entwicklungen in der Messung der Familienlebensqualität (FQOL). Ausgehend von einer Defizit orientierten Haltung zu Beginn der Forschung fand inzwischen ein Paradigmenwechsel statt, indem die Forschung beispielsweise an Ressourcen orientierten Themen arbeitet. So wurde die Frage nach dem Scheitern der Familien durch die Frage nach dem Erfolgskonzept im Zusammenleben mit einem Kind mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung in den Fokus gerückt.

Neben den Belastungen arbeiten Stainton und Besser (1998) sowie später Tunt und Hastings (2002) in einer retrospektiven Studie heraus, welche positiven Erfahrungen die Eltern von Kindern mit Behinderungen wahrnehmen. Hierzu gehören die Freude und Befriedigung, durch die Fürsorge und im Allgemeinen das Kind mit Behinderung als Quelle von Glück und Freude zu sehen. Auch die persönliche Weiterentwicklung (in Bezug auf Toleranz und Empathie) sowie gestärkte Beziehungen innerhalb der Familie werden von den Eltern angegeben, wie eine veränderte Lebensperspektive, den Sinn des Lebens und die Verschiebung von Prioritäten. Aus netzwerkperspektivischer Sicht formulierten die Eltern auch eine Erweiterung des sozialen Netzwerks um mehr Personen und eine stärkere soziale Einbindung möglicher Unterstützer. Jimenez (2014) schlussfolgert ebenfalls, dass eine erhöhte soziale Kompetenz, soziales Engagement und die Empathie von gesunden Jugendlichen positive Effekte des Geschwisters mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung sind.

2.5.3 Kompensation durch andere Familienmitglieder

In jedem Familiensystem treten unterschiedliche Belastungen auf; diese werden in der Regel von den Familienmitgliedern kompensiert. Ist eine Kompensation aufgrund der zu starken Belastung nicht möglich, so erhöht sich der familiäre Stress oder kann bis zur Gewalt führen. In der Literatur lassen sich ebenfalls Zusammenhänge im Kompensationsgrad der Familien finden. So wird dieser maßgeblich von der Grunderkrankung oder Behinderung beeinflusst.

Nach Taylor et al. (2008) profitieren Familien mit Kindern und Jugendlichen, die eine geistige Behinderung haben, von einer frühen Diagnose. Als Folge sind die Familien eher weniger anfällig für psychische Probleme. Familien mit einer psychischen Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen weisen hier hingegen weniger Stabilität auf, da die Erkrankung erst zu einem späteren Zeitpunkt eintritt und das Familiensystem sich nicht – wie bei der Geburt des Kindes – neu bildet, sondern bereits besteht und neu konstruiert werden muss.

2.5.4 Erwartungshaltung der Eltern an die gesunden Geschwister

Die Erwartungshaltung der Eltern ist für jedes Kind von Bedeutung; hierbei liegt zunächst kein Unterschied zwischen Kindern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen und Jugendlichen mit gesunden Geschwistern vor. Jedoch Winkelheide und Knees (2003) belegen in ihrer Forschungsarbeit, dass sich die Erwartungshaltung der Eltern mit der Geburt eines Kindes mit einer Krankheit oder Behinderung verändert. So kann beispielsweise bei Familien, in denen bereits ein Kind mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung lebt, eine erhöhte elterliche Sorge bestehen, dass auch das letztgeborene Kind nicht gesund ist. Daraus kann die Erwartungshaltung abgeleitet werden, dass das neugeborene Kind alle unerfüllten Erwartungen für das Kind mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zu erfüllen hat. Dieser häufig unbewusste Erwartungsdruck kann die gesunden Geschwister in allen Entwicklungsphasen beeinflussen. Umgekehrt kann auch von Seiten der gesunden Geschwister diese Erwartungshaltung eingenommen werden, die häufig mit Schuldgefühlen einhergeht, wenn die Leistungen und die Entwicklung des gesunden Kindes die des Kindes mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung übertreffen. Tröster (1999) postuliert in seiner Forschungsarbeit, dass von einer erhöhten Erwartung der Eltern an die Leistung der gesunden Kinder auszugehen ist.

2.5.5 Übernahme von Betreuungs- und Haushaltsaufgaben durch Geschwister

Besonders der Frage der Verteilung der Betreuungs- und Haushaltsaufgaben ist Tröster (2000b) nachgegangen. Den Ergebnissen zufolge sind Geschwister deutlich häufiger in die Betreuungs-, jedoch nicht in Haushaltsaufgaben eingebunden, wenn ein Kind mit chronischer Erkrankung oder Behinderung im Haushalt lebt. Die vorliegenden Studien sind jedoch nicht für alle Behinderungen und chronischen Erkrankungen aussagekräftig; hierbei muss nach der Art der Behinderung oder Erkrankung und der daraus entstehenden Intensität der Betreuung unterschieden werden.

Verschiedene Studien, in denen sowohl Geschwister als auch Eltern befragt wurden, belegen, dass die gesunden Geschwister mehr Betreuungsaufgaben übernehmen als Kinder und Jugendliche aus entsprechenden Kontrollgruppen hatten, die keine Geschwister mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung. Durchschnittlich verbringen Geschwister von Kindern mit geistiger Behinderung ungefähr zwei bis drei Mal mehr Zeit mit der Betreuung des Bruders oder der Schwester als Geschwister von gesunden Brüdern und Schwestern. Während die Übernahme von Betreuungsaufgaben deutlich höher ausfällt, konnten bei der Übernahme von klassischen Haushaltstätigkeiten keine Unterschiede zu Geschwistern von gesunden Kindern festgestellt werden (Boyce et al., 1993; McHale & Gamble, 1989; McHale & Harris, 1992).

Die Übernahme von Betreuungsaufgaben und die entsprechende Kontrolle der Eltern hängen zudem stark vom Geschlecht der Geschwister ab. So werden weibliche Geschwister (sowohl älter und jünger) deutlich häufiger mit Betreuungsaufgaben betraut als männliche Geschwister. Die Studie von Lobato et al. (1987) brachte zudem das Ergebnis, dass ältere Brüder über mehr Freiheiten verfügen und weniger strengen Kontrollen ausgesetzt sind als Mädchen. Als Begründung führt Tröster (2000b) hier die klassische Rollenerwartung von Seiten der Eltern und die erwartete Übernahme einer „mütterlichen Rolle“ an.

Über die Feststellung hinaus, dass gesunde Kinder in Haushalten, in denen Kinder mit geistiger Behinderung leben, mehr Betreuungsaufgaben übernehmen, gilt es weiterhin die Frage zu klären, ob und wie sich diese Betreuungsaufgaben auf die Entwicklung der gesunden Geschwister auswirken. Hierzu konnten keine weiterführenden Studien identifiziert werden. Diese Ergebnisse verdeutlichen, wie wichtig es ist, dass die gesunden Jugendlichen im Zentrum dieser Forschungsarbeit stehen.

2.5.6 Beziehungen der gesunden Geschwister

Die Geschwisterbeziehung ist eine besondere Beziehung innerhalb der Familie, die gekennzeichnet ist durch die lebenslange Dauer und durch die Tatsache, dass diese Beziehung nicht aufgelöst wird, wie es beispielsweise bei Freundschaften oder Partnerschaften möglich ist. Die Geschwisterbeziehung definiert sich zusätzlich durch ihre große Varianz und Ausprägung in der Gestalt (Walper et al., 2009; Adam-Lauterbach, 2013). Während viele Beziehungen mit bestimmten Verhaltensmustern oder Rollenerwartungen belegt sind, gestaltet sich die Ausprägung der Geschwisterbeziehung individuell und ist von großer Ambivalenz geprägt.

Nach Taylor et al. (2008) ist die Beziehung zwischen Geschwistern mit einer geistigen Behinderung und einem gesunden Geschwister zwar von einer sehr hohen strukturellen Verbundenheit geprägt, vor allem in Bezug auf räumliche Nähe und Interaktion, jedoch ist die emotionale Bindung deutlich schwächer ausgeprägt und wird von der strukturellen Verbundenheit überlagert. Stalberg (2004) postuliert bereits einige Jahre vor Taylor et al (2008), dass sich charakteristische Emotionen wie Liebe und Sorgen, Ärger und Neid sowie Schuld und Scham auf die Beziehung der Geschwister auswirken.

Hackenberg (2008) definiert wenige Jahre später, dass die meisten Geschwisterbeziehungen durch Ambivalenz geprägt sind: Auf der einen Seite stehen eine besondere Nähe Vertrautheit und Liebe, auf der anderen Seite Neid, Konkurrenz und Hass. Zur besseren Einordnung der Besonderheiten der Beziehung zwischen gesunden Geschwistern mit Brüdern und Schwestern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen unterteilt Hackenberg (2008) bestehende Forschungsergebnisse in vier Dimensionen.

Bei der ersten Dimension, „**Wärme und Nähe**“ zwischen den Geschwistern, weisen Kinder und Jugendliche mit Geschwistern mit Behinderungen höhere Werte auf als Jugendliche mit gesunden Geschwistern. Bei der Betrachtung der Einschränkungen, welche die gesunden Geschwister innerhalb ihrer Familie betreffen, haben die Jugendlichen mit Geschwistern mit Behinderungen besonders positive Einstellungen gegenüber ihren Geschwistern mit Behinderungen; wenn es um die Verbundenheit zum Geschwister geht, eher schwache Werte.

Bei „**Status und Macht**“, der zweiten Dimension von Hackenberg (2008), besteht eine Besonderheit hinsichtlich der Rollen: Die gesunden Geschwister nehmen deutlich eine stärkere Machtposition ein als dies bei Jugendlichen mit gesunden Geschwistern ist. Tröster (2000b) beschreibt zudem, dass die Übernahme und Übertragung von Betreuungsaufgaben in der Geschwisterbeziehung eine Dominanz des gesunden Geschwisters begünstige. Einige Geschwister beschreiben jedoch ein umgekehrtes Verhältnis, indem die Geschwister mit Behinderungen eine stärkere Dominanz ausüben. Dies begründet Hackenberg (2008) durch besonders aggressives Verhalten oder die Bevorzugung bei den Eltern der Geschwister mit Behinderungen.

Die dritte Dimension „**Konflikt**“ und die damit verbundene Konflikthäufigkeit werden laut Stoneman (1991) durch eine Behinderung der Schwester oder des Bruders reduziert. Dies kann zum einen damit einhergehen, dass durch die Übernahme von Betreuungsaufgaben auch die Rücksichtsfähigkeit gegenüber dem Geschwister erhöht ist. Zum anderen wirkt sich die Konflikthäufigkeit auf die Häufigkeit der Betreuungsaufgaben aus, da Eltern die Betreuungsintensität nur dann erhöhen, wenn wenige Konflikte vorliegen.

Die vierte Dimension „**Rivalität**“ bezieht sich beispielsweise auf Vergleiche im Leistungsbereich, dem Aussehen (Attraktivität) sowie auf die Zuwendung und Aufmerksamkeit der Eltern. In Bezug auf die beiden ersten Aspekte ist kaum eine Rivalität zu beobachten, da die Entwicklung von gesunden Kindern und Kindern mit Behinderungen kaum miteinander zu vergleichen ist. Bei der Betrachtung der elterlichen Aufmerksamkeit zeigen beispielsweise Tröster (2000a) sowie McHale und Gamble (1989), dass weniger die tatsächliche Zeit, sondern vielmehr die subjektiv empfundene Wahrnehmung der gesunden Geschwister entscheidend ist. Eine größere Rivalität kann in den vorliegenden Studien nicht bestätigt werden. Vielmehr sind die Qualität und die Ausprägung der elterlichen Zuwendung so individuell, dass eine geminderte Rivalität entsteht. Als Begründung kann eine verstärkte Identifikation mit der elterlichen Fürsorge des nicht beeinträchtigten Geschwisters angeführt werden.

Freundschaftliche Beziehungen sind insbesondere durch Freiwilligkeit gekennzeichnet und unterscheiden sich daher erheblich von den Beziehungen innerhalb der Kernfamilie. Die Jugendlichen entscheiden selbst, zu welchen anderen Peers sie eine freundschaftliche Beziehung aufbauen möchten. Bezüglich der Form von Freundschaften unter Kindern und Jugendlichen kann von einer geringen sozialen Standardisiertheit ausgegangen werden.

Vielmehr entscheiden die Jugendlichen selbst, wie intensiv und stark eine Beziehung aufgebaut ist und wie lang diese Fortbestand hat (Wehner, 2009).

Bei der Betrachtung von Kindern oder Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zeigt sich, dass diese Kinder oder Jugendlichen ihre Situation häufig als „normal“ wahrnehmen, solange keine Interaktion mit der Umwelt erfolgt. Bei geistigen und/oder körperlichen Einschränkungen der Geschwister wurden negative Reaktionen der Umwelt, insbesondere Stigmatisierung durch andere Jugendliche mit gesunden Geschwistern wahrgenommen (Badnjevic, 2008). Spätestens beim Eintritt in die Schule erfolgen eine direkte Konfrontation und ein Vergleich der einzelnen Lebenswelten zwischen den Kindern. So sind Ausgrenzungen durch Mitschüler und Mitschülerinnen ebenso wie der Verlust der sozialen Zugehörigkeit bereits beobachtet worden (Haberthür, 2005). Eben diese Situation kann bei den gesunden Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zu einem Konflikt zwischen der eigenen Familie und den Wünschen führen, sich einer Peergroup anzuschließen. Hackenberg (1992) bestätigt in ihrer Forschungsarbeit, dass in der Regel die Loyalität zu der Primarfamilie überwiegt und dadurch die Auswahl der Freunde Einschränkungen unterliegt. So werden Gleichaltrige dann zu Freunden, wenn eine gewisse Akzeptanz gegenüber dem Geschwister mit Behinderung zu erkennen ist. Laut Grünziger (2005) halten sich die gesunden Geschwister bewusst mit Aussagen zu der Behinderung des Bruders oder der Schwester zurück, um sich eventuellen negativen Umweltreaktionen zu entziehen. Im Gegensatz hierzu finden einige Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung einen Umgang, indem sie andere über die Behinderung informieren und weitere Erklärungen und Sachinformationen beisteuern.

Auf das Thema des sozialen Rückzugs richteten Stoneman et al. bereits 1993 ihre Aufmerksamkeit. Die Autoren konnten jedoch keine Hinweise auf einen sozialen Rückzug aus sozialen Beziehungen finden. Vielmehr stellten sie fest, dass die Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen ebenso häufig soziale Beziehungen unterhalten wie Geschwister aus einer Kontrollgruppe. Die unterschiedlichen Ergebnisse der Studien machen deutlich, dass die aktuelle Befundlage nicht ausreichend ist, um die sozialen Netzwerke der gesunden Jugendlichen zu rekonstruieren. Vielmehr wird durch unterschiedliche Forschungsdesigns der bestehenden Studien eine Vergleichbarkeit und Einordnung erschwert.

Im Gegensatz zu den Ausführungen von Stoneman et al. (1993) zeigte Haberthür (2005), dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen häufig ihre eigenen Gefühle und Bedürfnisse in den Hintergrund stellten. Dies wurde als Versuch der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen gewertet, den eigenen Eltern nicht noch zusätzlich zur Last zu fallen. Auch bei diesem Abwehrmechanismus ist ein Rückzug aus dem sozialen Familiengeflecht und in der Folge auch eine erhöhte Einsamkeit bei den gesunden Geschwistern zu beobachten.

2.5.7 Auswirkungen wahrgenommener Lebensqualität gesunder Geschwister

Die Auswirkungen von Geschwistern mit Behinderungen und/oder schweren chronischen Erkrankungen auf die gesunden Geschwister sind vielschichtig und hängen maßgeblich von der Erkrankung und/oder der Behinderung ab. Auch die Zeit, die nach der Diagnose vergangen ist, wirkt sich auf die Lebenssituation der gesunden Geschwister aus (Hackenberg, 2008). In einer Grundlagenstudie beschreibt Hackenberg bereits 1983, dass unterschiedliche Faktoren auf die Belastung der Geschwister einwirken. So werden beispielsweise die gesunden Geschwister früh mit menschlicher Schwäche und Unvermögen konfrontiert. Konkrete Einschränkungen innerhalb der Familie und die Wahrnehmung der Belastung der Eltern beeinflussen die Beziehung zu den Geschwistern mit Behinderungen direkt. Auch Konflikte zwischen der familiären Norm, das eigene Geschwister zu lieben, und der gesellschaftlichen Norm, welche die Geschwister mit Ablehnung und Ausgrenzung konfrontiert.

Unterschiedliche Studien belegen, dass die sozialen Kompetenzen der gesunden Geschwister durch eine Entwicklungsstörung des Bruders oder der Schwester positiv beeinflusst werden (Carr, 2005; Hodapp & Urbano, 2007; McGraw et al., 2007; Orsmond & Seltzer, 2000, 2007; Seltzer et al., 1991, 1997).

So belegen Studien, dass die hohe Anpassungsfähigkeit innerhalb der Gesellschaft, die eigene Gesundheit sowie eine ausgeprägte Fähigkeit zur positiven Verstärkung bei den Geschwistern beobachtet wurden (vgl. Hodapp & Urbano, 2007). Seltzer et al. (1997) zeigen zudem, dass Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung eher von einem gesteigerten Wohlbefinden und einer engeren Beziehung zu dem Geschwister berichten. Taylor et al. (2008) und Seltzer et al. (1997) ziehen in ihren Studien ein positives Fazit und verdeutlichen, dass sich eine geistige Behinderung eines Kindes oder Jugendlichen positiv auf das gesunde Geschwister auswirkt. So zeigen Griffiths und

Unger (1994) einen deutlichen Unterschied in der Wahrnehmung zwischen Eltern und Geschwistern. Betroffene Jugendliche beschreiben deutlich kritischer den Stress, in dem sich die Familie befindet, und nennen mehr Belastungen und Übernahme von Tätigkeiten im Haushalt sowie bei der Betreuung des Geschwisters.

Bei der Betrachtung von Familien mit einem Kind, das Autismus hat, fanden Rossiter und Shape (2001) heraus, dass Jugendliche häufiger an Depressionen leiden als Geschwister, bei denen keine Erkrankungen oder Behinderungen in der Familie vorliegen. Hierzu ist kritisch anzumerken, dass zwischen Jugendlichen mit geistiger Behinderung und Autismus nicht immer klar getrennt wurde. Zu diesen Ergebnissen waren bereits Piven et al. (1990) gelangt. Den Autoren zufolge liegt über die Depression hinaus auch ein höherer Behandlungsbedarf bei Manien vor.

Der Familienalltag und das Aufwachsen mit einem Geschwisterkind, das eine Behinderung hat, stellen daher eine besondere Situation für die psychosoziale Entwicklung eines gesunden Geschwisters dar. Insgesamt lassen sich vier Risikofaktoren benennen (Tröster, 2000b): (1) Neben einer geringeren elterlichen Zuwendung und Aufmerksamkeit im Gegensatz zum Geschwisterkind mit Behinderung spielt auch eine (2) erhöhte Leistungserwartung der Eltern für das gesunde Geschwister einen wichtigen Faktor dar. (3) Durch eine hohe Identifikation mit dem Geschwister mit Behinderung kann es zu einer schwächeren Ausprägung des eigenen Selbstkonzepts kommen. (4) Eine Überidentifikation kann auch als Abwehrmechanismus erfolgen, beispielsweise als Unterdrückung der eigenen Bedürfnisse und deren Umkehr (Grünzinger, 2005). Als vierter Risikofaktor wird die stärkere Inanspruchnahme des gesunden Geschwisterkinds im Haushalt und bei Betreuungsaufgaben angeführt.

Auch eine Verschiebung der Übernahme von Haushaltstätigkeiten wird von Tröster (2000b) beschrieben. So werden insbesondere ältere Schwestern in die Versorgung und Betreuung der Kinder mit einer Behinderung eingebunden. Tröster zufolge schränkt die Übernahme von mehr Verantwortung die gesunden Geschwister jedoch nicht in ihren Entwicklungs- oder Entfaltungsmöglichkeiten ein.

2.6 Ressourcen und Bewältigungsstrategien der gesunden Geschwister

Eine Analyse von Bewältigungsstrategien oder entsprechenden Ressourcen findet in den recherchierten Studien kaum statt. Eine Ausnahme bildet Kasten (1993), der in seinen Forschungsarbeiten Risikofaktoren identifiziert und analysiert hat. So nennt er beispielsweise Ängste, negative Attributionen, Einstellungen und Erwartungen von anderen Familienmitgliedern oder auch fehlende materielle und ökologische Ressourcen. Die Studien orientieren sich vielmehr an klassischen Kriterien wie „Angepasstheit“, fehlenden psychopathologischen Symptomen oder dem Vergleich mit der Kontrollgruppe (Hackenberg, 2008).

Neuere Forschungsstudien beispielsweise von Javadian (2011), Schmid et al. (2005) und Grundlach et al. (2006) stellen fest, dass der Zusammenhalt der Familien mit einem Kind mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung deutlich höher ist als bei Kontrollfamilien. Zusätzlich weist die familiäre Lebensqualität, die an der Eltern-Kind-Beziehung gemessen wurde, überdurchschnittlich hohe Werte auf. Nach Grundlach et al. (2006) verbringen die Familien außerdem mehr Zeit miteinander als Familien ohne Kinder mit Erkrankung und/oder Behinderung.

In einer älteren, aber immer noch bedeutenden Studie sammelt Grossman (1972) eine Vielzahl von Aspekten, die sich auf die „Coping-Effectiveness“ bei jungen Erwachsenen mit Geschwistern mit Behinderungen auswirken. Die Wahrnehmung und Äußerung von positiven und negativen Gefühlen gegenüber dem Geschwister mit Behinderung, ein ausgewogenes und verhältnismäßiges Interesse an den Aktivitäten des Geschwisters mit Behinderung und die Entwicklung eines unabhängigen Selbstbildes tragen zur Bildung eines guten Copingverhaltens bei. Des Weiteren stellt ein gemeinsamer Auftritt in der Öffentlichkeit eine geringe subjektive Belastung für das Geschwister dar. Auch offene Gespräche über die Behinderung des Geschwisters wirken sich positiv aus. Auch eigene Erfolge im Leistungs- und sozialen Bereich gelten als Kriterien einer guten Lebensbewältigung (Grossman, 1972).

2.6.1 Bestehende Hilfen und Unterstützung für Geschwister

Die Zielgruppe dieser Studie bezieht sich auf Jugendliche zwischen 11 und 23 Jahren. Insgesamt können drei unterschiedliche Hilfen und Unterstützungsansätze in der gängigen

Praxis identifiziert werden. Die Hilfen und Unterstützungsangebote richten sich an drei Personengruppen. (1) Die Eltern sind maßgeblich an der Struktur der Familie und dem Umgang mit eigenen Kindern und Jugendlichen beteiligt. Ihr Verhalten und die angewendeten Bewältigungsstrategien wirken sich direkt und indirekt auf die gesunden Geschwister aus. (2) Als weiterer Ansatzpunkt für Hilfen stehen die Geschwister selbst ebenso im Fokus. Gezielte Angebote für Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung sind bereits vorhanden, jedoch noch deutlich in der Unterzahl. (3) Als dritter und wichtigster Ansatzpunkt ist die Gesellschaft selbst zu sehen; sie kann ebenfalls Einfluss auf die Netzwerkgestaltung und die Gesundheit der Geschwister nehmen. Nach Hackenberg (2008) ist die jeweilige Hilfe oder Unterstützung, welche die Familien benötigen, sehr individuell. So benötigen viele Familien mit Kindern mit Behinderungen keine Unterstützung und haben ihren Lebensalltag gut organisiert. Im Folgenden werden die Hilfen und Unterstützungsangebote für diese drei Personengruppen näher vorgestellt.

2.6.2 Familienberatung

Die besondere Bedeutung der Eltern wurde in den vorangegangenen Kapiteln immer wieder beschrieben. Nahezu jeder Bereich, wie beispielsweise die psychosoziale Einwicklung oder die Ressourcen, kann von den Eltern und deren Verhaltensweisen maßgeblich beeinflusst werden; dies gilt insbesondere für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen. Aufgrund dieser Beobachtungen stellen die Eltern einen wichtigen Ansatzpunkt für die Gesundheit der Geschwister dar.

Die Zufriedenheit mit der eigenen Situation, in der sich die Eltern befinden, und das Erlernen effektiver Strategien zur Stressbewältigung eröffnen den Eltern den Freiraum, mehr auf die gesunden Geschwister zu achten. Elterlicher Stress verringert in der Regel die Sensibilität der Eltern gegenüber den gesunden Geschwistern (Giallo & Gavidia-Payne, 2006).

Ausschlaggebend für eine zielgerichtete und professionelle Beratung der Familie ist, dass die Bedürfnisse der gesunden Geschwister erkannt werden. Studien zufolge sind die Familie und auch das Hilfesystem häufig auf die Bedürfnisse des Kindes mit Behinderungen ausgerichtet und rücken die gesunden Geschwister kaum in den Fokus. Haberthür (2005) prägte in ihrer Forschungsarbeit den Begriff der Schattenkinder, Badnjevic (2008) spricht von einer „Nebenrolle“, welche die gesunden Geschwister im Familiengeflecht einnehmen. Beide Autorinnen formulieren die Erwartung, dass insbesondere Fachleute diese Thematik

aufmerksam verfolgen müssen und den Geschwistern im Beratungskontext einen festen Raum einräumen sollten.

Auch zehn Jahre später beschreiben Möller et al. (2016), dass weiterhin Lücken in der aktuellen Versorgungsstruktur bestehen. Insbesondere an präventiven Beratungsansätzen für Geschwisterkinder und deren Eltern fehle es noch; daher stellen die Autoren begründet auf langjähriger Praxiserfahrung ein neues umfassendes Beratungskonzept für die Praxis vor.

2.6.3 Geschwistergruppen

Die Geschwistergruppen haben zum Ziel, die persönlichen Ressourcen der gesunden Geschwister zu stärken (Hackenberg, 2008). Eine vertiefte Recherche ergibt, dass die Fokussierung auf die Geschwisterkinder insbesondere in Deutschland noch stark ausbaufähig ist. Die Anzahl der vorhandenen Geschwistergruppen ist überschaubar und beschränkt sich auf einige wenige Städte in Deutschland. Im Unterschied zur tatsächlichen Durchführung von Geschwistergruppen ist die theoretische Entwicklung von systematischen Vorgehensweisen durchaus weiter fortgeschritten. Dabei ist hier nahezu eine generalistische Entwicklung zu beobachten. Ein konkretes Konzept zur Gesundheitsförderung für Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen haben bislang nur wenige Autoren vorgelegt.

Speziell zur Gesundheitsförderung von Geschwistern von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen entwickelte Kowalewski et al. (2014) das Lebenskompetenztraining. In einer ersten Studie wurde bewiesen, dass dieses Training einen geeigneten Ansatz zur Primärprävention darstellt und sich positiv auf einen gesundheitsförderlichen Umgang mit Belastungen auswirkt; so konnte der Schutzfaktor der Stressverarbeitung durch das Training positiv gestärkt werden. Zusätzlich evaluierte Langner (2016) das Lebenskompetenztraining und erarbeitete ein Aufbaukonzept. Es zeigten sich ein hoher Bedarf des Angebots, eine gute Akzeptanz und der Bedarf an einem weiterführenden Angebot für die Jugendlichen.

Neben dem Lebenskompetenztraining wurde im Rahmen des Versorgungskonzepts „GeschwisterCLUB“ und „Jetzt bin ich mal dran!“ die Bedeutung einer übergreifenden Versorgungsstruktur erarbeitet (Spilger et al., 2015). Dies basiert auf der Annahme, dass die Geschwister unterschiedliche Unterstützung benötigen. So gehen die Autoren davon aus, dass ca. 70 Prozent der Kinder oder Jugendlichen das Zusammenleben mit einem Bruder

oder Schwester mit chronischer Erkrankung oder Behinderung nur als geringe Belastung wahrnehmen, ca. 20 Prozent als mittlere und ca. 10 Prozent als hohe Belastung.

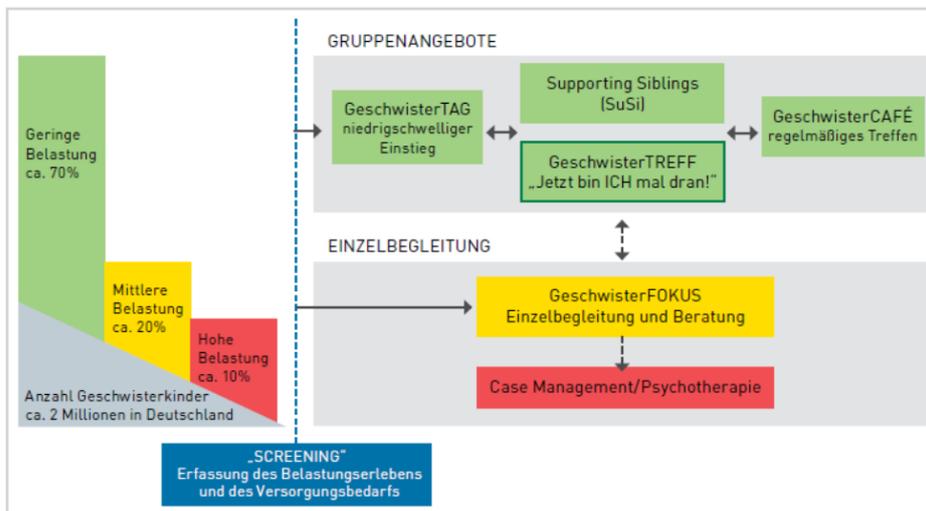


Abb. 3: Struktur des Versorgungskonzeptes „GeschwisterCLUB“ (entnommen aus Spilger et al., 2015; aufbauend auf LARES, Kusch et al., 2011).

Die Autoren halten aufgrund der unterschiedlichen Belastungen der gesunden Geschwister verschiedene Hilfsangebote für notwendig, um auf alle erlebten Belastungs- und Leidenssituationen eingehen zu können. Laut Spilger et al. (2015) ermöglicht das Versorgungskonzept die Entwicklung bedarfsgerechter Angebote und Unterstützung. Neben Gruppenangeboten gibt es auch die Möglichkeit einer Einzelbegleitung der Geschwister.

Das Geschwisterkinder-Netzwerk (Neuhaus, 2018) veröffentlichte ebenfalls ausführliche Informationen und unterschiedliche Arbeitsmaterialien zur Arbeit mit Geschwisterkindern. Als Grundlage des Ansatzes dient das pädagogische Rahmenkonzept FRAME, das in England entwickelt wurde.

In den vergangenen Jahren wurden unterschiedliche Ansätze zur Durchführung von Gruppen ausgebildet. So entwickelten Petermann und Hampel (2003) ein Anti-Stress-Training (AST) für Kinder. Das auf Lazarus fußende Training hilft Kindern und Jugendlichen, einen anderen, angemesseneren Umgang mit Stress zu finden. Hierbei geht es vor allem darum, ungünstige in günstige Verarbeitungsmechanismen umzuwandeln und somit langfristig Stress zu reduzieren.

Neben dem behavioralen Interventionsprogramm AST wurde das Programm „Lust An Realistischer Sicht & Leichtigkeit Im Sozialen Alltag“ (LARS & LISA) von Pössel et al. (2004) zur Prävention von Depressionen entwickelt. Es basiert auf den Entwicklungsideen der sozialen Informationsverarbeitung. Ziel ist es, möglichst viele dysfunktionale Gedanken in funktionale Gedanken umzuwandeln und somit die Teilprozesse der sozialen Informationsverarbeitung positiv zu beeinflussen.

Von Praktikern (Beck et al.) wurde 2007 das Training sozialer Fertigkeiten erarbeitet. Im Mittelpunkt steht die Förderung der Sozialkompetenz von Kindern und Jugendlichen. Goldbeck et al. entwickelten 2011 die familienorientierte Rehabilitation. Weiterhin wurde ein Geschwisterworkshop für Eltern und Kinder im Rahmen des Projektes „Fit für ein besonderes Leben – Geschwistermodul im modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien“ (ModuS) initiiert.

In der Praxis existieren bereits unterschiedliche Hilfsangebote auch präventiven Charakters für Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen. Die vorliegenden Angebote beziehen sich jedoch auf einzelne Städte in Deutschland und ergeben noch kein übergreifendes Versorgungsnetzwerk für Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen in Deutschland.

2.6.4 Zwischenresümee: Auswirkungen von chronischer Krankheit und/oder Behinderung auf das familiäre Netzwerk

Die Recherche der Studien zu Kindern und Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen hat ergeben, dass Auswirkungen auf das familiäre System der Familie bestehen. So kann das gesamte soziale System der Familie, die einzelnen Mitglieder, deren Beziehung zueinander und deren Gesundheit betroffen sein.

Die Entwicklung der gesunden Geschwister hängt zunächst von der Ausgangssituation ab, davon, welche chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen bei den Brüdern oder Schwestern vorliegen. Abhängig von der Ausgangssituation sind bei den gesunden Geschwistern sowohl positive als auch negative Veränderungen zu beobachten. Besonders in der ersten Zeit nach Bekanntwerden der Diagnose ist der Familienalltag auf den Kopf gestellt, da sich die Familien in der Regel in einem Ausnahmezustand oder einer Krise befinden und sich die bislang eingenommenen Rollen verändern und enorme Belastungen auf

die Familien einwirken. Diese Belastungen gehen auf unterschiedliche Einflussfaktoren zurück, die wiederum gewissen Rahmenbedingungen unterliegen. Die Ursachen für die psychosozialen Belastungen liegen innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld (Alderfer & Kazak, 2006; Büker, 2008; Engelbert, 2003; Hackenberg, 2008).

Besonders bedeutend für die Entwicklung der gesunden Geschwister sind der Umgang mit dem wahrgenommenen Stress der Eltern und die eigene Position in der Familie. Hier konnte belegt werden, dass nicht alle Geschwister die gleichen Rahmenbedingungen vorfinden. Insbesondere Schwestern werden deutlich häufiger in die Pflege und Betreuung der Kinder mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eingebunden.

Vorliegende Studien zeigen neben Gefährdungen für die Gesundheit und das psychische Wohlbefinden auch eine Reihe an positiven Entwicklungen der Geschwister auf, so z. B. eine erhöhte soziale Kompetenz sowie engere Beziehungen innerhalb der Kernfamilie (Stainton & Besser, 1998; Tunt & Hastings, 2002).

Bei der Betrachtung der Beziehung zwischen Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen und ihren gesunden Geschwistern wird deutlich, dass sich die klassischen Dimensionen einer Geschwisterbeziehung verändern und andere Prioritäten aufweisen (Hackenberg, 2008; MacHale & Gamble, 1989; Stalberg, 2004; Stoneman, 1991; Taylor et al., 2008; Tröster, 2000b). So werden beispielsweise Wärme und Nähe intensiver gelebt, während sich die klassischen Konflikte zwischen den Geschwistern eher verringern; auch die Rivalität ist im Gegensatz zu Jugendlichen ohne Geschwister mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen nahezu nicht vorhanden.

Die Entwicklung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten zeigt sich aufgrund der heterogenen Ausprägungen von Belastungen und der individuellen Ausgangssituation komplex. Voraussetzung für die Durchführung von Hilfen ist sicherlich die Tatsache, dass die Geschwister mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung in den Fokus rücken und während des entsprechenden Settings auch Beachtung finden. Bereits bestehende Angebote zielen sowohl auf die gesamte Familie als auch speziell auf die gesunden Geschwister ab (Hackenberg, 2008; Kowalewski et al., 2014; Langner, 2016; Neuhaus, 2018; Petermann & Hampel, 2003; Pössel et al., 2004; Spilger et al., 2015).

Übergreifend ist festzuhalten, dass Kinder und Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen weitgehend in der Forschung vernachlässigt wurden. Das gilt insbesondere für deren soziale Netzwerke. Die Mehrheit der Veröffentlichungen zu Auswirkungen auf das soziale Netzwerk bezieht sich auf Familien mit Kindern mit Behinderungen. Die Geschwisterforschung steckt auch nach vielen Jahren noch immer in den Kinderschuhen; dies zeigen die vorliegenden Arbeiten, die sich auf Forschungsarbeiten und Familienkonstrukte aus den 70er Jahren stützen, oder die Tatsache, dass Studien auch nach knapp 20 Jahren noch die aktuellsten Quellen bilden. Eine weitere Einschränkung der vorliegenden Ergebnisse bildet die Tatsache, dass häufig Eltern zu ihrer Wahrnehmung der Geschwister befragt wurden. Es besteht jedoch eine Diskrepanz in der Wahrnehmung der Situation zwischen Eltern und den Geschwistern, die zu berücksichtigen ist.

3 Forschungsansätze

Die Rekonstruktion sozialer Netzwerke ist ein komplexes Vorhaben, das über verschiedene Forschungsdesigns erhoben und analysiert werden kann. Dabei ist die Verwendung von quantitativen Vorgehensweisen deutlich erprobter als die von qualitativen Verfahren (Franke, 2006). Je nach Fragestellung und Forschungsdesign ergeben sich nahezu unzählige Möglichkeiten der Analyse und Darstellung. Von standardisierten quantitativen Erhebungen bis hin zu qualitativen Verfahren, die sich in den letzten Jahren deutlich weiterentwickelt haben (vgl. Kulin, 2012; Pantuček-Eisenbacher, 2012; Stegbauer, 2010; Hollstein & Strauss, 2019; Jansen, 2006), besteht eine große Auswahl.

In Bezug auf die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen empfiehlt sich die Kombination aus qualitativer und quantitativer Vorgehensweise. Der Forschungsstand zu sozialen Netzwerken lässt die Bildung stichhaltiger Hypothesen kaum zu. Die Triangulation ermöglicht verschiedene Blickwinkel und Perspektiven, um die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke vorzunehmen.

3.1 Aufbau der Arbeit

Das Studiendesign der vorliegenden Arbeit setzt sich aus zwei aufeinander aufbauenden Studien zusammen. Zur Erschließung der Zielgruppe – Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen – wird zu Beginn eine qualitativ-explorative Studie durchgeführt. Ziel ist es hierbei, durch problemzentrierte Interviews (Witzel, 1982) und die Erhebung der sozialen Netzwerke mithilfe eines modifizierten Ecomap-Verfahrens nach Pantucek (2009) vertiefte Erkenntnisse über die Lebenssituation der gesunden Geschwisterkinder zu erhalten. Die generierten Thesen der ersten Studie dienen als Basis zur Durchführung der quantitativen Hauptstudie (Studie 2).

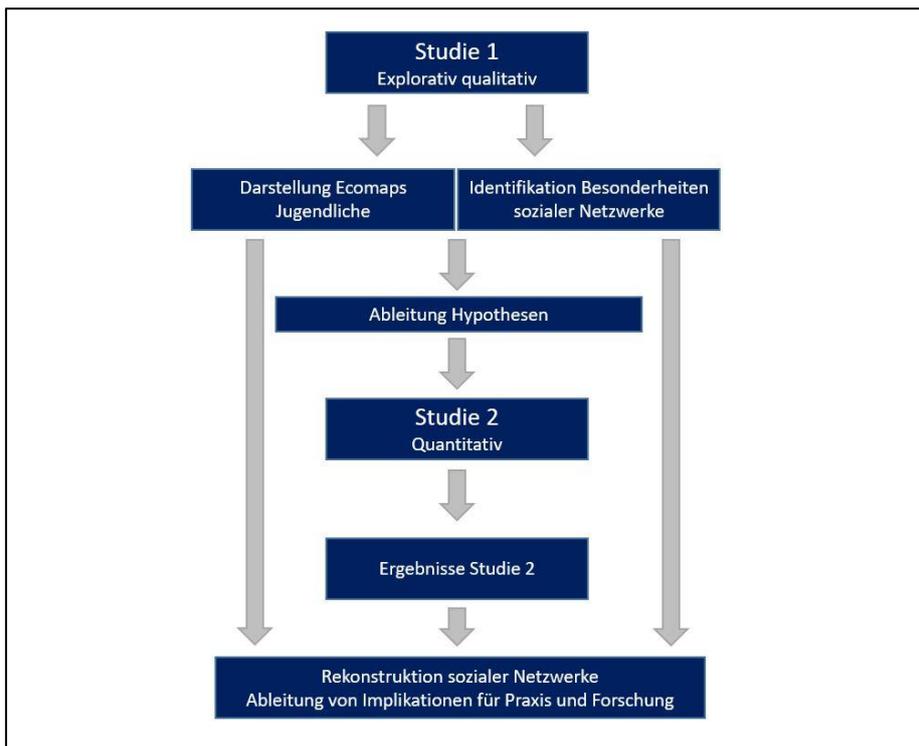


Abb. 4: Übergreifendes Studiendesign der Arbeit

3.2 Anonymisierung und Datenschutz

Vor Beginn der qualitativen Interviews der Studie 1 wurden die Interviewpartner über die Vorgehensweise und das Forschungsprojekt informiert. Zusätzlich wurde das Einverständnis für die Aufzeichnung der qualitativen Interviews bei den Erziehungsberechtigten und den Jugendlichen mündlich eingeholt. Die Interviewpartner wurden zusätzlich in einem Telefonat vor dem persönlichen Termin über eine mögliche Aufzeichnung informiert. Nach der Erhebung wurden alle Daten (Transkript und Ecomap) anonymisiert und an die vorher zugesicherten datenschutzrechtlichen Bestimmungen angepasst. Somit wurden sämtliche Informationen, Auskünfte über den Interviewpartner, dessen Wohnort oder persönliches Umfeld so anonymisiert, dass keine Rückschlüsse auf die einzelnen Personen möglich sind.

Die zweite Studie wurde überwiegend über eine Onlinebefragung durchgeführt. Hierfür wurden keine personenbezogenen Daten erfragt; einzige Ausnahme ist die Angabe der chronischen Erkrankung oder Behinderung. Diese Angabe wurde den Jugendlichen freigestellt. Die Speicherung der Daten erfolgte mittels der Keyingress Software. Um die Anonymität zu gewährleisten, wurde zusätzlich im Datenschutzmodus gearbeitet, sodass weder die IP-Adresse noch andere Angaben, wie beispielsweise der verwendete Browser oder das Device des Jugendlichen, gespeichert wurden. Zur Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben wurde zusätzlich zur Onlinebefragung ausführlich Auskunft über die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen der europäischen Datenschutzgrundverordnung erteilt

(Anlage 3). Ein separates E-Mail-Konto für Nachfragen zum Datenschutz wurde eingerichtet. Anfragen wurden während der gesamten Befragungszeit nicht gestellt.

Als weitere Erhebung wurde synonym ein Papierfragebogen verwendet. Dieser Fragebogen erfüllt ebenfalls die Anforderungen der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Die Befragten bekamen die Möglichkeit, den Fragebogen entweder persönlich, über die Gruppenleitungen oder auf postalischem Weg einzureichen.

4 Qualitative Erhebung der sozialen Netzwerke

Die Erhebungsinstrumente der explorativen qualitativen Vorstudie (Studie 1) setzen sich aus unterschiedlichen Methoden zusammen. Diese werden in der Folge ausführlich beschrieben.

4.1 Fragestellung

Ziel der qualitativen Vorstudie (Studie 1) ist es, konkrete Hinweise auf die Struktur und die Ausprägung der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zu erhalten. Aufgrund der geringen Anzahl an vorliegenden Studien wird durch die explorative Vorgehensweise nach wichtigen Strukturmerkmalen der Netzwerkgestaltung gesucht. Durch ein leitfadengestütztes Interview erhalten die Jugendlichen und deren Eltern die Möglichkeit, frei zu antworten.

4.2 Methode

4.2.1 Problemzentriertes leitfadengestütztes Interview nach Witzel

Erfahrungen und Wahrnehmungen deutlich herauszuarbeiten, sind zentrale Aspekte des problemzentrierten Interviews (Jüttemann, 1985; Witzel 1982). Im Gegensatz zum narrativen Interview wird eine thematische Eingrenzung durch einen Interviewleitfaden vorgenommen. Methodisch gesehen wird das themenzentrierte Interview gemeinsam mit dem fokussierten Interview in die Gruppe der thematischen Interviews eingeordnet. Der Interviewer nimmt durch entsprechende Fragen eine Fokussierung vor und kanalisiert somit bestimmte Erfahrungen und Wahrnehmungen zu einem bestimmten Themenbereich oder der Lebenssituation.

Während das Thema durch den Interviewer stark eingegrenzt wird, besteht die Besonderheit des Vorgehens darin, durch offene Fragen das narrative Potenzial beim Interviewpartner zu stärken. Somit werden thematisch relevante Informationen in der Tiefe herausgearbeitet. (Bohnsack, Marotzki & Meuser, 2006). Durch dieses Vorgehen liegt der Fokus auf der subjektiven Beschreibung der Geschwister und Eltern.

Vor der Erstellung des Interviewleitfadens wurde eine vertiefte Literaturrecherche durchgeführt, die Aufschluss darüber gab, welche Themenbereiche und welches Erkenntnisinteresse für die Darstellung der Subjektsicht und der sozialen Netzwerke von Bedeutung sein könnten.

Der Interviewleitfaden (siehe Tab. 3) wurde so konstruiert, dass zu Beginn allen Personen, mit denen die Kinder im täglichen Leben Kontakt haben, dieselbe Frage gestellt wird (Frage 1). Im Mittelpunkt des Interviews standen die Erlebnisse in der Schule, die Unterstützung im Haushalt sowie die Identifikation von helfenden Personen und Tätigkeiten.

Abgefragt wurden auch die Bekanntheit der Krankheit bei den Klassenkameraden und Freunden, ebenso wie der Umgang und die Akzeptanz. Hieraus wurden Informationen zur sozialen Teilhabe oder nach möglichen Bewältigungsstrategien ermittelt. Erfragt wurde auch die Nutzung von Hilfsangeboten und eine Ressourcenorientierung. Anschließend standen das soziale Umfeld und die egozentrischen Netzwerke (Frage 7) im Zentrum. Zum Schluss folgte ein Themenbereich, der sich mit einer Problempriorisierung (Frage 8), den allgemeinen Wünschen (Frage 9) und den konkreten Bedarfen (Frage 9 und 10) der Betroffenen beschäftigt.

Für den Abschluss des Gesprächs wurde am Ende nach den zukünftigen Berufswünschen der Jugendlichen gefragt.

Der Interviewleitfaden umfasst folgende Fragen:

Tab. 3: Fragen des Interviewleitfadens

Einstiegs- frage	Ich möchte gerne erfahren, wie du deinen Tag verbringst.
	<ul style="list-style-type: none">• Wie gut verstehst du dich mit deinen Eltern?

	<ul style="list-style-type: none"> • Kannst du deine Eltern um Hilfe bitten, wenn du Probleme hast? • Unterstützen dich deine Eltern? • Sind deine Eltern oft traurig? Wie sind deine Eltern normalerweise? Was magst du an deinen Eltern besonders?
	<ul style="list-style-type: none"> • Wie verstehst du dich mit deinem Bruder oder deiner Schwester? • Unternehmt ihr was zusammen? • Interessiert ihr euch für die gleichen Dinge? • Was magst du an deinem Bruder oder deiner Schwester? • Was stört dich an deinem Bruder oder deiner Schwester?
<p>Einbindung in den Haushalt/ Betreuungs-aufgaben</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hilfst du deinen Eltern im Haushalt? • Übernimmst du feste Aufgaben zuhause? • Hilfst du bei der Versorgung deines Bruders oder deiner Schwester mit?
<p>Soziale Teilhabe (Einschätzung außerhalb der Kernfamilie)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mit wem verbringst du die meiste Zeit? • Hast du Freunde in der Schule? • Hast du Hobbys? • Hast du ein Haustier?
	<ul style="list-style-type: none"> • Wissen deine Klassenkameraden von der Erkrankung deines Bruders oder deiner Schwester? • Was sagen deine Freunde über deinen Bruder oder deine Schwester?

	<ul style="list-style-type: none"> • Hast du Freunde, die dir helfen, wenn du Probleme hast?
Bewältigungs-strategien	<ul style="list-style-type: none"> • Was macht dir Spaß? • Kannst du mir eine Situation beschreiben, die dich stresst? • Was machst du denn, wenn du dich gestresst fühlst? • Wer oder was hilft dir, wenn du mal bei etwas Hilfe brauchst?
Ressourcen	<ul style="list-style-type: none"> • Gibt es etwas, das dir helfen könnte, dass es dir oder deiner Familie besser geht? • Was wünschst du dir für deine Familie an Unterstützung?
Zukunfts-gestaltung	<ul style="list-style-type: none"> • Was möchtest du einmal werden, wenn du mit der Schule fertig bist? Wie stellst du dir deine Zukunft vor? • Wenn du dir etwas wünschen könntest, das dich sehr glücklich macht, was wäre das?

4.2.2 Ecomap-Verfahren

Um die sozialen Netzwerke von Geschwisterkindern zu rekonstruieren, wurde ein grafisches Verfahren verwendet, das Personen und Aktivitäten im Netzwerk kenntlich macht, die aus Sicht des Geschwisterkindes eine Rolle in ihrem Netz spielen. Die Analyse von sozialen Netzwerken wird als besonders aufschlussreich empfunden, da sich die Netzwerke zwischen der Mikro- und Makroebene befinden und einen vertieften Einblick in soziale Integration geben. Folglich entwickelten sich in den letzten Jahren unterschiedliche Betrachtungs- und Analyseverfahren der sozialen Netzwerke (Hollstein, 2006).

In der praktischen Sozialen Arbeit, die ihren Schwerpunkt häufig auf die Darstellung der Lebenswelt sowie die Einbindung einer Person in die Gesellschaft oder ein soziales Gefüge richtet, werden unterschiedliche Methoden und Vorgehensweisen zur Erstellung eines sozialen Netzwerks verwendet, beispielsweise die Netzwerkkarte, das Inklusions-Chart und das Ecomap-Verfahren. Diese Methoden dienen der Darstellung eines sozialen Netzwerks oder der sozialen Integration (Pantucek, 2009).

Für die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke der Geschwister, die während des leitfadengestützten Interviews stattfand, wurden die von Pantucek 2009 vorgestellte Netzwerkkarte und die von Hepworth et al.(1997) entwickelte Ecomap kombiniert.

Die Kombination beider Vorgehensweisen bringt den Mehrwert, dass die Jugendlichen frei assoziieren können und nicht an das feste Raster der Ecomap von Hepworth et al. gebunden ist. Die Kombination der Verfahren kommt beim Erstellen der Netzwerkkarte zum Einsatz, wobei bei der Netzwerkkarte noch nach verschiedenen Bereichen unterteilt wird. Auf die Unterteilung in die Bereiche Familie, Freunde/Bekannte, Schule/Beruf und professionelle Beziehungen wird verzichtet (Pantucek, 2009). Ziel ist es, dass der Interviewpartner frei assoziieren kann, ohne die Personen im Netzwerk in eine Kategorie wie beispielsweise Freunde oder Mitschüler einzuteilen, da dies bei den Alteri, die über mehrere Aufgaben verfügen, zu Konflikten führen kann. Durch dieses Vorgehen muss der Interviewpartner keine Entscheidung über die Position der benannten Person treffen. Die Position wird durch die Kennzeichnung der Beziehungsstärke ebenfalls erhoben.

Bei der Erhebung der Ecomaps saßen der Interviewer und der Interviewpartner in der Regel nebeneinander. Die Vorgehensweise wurde den Interviewpartnern vorab kurz erläutert.

Zu Beginn wurde ein weißes DIN-A3-Blatt auf den Tisch gelegt. In die Mitte des Blattes wurde ein Kreis mit dem Namen „Ich“ gezeichnet. Um eine grafische Verdeutlichung und Abgrenzung der einzelnen Personen und Aktivitäten zu ermöglichen, wurden Symbole aus der Genogrammarbeit (siehe McGoldrick & Gerson, 1990) und selbst bestimmte Symbole verwendet.

Anschließend folgte die erste Frage: „Mit welchen Menschen hast du jeden Tag zu tun?“ Der Interviewpartner konnte alle Personen benennen, die aus seiner Sicht zum Alltag gehörten. Überdies bestanden keinerlei Vorgaben, wo die Personen oder Personengruppen auf dem Blatt eingezeichnet werden könnten. Es erfolgte lediglich die Information, dass Personen, die den Befragten als besonders wichtig scheinen, dichter an die Mitte gezeichnet werden, und Personen, die sich aus der subjektiven Sicht heraus als nicht wichtig darstellen, weiter weg gezeichnet werden können. Alle Personen, die der Interviewpartner nannte, wurden an der angezeigten Stelle auf dem Papier von dem Interviewer eingezeichnet. Durch dieses Vorgehen wurde bei der Erhebung gleichfalls eine Art der kommunikativen Validierung durch den Befragten vorgenommen. Nachdem alle Personen und Personengruppen, die Teil des Alltags waren, von dem Interviewpartner benannt und auf dem Blatt eingezeichnet wurden, folgt die zweite Frage: „Welche Aktivitäten gehören noch zu deinem Netzwerk?“ Hierzu zählten u. a. Freunde, Nachbarn, Haustiere, unterschiedliche Freundeskreise oder von den Interviewpartnern ausgeübte Hobbys und Interessen. Ebenso wie bei der ersten Frage sollen hier wieder alle genannten Personen oder Aktivitäten auf dem Blatt so eingezeichnet werden, wie die interviewte Person dies angab. Im Anschluss an die Sammlung aller Personen wurde die interviewte Person gebeten, sich noch einmal in Ruhe die gesamte Darstellung anzuschauen und zu überprüfen, ob noch weitere Personen oder Aktivitäten zu ergänzen waren, die vorher vielleicht noch nicht berücksichtigt wurden. Bestanden hier keine weiteren Änderungswünsche, so wurden im nächsten Schritt die Beziehungen erfasst, welche die interviewte Person zu allen eingezeichneten Personen und Aktivitäten hatte. Hierbei folgte die Frage: „Welche Beziehungen hast du zu den einzelnen Personen und Aktivitäten in der Zeichnung?“ Um die Beziehungen zu unterscheiden, wurden einzelne Beziehungstypen durch unterschiedliche Symbole gekennzeichnet:

- **Schwache Beziehungen:** durch eine gestrichelte Linie.
- **Normale Beziehungen:** durch eine normale Linie.
- **Starke Beziehungen:** durch eine dickere Linie, ungefähr doppelt so dick wie bei einer normalen Beziehung.

- **Besonders starke Beziehungen:** Hier hat der Interviewpartner die Möglichkeit, frei nach seiner Einschätzung zu variieren.
- **Konfliktbeziehungen:** Konfliktbeziehungen können bei jeder Art von Beziehung dazugesetzt werden; gekennzeichnet werden diese durch diagonale Striche der bestehenden Beziehungen.
- **Keine Beziehung:** Die Personen, Personengruppen und Aktivitäten bleiben in der Zeichnung ohne eine Beziehungslinie.

Die Entscheidung über die Intensität wird ausschließlich von den Gesprächspartnern vorgenommen. Im Anschluss an das Interview erhalten die Gesprächspartner noch einmal ausreichend Zeit, um die Ecomap zu betrachten und ggf. Änderungen an den Zeichnungen vorzunehmen. Ergänzungen können ebenfalls jederzeit durch die Gesprächspartner vorgenommen werden. Im Anschluss an diese Betrachtung erfolgt eine Danksagung für die Teilnahmebereitschaft und die Zusicherung, dass alle Daten anonymisiert werden.

Durch die Erhebung der Ecomap in einem gemeinsamen Prozess mit den Gesprächspartnern soll sich der Fragestellung der Darstellung der sozialen Netzwerke auf eine weitere Art genähert werden. Besonders durch die grafische Darstellung und den Beziehungsaufbau während der Erstellung wird ein weiterer Erkenntnisgewinn erhofft.

4.2.3 Transkription

Im Nachgang der Interviews erfolgt die Transkription der Interviews. Diese hat zum Zweck, dass das gesprochene Wort visuell dargestellt wird. Durch die Transkription werden das gesprochene Wort und das Gesprächsverhalten des Gesprächspartners für eine wissenschaftliche Analyse dauerhaft nutzbar und zugänglich gemacht.

Durch das Erstellen eines detaillierten Transkripts sollen auch die Besonderheiten des Interviews, wie verbale¹, prosodische², parasprachliche³ oder nonverbale⁴ Merkmale, in Schriftform dargestellt werden (Kowal & O'Connell, 2008). Die Transkriptionsregeln wurden frei nach Flick (2007, S. 381) erstellt und dienen allen Transkripten als Grundlage. Bei der

¹ Beispielsweise besondere Betonungen oder Lautstärke.

² Beispielsweise Lachen oder Räuspern.

³ Laute wie beispielsweise: „Mhm“, „Ähm“ oder „Äh“.

⁴ Beispielsweise Mimik oder Gestik.

Transkription werden sowohl verbale, prosodische und parasprachliche⁵ Äußerungen verschriftlicht. In Tab. 4 werden die Transkriptionsregeln aufgeführt.

Tab. 4: Transkriptionsregeln

Schrift	Arial
Rand	Links 2 cm, rechts 5 cm
Zeilennummerierung	Durchnummeriert links
Zeilenabstand	1,5
Seitenzahlen	Oben rechts
Absatzformatierung	Eingerückt 1 cm
Kopfzeile/Titel	Interview Code-Nr.
InterviewerIn	I
InterviewpartnerIn	IP
Verschriftung:	
Orthographie	Bereinigt – Dialekt o. ä., wenn von Bedeutung
Interpunktion	Konventionell
Pausen	Kurze Pause *
	Ab 3 Sek. *Dauer *
Unverständliches	((unverst. Wort))
Unsichere Transkription	(abc)
Laut	Mit Kommentar (laut)
Leise	Mit Kommentar (leise)
Betont	Mit Kommentar (betont)
Wortabbrüche	abc-
Satzabbrüche	abc-
Verschleifungen	./.
Dehnung (Vokale+ Konsonanten)	./.
Gleichzeitiges Sprechen	#abc#
Paralinguistische Äußerungen	Mit Kommentar
Wörtliche Rede	„abc“
Abkürzungen	Konventionell
Zahlen	In Ziffern
Anonymisierung	Namen gekennzeichnet mit °
Sonstiges	

4.2.4 Qualitative Auswertungsmethoden

Sowohl die durchgeführten problemzentrierten Interviews als auch die erhobenen Ecomaps werden nach qualitativen Methoden ausgewertet. Hierbei handelt es sich um das Vorgehen der induktiven Kategorienbildung.

⁵ Nonverbale Verhaltensweisen wurden nicht transkribiert.

Der folgende Abschnitt beschreibt die spezielle Analysetechnik und das Ablaufmodell. Dadurch wird die Analyse und intersubjektiv überprüfbar und nachvollziehbar gemacht.

4.2.4.1 Inhaltsanalyse

Durch die Antworten auf die Leitfadenfragen in den geführten Interviews sollen die qualitativ betrachtet werden. Es wurde ein induktives Vorgehen gewählt. Dabei werden durch Betrachtung mehrerer Interviews aus dem Material heraus Kategorien gebildet und so ein Kategoriensystem erstellt. Dieses Vorgehen basiert auf der Inhaltsanalyse nach Mayring (2016).

Definition der Analyseeinheiten:

- **Kodiereinheit:** Der kleinste Materialbestandteil liegt in dieser Auswertung bei einer sinntragenden Phrase.
- **Kontexteinheit:** Der größte Materialbestandteil liegt im kompletten Interview. Die Auswertungseinheit bezieht sich auf alle Aussagen eines Interviewpartners beziehen.
- **Auswertungseinheit:** Kann über alle Interviews angewendet werden.

Im Anschluss an die Festlegung der Analyseeinheiten wird das Material in folgender Reihenfolge ausgewertet: Die einzelnen Codiereinheiten werden zuerst auf den Inhalt beschränkt, in eine beschreibende Form umgeschrieben und auf einer einheitlichen Sprachebene formuliert. Dies nennt Mayring (2016) die Paraphrasierung. Im nächsten Schritt werden die Paraphrasen generalisiert, was Mayring (2016) als „Makrooperator-Generalisation“ beschreibt. Im weiteren Vorgehen werden generalisierte Paraphrasen, die den gleichen Inhalt haben, zu einer Kategorie zusammengefasst. Um die Zahl der Paraphrasen weiter zu reduzieren, werden alle Aussagen, die über den Text verteilt sind und Sinnzusammenhänge aufweisen, wieder generalisiert (Makrooperatoren-Bündelung, -Konstruktion, -Integration). Die nun verbliebenen Generalisierungen stellen die Kategorien dar; diese müssen anhand des Ursprungtextes auf die richtige Inhaltsübermittlung überprüft werden. Die Kategorien bilden sich direkt aus dem Textmaterial; dies ist nach dem Prozessmodell induktiver Kategorienbildung von Mayring (2016) vorgegeben. Anschließend wird das Material im Sinne der Fragestellung interpretiert.

4.2.4.2 Qualitative Beschreibung der Ecomaps

Zu den ermittelten der sozialen Netzwerke werden alle erhobenen Ecomaps ausführlich beschrieben. Hierbei werden die Besonderheiten der einzelnen Ecomaps während der Erstellung, ebenso wie die sich grafisch darstellenden Merkmale beschrieben. Im Verlauf erfolgt dann in Kombination mit der Auswertung der Interviews.

4.2.5 Untersuchungsdesign

Die gesamte Erhebung wurde sowohl mit den gesunden Geschwistern als auch mit Eltern teilen persönlich durchgeführt. In einem Zweiersetting konnten die Eltern unabhängig von den Kindern ihre Netzwerke und die jeweilige Lebenswelt darstellen. Die Akquise der Interviewpartner erfolgte in allen Fällen über entsprechende Interessensverbände und einen Aufruf zur Teilnahme über eine E-Mail an die jeweiligen Mitglieder in den Vereinen. Die Versendung der Mail erfolgte immer durch die Verbände selbst.

Die Datenerhebung mit den Betroffenen fand in der Regel bei den Interviewpartnern zuhause statt. Falls die Interviewpartner es wünschten, bestand die Möglichkeit, das Interview in anderen Räumlichkeiten durchzuführen. Alle Interviews wurden in der Regel in einem ruhigen Raum geführt; es wurde darauf geachtet, dass es möglichst nicht zu Störungen durch externe Einflüsse kam.

Zu Beginn der Befragung wurde der Kurzfragebogen mit den Betroffenen zusammen ausgefüllt. Im Anschluss erfolgte das leitfadengestützte Interview, das im Durchschnitt ca. 30 Minuten dauerte. Die Durchführung des Interviews erfolgte in Kombination mit der Erstellung der Ecomap.

Mittels der qualitativen Vorstudie wurden sowohl Interviews und Ecomaps mit den gesunden Geschwistern als auch mit den Eltern geführt. Beide Parteien wurden unabhängig voneinander interviewt, sodass ein Vergleich beider Gruppen vorgenommen werden konnte. Zu diesem Zweck erfolgt die Darstellung der beiden Ecomaps je nach den Familien.

Auswahl der Interviewpartner

Bei der Auswahl der Interviewpartner wurde auf eine möglichst breite Streuung der Merkmale geachtet. So wurden Familien mit Kindern mit chronischer Erkrankung ebenso wie

Familien mit Kindern mit Behinderungen in die Befragung einbezogen. Zusätzlich wurde auch eine Familie mit Pflegekindern befragt (siehe Tab. 5).

Tab. 5: Hintergrundinformationen Familien

Fami- lie	Familiensituation	Krankheitsbild	Geschwisterkind
A	Zwei Erwachsene und zwei Töchter	Mukoviszidose, Mädchen 16 Jahre	Mädchen, 12 Jahre
B	Zwei Erwachsene und zwei Söhne	Analtresie/ Herzfehler, Fallotsche Tetralogie, Junge 6 Jahre	Junge, 12 Jahre
C	Zwei Erwachsene und zwei Söhne und eine Tochter	Schwerer Immundefekt beider Söhne, 25 und 23 Jahre	Mädchen, 21 Jahre
D	Zwei Erwachsene und drei Söhne	Leichte geistige- und körperliche Behinderung, Sohn 12 Jahre; Schwere geistige Behinderung, Sohn 10 Jahre	Junge, 14 Jahre
E	Ein Erwachsener und drei Töchter und vier Pflegekinder	Geistige Behinderung aller Pflegekinder	Mädchen, 16 Jahre

Aufgrund der geringen Zahl an Familien wurden Familien in ganz Deutschland besucht (siehe Abb.5)

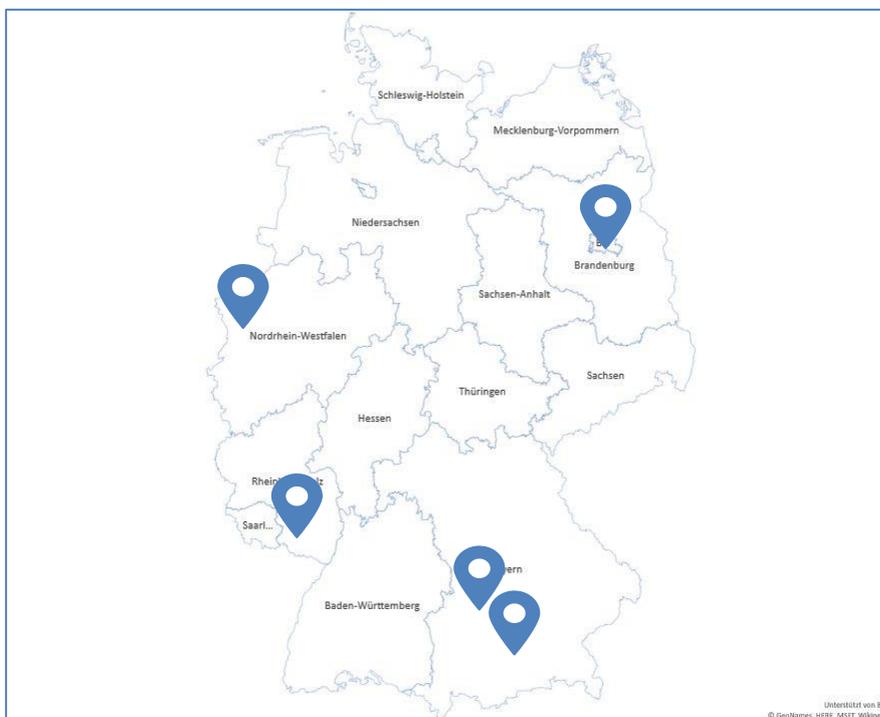


Abb. 5: Stichprobenverteilung Studie 1

4.3 Ergebnisse qualitative Studie

Die Beschreibung der Ergebnisse erfolgt in zwei unterschiedlichen Abschnitten. Zu Beginn erfolgt eine deskriptive Beschreibung der Ecomaps der Familien und im zweiten Schritt die Beschreibung der qualitativen Auswertung der geführten Interviews.

4.3.1 Deskriptive Beschreibung der sozialen Netzwerke

Im Folgenden werden die qualitativ erhobenen Netzwerke der gesunden Geschwister dargestellt und jeweils die Kernfamilien sowie die Beziehungen und die Gestalt außerhalb der Kernfamilie beschrieben.

4.3.1.1 Familie A

In Familie A leben insgesamt vier Personen, die Eltern (Mutter und Vater) und ihre beiden Töchter. Die ältere Tochter (16 Jahre) ist an Mukoviszidose erkrankt, ihre 12 Jahre alte Schwester ist gesund. Beide Töchter besuchen aktuell eine Schule. Interviewt wurden die 12 jährige Tochter und deren Mutter.

Die Familie lebt in einem kleinen Ort und verfügt über viele Familienangehörige, die ebenfalls in der Nähe wohnen.

Tochter deutlicher in der Entfernung und zeigt in ihrem Netzwerk, dass die Schwester dichter an ihr ist als die Mutter und am weitesten entfernt der Vater. Die Tochter zeigt kein symmetrisches Bild der sozialen Beziehungen auf, sondern entscheidet sich für eine lineare Anordnung.

Ebenfalls unterscheiden sich die Wahrnehmungen über die erweiterte Kernfamilie, beispielsweise die Onkel, Tanten und Großeltern. Während diese im sozialen Netzwerk der gesunden Tochter eine große Rolle spielen und sie jede Person einzeln nennt, sind diese in der Beschreibung des sozialen Netzwerks der Mutter nur sehr eingeschränkt vorhanden. Beispielsweise nennt die Mutter nur „Onkel mit Familie“, während die Tochter zwischen unterschiedlichen Onkeln und Tanten unterscheidet.

Bedeutung des sozialen Netzwerks außerhalb der Kernfamilie

Beim Vergleich der Ecomaps von Mutter und gesunder Tochter der Familie A zeigen sich zwei unterschiedliche Darstellungen: Die Tochter beschreibt und zeichnet in aller Ausführlichkeit ihre sozialen Beziehungen zu ihren Freunden und legt großen Wert auf eine differenzierte Ausarbeitung und Intensität der einzelnen Freundschaften. So steht direkt an der Tochter auch die beste Freundin, die in der Einschätzung der Mutter nicht vorkommt. Weiterhin zeigt sich, dass die Tochter mehr soziale Beziehungen zu Freunden unterhält, als die Mutter schätzt. So fasst beispielsweise die Mutter alle sozialen Beziehungen zu Gleichaltrigen in der Kategorie „Freunde“ zusammen, während die Tochter zu jeder Person eine eigene soziale Beziehung beschreibt und auch unterschiedliche Intensitäten vergibt.

Klar unterscheiden sich die Netzwerke auch in der Darstellung der professionellen Unterstützung. Während für die Mutter auch die Kinderpsychologin eindeutig ins Netzwerk gehört und mit einer losen Beziehung versehen wird, gehört diese zum Netzwerk der gesunden Tochter nicht dazu. Obwohl diese im Gespräch von der Tochter benannt wurde, durfte die Psychologin nicht in die Ecomap integriert werden.

Übereinstimmend sind beide Netzwerke bei der Katze der Familie. Sowohl Mutter als auch Tochter positionieren sie sehr dicht an dem gesunden Geschwisterkind und versehen sie mit einer sehr engen und starken Beziehung.

Auch bei den Aktivitäten außerhalb der Schule unterscheiden sich die Angaben: Während die Tochter den Schwerpunkt auf „Theater spielen“ und „Schwimmen“ legt, steht für die Mutter „Handy inklusive W-LAN“ an erster und einziger Stelle.

Übergreifend zeigt sich, dass die Mutter ein einfacheres und kleineres soziales Netzwerk beschreibt als die Tochter. Dies bezieht sich insbesondere auf die sozialen Beziehungen außerhalb der Kernfamilie. Während die Mutter eher ein einfaches kontaktarmes Netzwerk aufzeigt, beschreibt die Tochter ein lebendiges und großes soziales Netzwerk. Der Schwerpunkt der sozialen Beziehungen liegt außerhalb der Kernfamilie.

4.3.1.2 Familie B

In der zweiten Familie leben vier Personen, die Eltern gemeinsam mit zwei Söhnen. Der ältere ist 12 Jahre alt und lebt mit einem 6-jährigen Bruder zusammen, der an einer Analatresie und einem Herzfehler leidet. Während der ältere Bruder bereits zur Schule geht, wird der jüngere, erkrankte Bruder in einem Kindergarten betreut. Interviewt wurden der 12-jährige Sohn und die Mutter.

Die Familie wohnt in einer kleinen Stadt und verfügt über Familienanschluss in der Nähe.

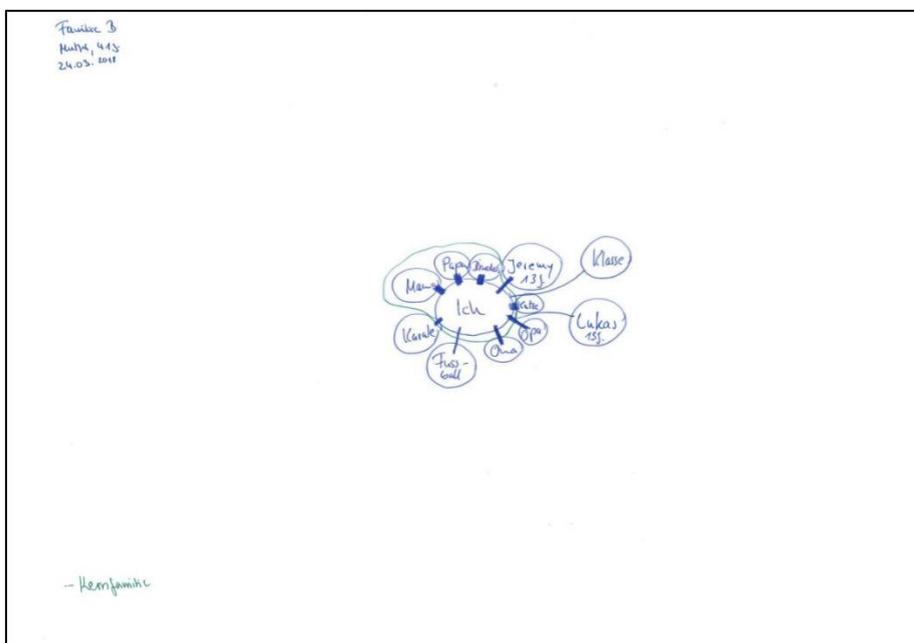


Abb. 8: Ecomap Mutter, Familie B

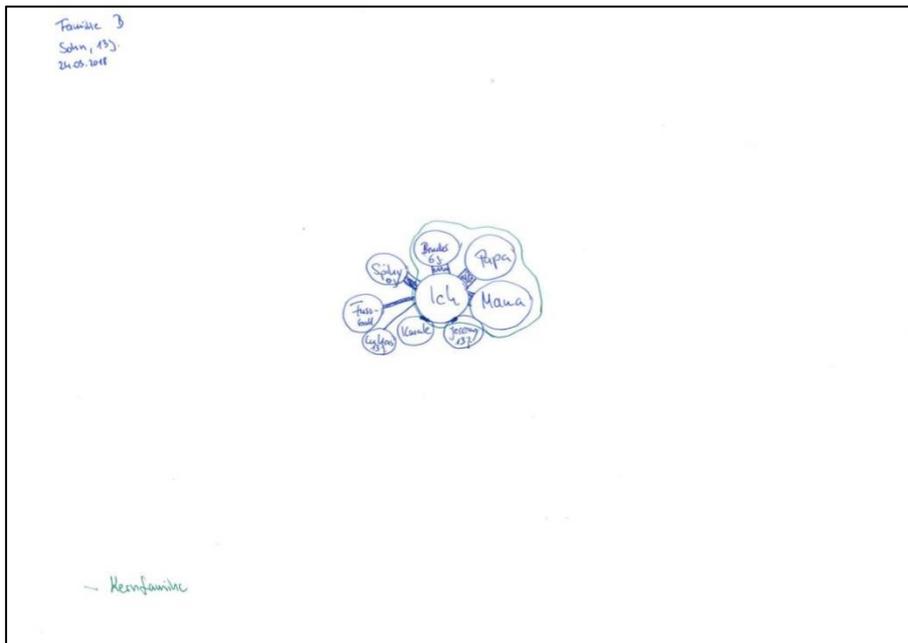


Abb. 9: Ecomap Sohn, Familie B

Bedeutung der Kernfamilie

Die Kernfamilie wird vom Sohn und von der Mutter identisch beschrieben: Sie besteht in beiden sozialen Netzwerken aus den Eltern und den beiden Kindern.

Die Anordnung ist in beiden Netzwerken kreisförmig um den Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung; so stehen Eltern und der erkrankte Bruder immer im gleichen Abstand zu dem gesunden Sohn. Auch bei der Betrachtung der Beziehungsstärke wird deutlich, dass in beiden Ecomaps die Beziehungen zu allen drei anderen Personen in der Kernfamilie gleich stark sind.

Die Mutter gibt darüber hinaus noch die Oma und den Opa im Netzwerk an; diese beiden Personen werden vom Sohn nicht genannt.

Bedeutung des sozialen Netzwerks außerhalb der Kernfamilie

Außerhalb der Kernfamilie zeigt sich ebenfalls eine homogene Einschätzung beider Personen. So nennen beide unabhängig voneinander die gleichen Freunde und schätzen auch Entfernung und Beziehungsstärke identisch ein. Die Mutter beschreibt zusätzlich die Schulklasse des Sohnes; der Sohn selbst nennt diese jedoch nicht.

Neben den beiden engeren Freunden des Sohnes besteht sein Netzwerk überwiegend aus sportlichen Aktivitäten. So wurden „Fußball“ und „Karate“ wieder in beiden Netzwerken genannt und mit ähnlicher Beziehungsintensität versehen.

Ebenfalls sehr wichtig ist der Kater der Familie. Dieser wurde von beiden genannt und mit einer starken Beziehung versehen.

Übergreifend ist zu erkennen, dass die Wahrnehmung der sozialen Netzwerke zwischen Mutter und Sohn in der Mehrheit der Personen und Beziehungsstärken übereinstimmt. Schwerpunktmäßig werden im Netzwerk des gesunden Geschwisterkindes Aktivitäten wie Karate und Fußball angegeben. Im Netzwerk gibt es zwei Freunde, von denen einer über eine stärkere soziale Bindung verfügt als der andere Freund. Der Schwerpunkt der sozialen Beziehungen liegt innerhalb der Kernfamilie. Außerhalb befinden sich dort überwiegend Aktivitäten und wenig soziale Beziehungen zu anderen Personen.

4.3.1.3 Familie C

Die Familie C besteht aus zwei Elternteilen und drei Kindern. Die beiden Söhne sind 25 und 23 Jahre alt und beide an einem schweren erbbedingten Immundefekt erkrankt; die Tochter ist 22 Jahre alt und gesund. Die beiden Söhne befinden sich im Studium und die Tochter absolviert derzeit eine Ausbildung. Interviewt wurde ausschließlich die 22-jährige Tochter.

Die Familie lebt auf einem Bauernhof mit Pferden, Hunden und vielen anderen Tieren.

Da die Eltern nicht an einem Interview teilnehmen konnten, wird hier nur das soziale Netzwerk der Tochter beschrieben.

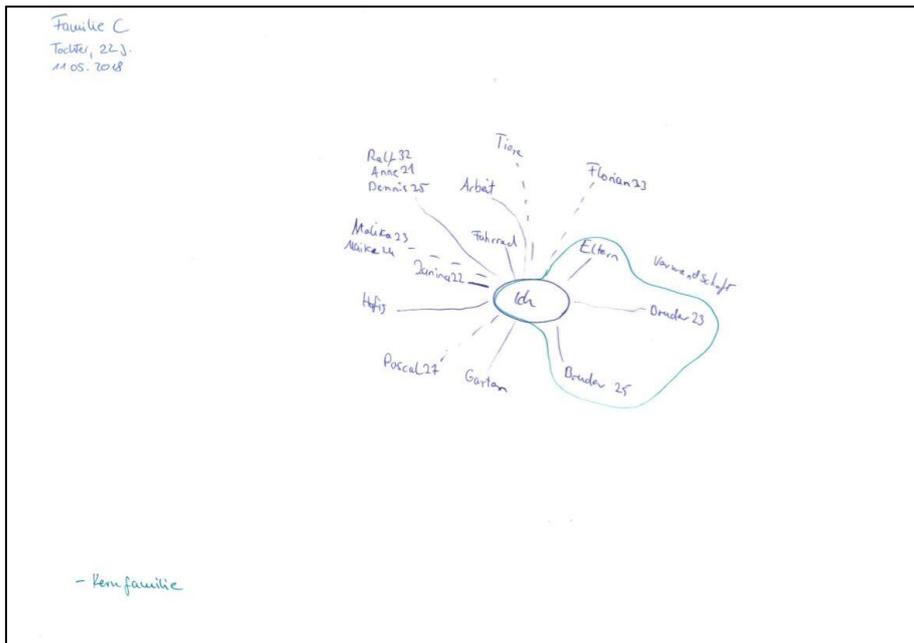


Abb. 10: Ecomap Tochter, Familie C

Bedeutung der Kernfamilie

Die Kernfamilie setzt sich im sozialen Netzwerk der Tochter aus ihr selbst, den Eltern und den beiden Brüdern zusammen. Deutlich wird, dass zu allen Mitgliedern der Kernfamilie eher normale Beziehungsstärken angegeben werden. Die Beziehung zum mittleren Bruder wird mit einer schwachen Beziehung versehen.

Bedeutung des sozialen Netzwerks außerhalb der Kernfamilie

Die stärkste Beziehung im Netzwerk besteht zu der besten Freundin der gesunden Tochter. Neben der besten Freundin spielen auch die „Hofis“, eine befreundete Familie, die in der Nähe wohnen, eine wichtige Rolle.

Andere Freunde und Kollegen sowie die Arbeit werden mit normalen Beziehungsstärken versehen, stehen jedoch nicht besonders nah an der gesunden Tochter.

Das Fahrrad und der Garten spielen als Aktivitäten eine wichtige Rolle. Die Arbeit wird ebenso von der Tochter genannt und mit einer normalen Beziehungsintensität beschrieben. Die Tochter befindet sich in einer Ausbildung als Gärtnerin.

Übergreifend zeigt sich, dass die Tochter weniger starke Beziehungen zu ihrer Kernfamilie angibt; die stärkste Beziehung besteht zu ihrer besten Freundin. Überdies steht die Anzahl der genannten Freunde zur Anzahl der Aktivitäten in einem Gleichgewicht, ein Überhang wurde nicht identifiziert.

4.3.1.4 Familie D

Die Familie besteht aus fünf Personen. In einem Haus leben die beiden Eltern gemeinsam mit ihren drei Söhnen, die 14, 12 und 10 Jahre alt sind. Der mittlere Sohn hat eine leichte geistige und eine körperliche Behinderung, der jüngste Sohn eine schwere geistige Behinderung. Die beiden älteren Brüder besuchen aktuell eine Schule, während der jüngste Bruder in eine Tagespflegeeinrichtung geht. Interviewt wurden der 14-jährige Sohn und die beiden Eltern, welche gemeinsam das soziale Netzwerk des Sohnes rekonstruierten.

Die Familie lebt in einer Stadt und hat keine Angehörigen in der Nähe.

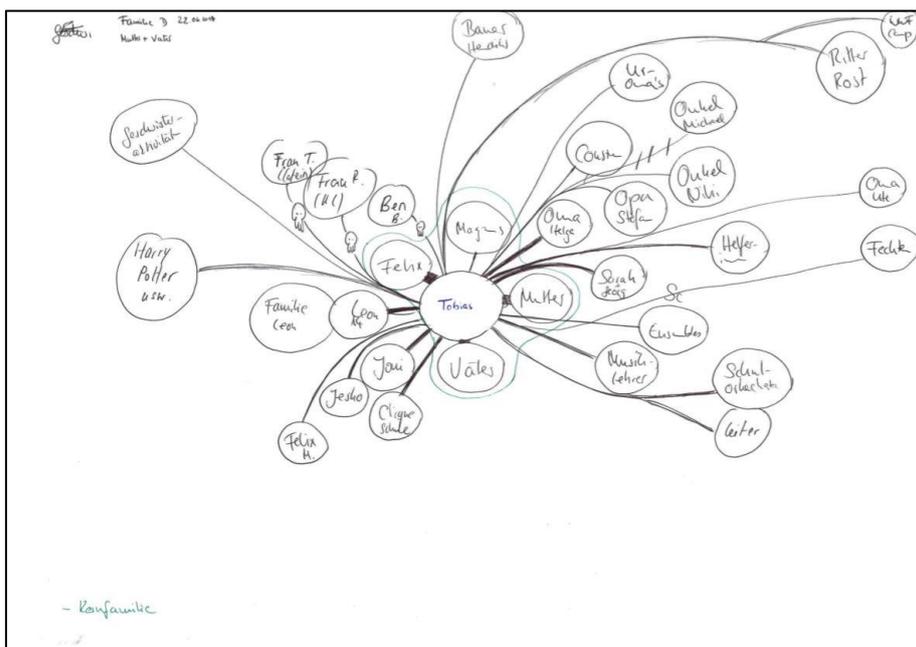


Abb. 11: Ecomap Mutter und Vater, Familie D

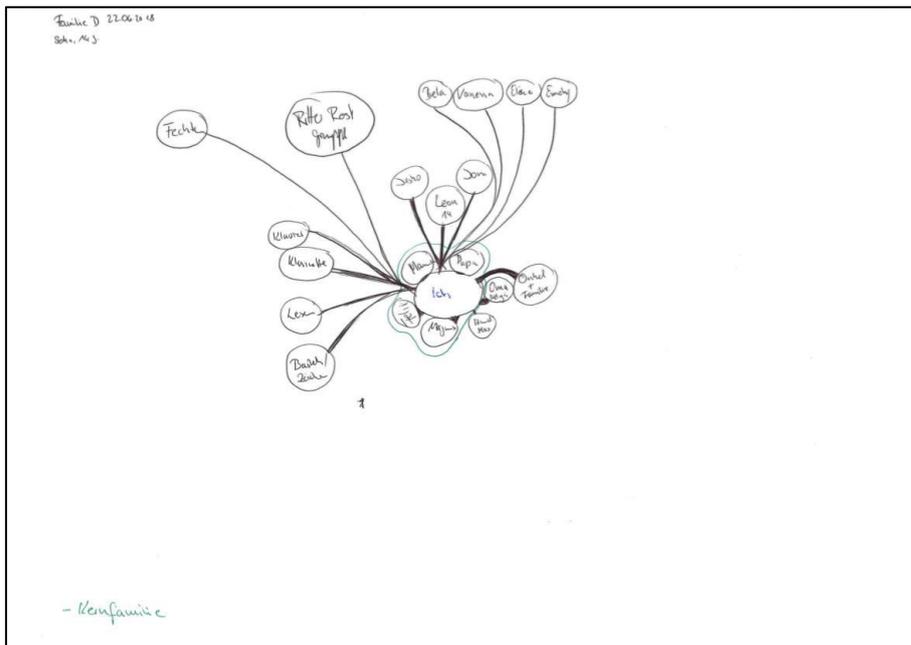


Abb. 12: Ecomap Sohn, Familie D

Bedeutung der Kernfamilie

Die Kernfamilie besteht in beiden sozialen Netzwerken aus den Eltern und den drei Brüdern; hier sind keine Unterschiede in der Beurteilung des Netzwerks zwischen Eltern und dem befragten 14-jährigen Sohn zu erkennen. In beiden Ecomaps sind die Personen kreisförmig um den Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung angeordnet. Der Sohn selbst beschreibt sowohl zu seinen Eltern als auch zu seinen beiden Brüdern jeweils sehr starke Beziehungen; dies sind die stärksten Beziehungen in seinem sozialen Netz. Die Eltern zeichnen zu sich und zum älteren Bruder ebenfalls sehr starke Beziehungen; bei dem jüngeren Bruder geben diese jedoch eine deutlich schwächere Beziehung an, dies wird auf die schwere geistige Behinderung des kleinen Bruders zurückgeführt. Hintergrund sei hier, dass durch die schwere Behinderung keine klassisch starke Beziehung aufgebaut werden könne. Im Netzwerk des Sohnes kann diese Aussage und die entsprechende Konsequenz einer schwächeren sozialen Beziehung nicht beobachtet werden.

Neben der primären Kernfamilie geben sowohl der Sohn als auch die Eltern weitere Familienangehörige an, wie beispielsweise die „Oma“ und den „Onkel und seine Familie“ (siehe Abb.12). Die Eltern sind hier deutlich ausführlicher und geben darüber hinaus noch einen weiteren Opa und weitere Onkel, Tanten und Cousins an (siehe Abb. 11).

Bedeutung des sozialen Netzwerks außerhalb der Kernfamilie

Im Netzwerk des Sohnes werden insbesondere drei Freunde mit stärkeren Beziehungen verstehen. Ebenso gibt es vier Freunde aus der Schule, „Bela“, „Vanessa“, „Elise“ und „Emily“, die jedoch in einem deutlichen Abstand zu den drei engeren Freunden stehen und sich ebenso in der Beziehungsstärke unterscheiden. Aus Sicht der Eltern bilden die vier Freunde aus der Schule die „Clique Schule“ und sind dichter angeordnet und mit einer stärkeren Beziehung versehen. Zudem werden noch weitere Personen genannt, die im Netzwerk des Sohnes nicht vorkommen, beispielsweise „Felix“ und die „Familie von Leon“ (siehe Abb. 11).

Aktivitäten neben der Schule werden vom Sohn und von den Eltern überwiegend identisch beschrieben. Neben unterschiedlichen Musikinstrumenten und der Mitgliedschaft in mehreren Ensembles sowie dem Schulorchester ist auch Fechten im Netzwerk vertreten.

Für den Sohn spielen auch „Lesen“ und „Basteln“ eine wichtige Rolle in seinem Netzwerk. Dies wird gleichermaßen auch von den Eltern eingeschätzt.

Überdies werden Feriencamps mit unterschiedlicher Ausprägung von dem Sohn selbst, aber auch von den Eltern als sehr wichtig eingeschätzt. Auch wenn die Präsenz nur auf einige Tage oder Wochen im Jahr beschränkt sei, fänden die sozialen Kontakte ganzjährig statt.

Die Eltern führen überdies noch zwei Konfliktbeziehungen des Sohnes zu seinen Lehrerinnen und einem Mitschüler auf. Diese Beziehungen finden sich in der Ecomap des Sohnes nicht wieder.

Übergreifend kann festgestellt werden, dass die Angaben des Sohnes mit denen der Eltern überwiegend übereinstimmen. In der Ausprägung der Beziehung zu dem jüngeren Bruder mit der schweren geistigen Behinderung unterscheidet sich die angegebene Beziehungsintensität jedoch deutlich.

Zudem ist zu erkennen, dass von den Eltern eine größere Anzahl an Akteuren genannt wurde, die der Sohn in vielen Fällen nicht angab. Auch kritische Beziehungen wurden nur von den Eltern angegeben, von dem Sohn auch auf Nachfrage hin nicht.

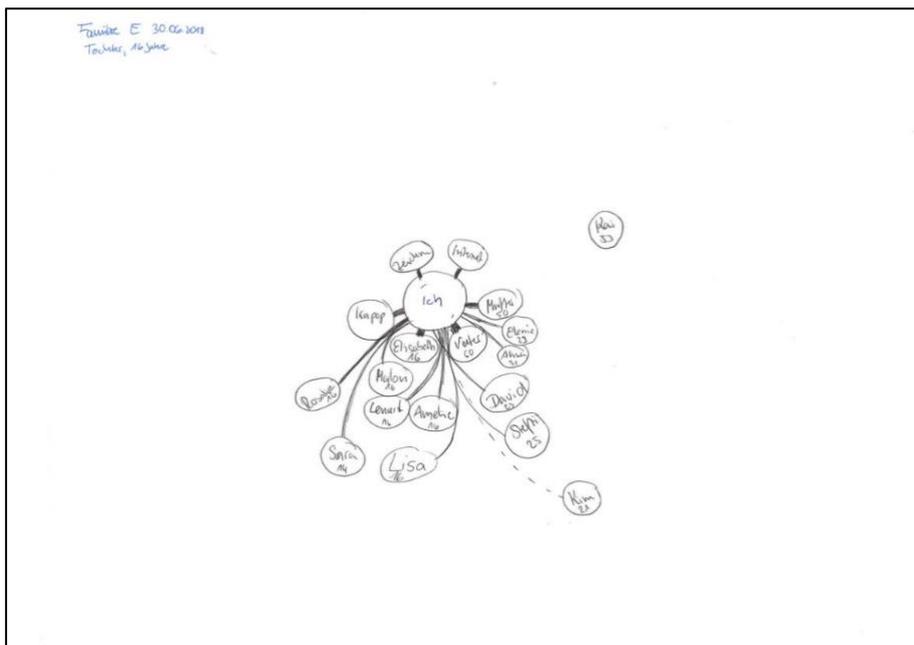


Abb. 14: Ecomap Tochter, Familie E

Bedeutung der Kernfamilie

Auf die Definition der Kernfamilie haben beide Interviewpartner – die 16-jährige Tochter und der Vater – aufgrund der komplexen Familienstruktur verzichtet. Jedoch befinden sich im engen Umfeld der befragten 16-jährigen Tochter der Vater, die Mutter und die leiblichen Schwestern. In den Beziehungsstärken beschreibt die Tochter eine stärkere Beziehung zu ihrem Vater als zur Mutter, und auch zu den beiden leiblichen Schwestern ist die Beziehung etwas weniger ausgeprägt als zur Mutter.

Die Pflegekinder werden von der Tochter in deutlichem Abstand zu sich selbst und auch zu ihren leiblichen gesunden Geschwistern gesetzt und unterscheiden sich auch in der Intensität der Beziehungen sehr (siehe Abb. 14). Im Vergleich hierzu zeichnet der Vater die Pflegekinder ebenfalls mit mehr Abstand ein. Die Beziehungsstärke wird jedoch von dem Vater deutlich größer eingeschätzt.

Mit deutlichem Abstand zeichnet die Tochter auch den neuen Lebenspartner der Mutter „Kai“ ein. Die Beziehungsstärke wird von der Tochter als beziehungslos eingeschätzt und bleibt daher im Netzwerk ohne eine Linie. Bei der Positionierung des neuen Lebensgefährten nimmt der Vater die gleiche Positionierung vor, vergibt in der Beziehungsstärke jedoch eine eher starke Beziehung (siehe Abb. 13).

Bedeutung des sozialen Netzwerks außerhalb der Kernfamilie

Außerhalb der komplexen Kernfamilie nennt die Tochter vor allem ihre beste Freundin mit einer sehr intensiven Positionierung und Beziehungsstärke. Weiterhin gibt es eine Gruppe von Freunden aus der Schule, die über unterschiedliche Beziehungen verfügt, aber in allen Fällen starke Ausprägungen aufweist. Die Einschätzung wird vom Vater in gleicher Ausprägung vorgenommen.

Überdies beschreibt die Tochter auch drei Freizeitaktivitäten (Kapop, Zeichnen und Internet), die für sie von hoher Bedeutung und neben den Eltern und der besten Freundin direkt mit ihr verbunden sind.

Der Vater hingegen sieht neben den beschriebenen Personen eher die Haustiere als wichtigen Bestandteil des Netzwerks. Er beschreibt auch deutlich mehr Freunde und Kontakte der Tochter, die von ihr nicht angegeben werden.

Übergreifend zeigt dieses Netzwerk, dass die Einordnung von Pflegekindern deutlich komplexer ist als die Einordnung leiblicher Kinder. Trotz dieser komplexeren Ausgangslage unterscheiden sich die Anordnungen der Familienmitglieder kaum in den beiden Netzwerken. Deutlichere Unterschiede werden jedoch in der Bewertung der Beziehungsstärke sichtbar: Während die Tochter die Beziehung zu den Pflegekindern schwächer einschätzt als der Vater, geht der Vater von einer intensiveren Bindung aus. Ähnlich ist dies auch bei der Beziehungsstärke mit dem neuen Lebensgefährten der Mutter zu beobachten.

Auch in der Einschätzung der Freizeitaktivitäten weisen die beiden Ecomaps deutliche Unterschiede auf: Stehen für die Tochter eher ruhigere Aktivitäten, die alleine unternommen werden können, im Vordergrund, so beschreibt der Vater eher Aktivitäten, die mit Freunden unternommen werden.

4.3.1.6 Vergleich der sozialen Netzwerke zwischen Eltern und Kindern

Es zeichnet sich ab, dass sich die Netzwerke von den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen innerhalb Kernfamilien nicht von denen der Eltern unterscheiden. In allen fünf Netzwerken waren die Geschwister mit einer

chronischen Erkrankung und/oder Behinderung sowie die Eltern eingezeichnet, unabhängig davon, ob die Eltern noch im gemeinsamen Haushalt lebten. Eine Unterscheidung war hier nicht zu erkennen.

Außerhalb der Kernfamilie verfügen die Netzwerke über unterschiedliche Ausprägungen. Es deutet sich an, dass Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung über viele Hobbys und Freizeitaktivitäten und weniger über soziale Kontakte zu Gleichaltrigen verfügen, während Jugendliche mit vielen sozialen Beziehungen eher wenig ausgeprägte Freizeitaktivitäten angaben.

Bei einem Vergleich der sozialen Netzwerke von Geschwistern und den Eltern war zu erkennen, dass die Mehrheit der angegebenen Alteri große Übereinstimmung aufwies, insbesondere in Bezug auf die Anzahl der Personen bzw. die Dichte der Netzwerke.

Bei der Betrachtung der Beziehungsstärke, der einzelnen sozialen Beziehung zu den unterschiedlichen Alteri, wurden jedoch Unterschiede sichtbar. Die Ecomaps gaben erste Hinweise, dass besonders die Beziehungsintensität zu den Geschwistern von den Eltern unterschiedlich wahrgenommen wurde: Eltern schätzten die Beziehung zwischen den Geschwistern schwächer ein als die Jugendlichen selbst.

Bei der Betrachtung der Anzahl der Freunde und der Beziehungsstärke zeigte sich, dass Eltern im Gegensatz zu den Jugendlichen entweder einen differenzierten Freundeskreis beschrieben oder im Gegenteil die Freundschaften oberflächlicher einstuften. Eine Verlagerung speziell in eine Richtung konnte aus der qualitativen Studie nicht abgeleitet werden. Vielmehr war eine stärkere Polarisierung der Eltern zu erkennen, beispielsweise rekonstruierten die Eltern entweder deutlich kleinere oder deutlich größere Netzwerke ihrer Kinder.

4.3.2 Inhaltsanalytische Auswertung der Interviews

Durch die qualitativen Interviews wurden unterschiedliche Gestaltungsfaktoren identifiziert, die für die Darstellung des sozialen Netzwerks aus Sicht der Familien von Bedeutung waren und zur Ableitung von Hypothesen herangezogen wurden.



Abb. 15: Gestaltungsfaktoren soziales Netzwerk

Neben den Gestaltungsfaktoren, die das soziale Netzwerk der gesunden Geschwister beeinflussten, wurden weitere Aspekte der Lebenswelten identifiziert, wie beispielsweise der Umgang mit Ängsten, Stress und Zukunftswünsche. Zudem wurden Einschätzungen über die eigene Persönlichkeit von den gesunden Geschwistern selbst und deren Eltern thematisiert.

4.3.2.1 Haushalts- und Pflegeaufgaben

Die Übernahme von Haushaltstätigkeiten wurde von allen befragten Geschwistern angegeben. Dabei nannten die gesunden Geschwister typische Aufgaben wie das Aufräumen und Reinigen des Zimmers.

„Ich hab mein Zimmer aufgeräumt und saubergemacht“ (Lotta, Z. 48) oder

„Und alle zwei Wochen muss ich mein Zimmer putzen“ (Daniel, Z. 48).

Die Jugendlichen berichteten ebenfalls von der Übernahme weiterer klassischer Haushalts-tätigkeiten, wie beispielsweise Tischdecken oder Ein- und Ausräumen der Geschirrspülma-schine. Diese Aufgaben wurden häufig auch mit dem Geschwister mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung geteilt.

„Wir wechseln uns immer ab. Einmal räum ich ab und er ein und beim nächsten Essen dann anders herum“ (Daniel, Z. 47).

Die Reinigung der Katzentoylette und des Kellers wurden von zwei Geschwistern übernom-men. Ein Geschwister beschreibt, dass diese Aufgabe nicht von dem erkrankten Geschwis-ter übernommen werden könne und daher bei ihr liege, da das erkrankte Geschwister an Mukoviszidose erkrankt sei.

„Ja, das Katzenklo, meine Schwester darf das nicht.“ (Laura, Z. 71) oder

„... jede Woche den Keller saugen und wischen“ (Daniel, Z. 48).

Die Mehrheit der interviewten Familien gab an, dass sie professionelle Unterstützung im Haushalt haben und viele klassische Haushaltsaufgaben von einer Haushaltshilfe über-nommen werden; dies befreie die Kinder von weiteren Haushaltsaufgaben.

„... wir hatten aber auch immer eine Haushaltshilfe. ... Aber jetzt so groß, dass wir Hausput-zen oder Wäschewaschen müssten nicht. Groß helfen müssen wir nicht“ (Lotta, Z. 48–49).

Neben der Übernahme bestimmter Haushaltstätigkeiten gaben besonders die Eltern an, dass die Übernahme von Pflegetätigkeiten bei den Geschwistern mit einer chronischen Er-krankung und/oder einer Behinderung möglichst vermieden werde. Die Geschwister bestä-tigten dies und beschrieben mehrheitlich, dass kaum direkte Pflegeaufgaben übernommen werden. Vielmehr liege die pflegerische Verantwortung und Übernahme der Tätigkeiten klar bei den Eltern und hier verstärkt bei den Müttern.

„Aber gezielt wollte ich das nicht, möchte ich auch nach wie vor nicht. Das muss er wirklich nicht machen.“ (Mutter Daniel, Z. 76) oder

„Erst hat meine Mutter das beaufsichtigt und dann haben die Jungs das ganz alleine gemacht, da hab ich dann nichts mehr mit zu tun gehabt“ (Lotta, Z. 51).

Es deutete sich an, dass, gerade wenn die Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung jünger sind, die Pflegeprozesse gezielt den gesunden Geschwistern beigebracht wurden, um bei Bedarf oder Abwesenheit der Eltern von ihnen übernommen werden zu können, insbesondere wenn es sich um die Versorgung außerhalb der Kernfamilie handelte.

„Er ist auch hin und wieder mal dabei und guckt und hat sich das einmal auch gezielt angeguckt. Wie geht denn das, wenn ich das mal machen muss. Für den Notfall oder wenn die beiden Mal bei Oma und Opa übernachteten, die haben wir auch angelernt. Die sind aber froh, wenn sie es nicht machen müssen“ (Mutter Daniel, Z. 66).

Ein Jugendlicher gab an, dass er für die Abholung der Medikamente für die Brüder mit einem Immundefekt aus der Apotheke zuständig sei. Eine Einbindung in die direkte medizinische Versorgung sei jedoch nicht erfolgt.

„Heute hole ich noch die Medikamente aus der Apotheke ab, aber auch nur weil es auf meinem Weg liegt“ (Lotta, Z. 51).

Bei jüngeren gesunden Geschwistern wurden die pflegerischen Tätigkeiten auch spielerisch in den Alltag mit einbezogen und die Tochter somit in die Prozesse eingebunden, ohne tatsächliche Aufgaben zu übernehmen. Die Integration in den Prozess nahm dieses Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung positiv wahr.

„Als ich kleiner war, da war ich immer die Schwester Mini und hab die Tupfer gehalten oder gesprüht hab, das hat mir früher Spaß gemacht, aber irgendwann haben die sich dann in ihrem Zimmer hingelegt und das alleine gemacht“ (Lotta, Z. 51).

Bei älteren gesunden Geschwistern insbesondere von Geschwistern mit einer Behinderung war zu erkennen, dass zwar den gesunden Geschwistern keine oder kaum Pflegeaufgaben übergeben wurden, wohl aber Verantwortlichkeiten in der Betreuung.

So gab eine Familie an, dass seit dem 14. Lebensjahr der Jugendliche in die Betreuung der Geschwister mit einer Behinderung einbezogen werde. Hierbei handelte es sich insbesondere um Betreuungsaufgaben. Diese Aufgaben wurden vorher von professionellen Helfern übernommen, die dadurch ihre Betreuungszeit in der Familie reduzierten. Die folgenden Zitate zeigen den Prozess der Verantwortungsübernahme des Jugendlichen in Bezug auf die Betreuung des Bruders mit einer schweren geistigen Behinderung auf.

„Und seit einem Jahr ungefähr, seit dem letzten Geburtstag, also er ist da 14 geworden und wird jetzt 15. Und es ist ja auch so, dass F. (Bruder 1) sich weiterentwickelt. Und der hat jetzt vor ein paar Monaten aufgehört eine Windel zu brauchen, gerade erst und ist aber auch vom Kopf her, wird er älter. Er ist jetzt auf dem Stand eines Sechsjährigen“ (Mutter Tobias, Z. 173–175).

„Als wir haben es immer so gemacht mit den Helferinnen, dass immer jemand da war, wenn wir weggegangen sind. Er hat auch immer, das hat uns neulich auch noch mal unsere älteste Helferin zurück gespiegelt, dass wir ihn da ja auch quasi aus der Verantwortung komplett rausgenommen haben. Wir haben nie gesagt, nun pass mal auf den auf und auf den auf. Wir haben nie gesagt, du musst jetzt mal das Päckchen Windeln hochbringen, das schaff ich sonst nicht. Das haben wir nie gemacht“ (Mutter Tobias, Z. 173–174).

„Seine große Aufgabe in unserer Familie ist es, den F. (Bruder 1) zu bespielen. Das macht er gerne und wenn er das nicht macht, dann merken wir, wie viel unser Sohn, wie viel er an Aktivitäten auffängt. Der F. (Bruder 1) ist jemand, der kann sich auch alleine beschäftigen, er kann stundenlang Hörbücher hören, das ist alles kein Problem. Aber er entwickelt keine eigenen Spielideen“ (Mutter Tobias, Z. 129–131).

Neben dem klaren Wunsch nach einer Trennung der Pflegeaufgaben von den Haushaltsaufgaben der Eltern beschreibt ein gesundes Geschwisterkind, dass auch körperliche Voraussetzungen gegeben sein müssten, damit das Geschwister auch bei der Pflege eine aktive Rolle übernehmen könne.

„Wickeln und so von M. (Bruder 2) kann ich nicht machen, denn M. wiegt mehr als ich und ist auch entsprechend stärker. Aber F. (Bruder 1) zum Beispiel, wenn Mama und Papa mal weg sind und keine Lust hatten, eine Pflegerin zu engagieren, und M. (Bruder 2) ist in der Kurzzeitpflege. Mach ich ihn abends mit fertig und helfe ihm beim Zähneputzen und Schlafanzuganziehen und so weiter und Bett halt fertig machen für ihn“ (Tobias, Z. 94).

Ein Jugendlicher beschreibt deutlich, dass die Übernahme von Verantwortung für das Geschwisterkind mit Behinderung Stress auslöst, besonders dann, wenn die Gefahr eines epileptischen Anfalls besteht und ggf. auch Medikamente gegeben werden müssen.

„Natürlich hab ich manchmal Stress auch manchmal wegen meinen Brüdern, wenn ich dann alleine mit ihnen zuhause bin. F. (Bruder 1) mit seinem Dickkopf und wenn ich dann alleine mit ihm zuhause bin und dann etwas mit ihm machen muss“ (Tobias, Z. 120) oder

„Alleine mit M. (Bruder 2) abends, wenn- und ich muss dann anrufen, wenn er einen Anfall hat, dann muss ich halt anrufen- und wenn er einen stärkeren Anfall hat, dann weiß ich auch wo das Mittel ist, aber ich habe es ihm noch nie gegeben, weil es noch nie- Er hat ja einen Anfall, wo er zuckt und im Bett liegt, und dann einen kleinen, wo er nur nickt, das ist nicht so schlimm, da muss man sich halt zu ihm setzen und schauen, ob es ihm wieder besser geht“ (Tobias, Z. 121–122).

Ein Elternpaar beschrieb überdies, dass die besondere Haushaltssituation auch dazu führe, dass der gesunde Sohn davon profitiere und weniger Aufgaben im Haushalt zu übernehmen habe als andere gleichaltrige Jugendliche in seiner Klasse.

„Ich glaube, dass die Selbstständigkeit, ich glaube, dass die garantiert da ist, z. B. alles im Camp gar kein Problem, nur das Hotel Mama ist bei uns sehr speziell und wir sind quasi das behinderte Hotel Mama. Es wird so dermaßen oft eine Schnitte geschmiert, dass er sich da immer einhacken kann. Andere in seinem Alter haben da bestimmt schon doppelt so viele Schnitten geschmiert.“ (Mutter Tobias, Z. 165–166) oder

„Es ist eben auch so was die Haushaltsarbeit angeht, dass es mehr Aufwand ist, wenn F. (Bruder 1) mithilft, und das ist dann auch oft der Vorteil von unserem Sohn“ (Vater Tobias, Z. 167).

Fazit: Haushalts- und Pflegeaufgaben

Im Allgemeinen wurde deutlich, dass die gesunden Geschwister eher klassische Haushaltsaufgaben übernahmen. Sofern möglich wurden diese auch mit den Geschwistern mit einer Erkrankung oder Behinderung geteilt oder abwechselnd übernommen. Ausschlaggebend war insbesondere die Art der Erkrankung und/oder Behinderung der Geschwister. Haushaltsaufgaben, die jedoch nicht von den Geschwistern mit einer Erkrankung oder Behinderung übernommen werden konnten, verblieben in der Regel bei den gesunden Geschwistern.

Bei der Übernahme von Pflegeaufgaben war eine deutliche Trennung der Tätigkeiten zu erkennen. Besonders die Eltern wollten überwiegend nicht, dass die Geschwister aktiv in die pflegerische Versorgung eingebunden werden, und versuchten die gesunden Geschwister zu schützen. Ein Aspekt bei der Übernahme von Pflegeaufgaben stellte das Alter, aber auch die körperlichen Voraussetzungen dar. Trotzdem wurden gerade ältere Geschwister als „Back-up“ für die pflegerische Versorgung außerhalb der klassischen Kernfamilie angelernet, während jüngere gesunde Geschwister teilweise spielerisch in die Versorgung eingebunden wurden, jedoch mehr, um sie in die Familie zu integrieren, als tatsächlich mit der Absicht, später pflegerische Tätigkeiten zu übernehmen.

Zusätzlich zeigte sich ein Unterschied zwischen Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung. So wurden hier erste Hinweise auf eine Verschiebung der Verantwortlichkeiten insbesondere bei der Betreuung der Geschwister mit einer Behinderung herausgearbeitet. In der Tendenz diente dies zum einen der Entlastung der Eltern und zum anderen dem Abdecken des Unterstützungsbedarfs durch Familienmitglieder anstelle von professioneller Unterstützung. Das „Alleinsein“ mit den Geschwistern mit einer Behinderung nahmen die gesunden Geschwister als Stresssituation wahr, insbesondere auch dann, wenn eine medizinische Tätigkeit oder Medikamentengabe geleistet werden müsse.

4.3.2.2 Lebensumfeld Schule

Die Erfahrungen und Erlebnisse in der Schule waren für die befragten gesunden Geschwister besonders bedeutsam, da sie sich hier in der Peergroup befanden und zum ersten Mal bewusst ihre Lebenswelt mit denen der Mitschüler verglichen.

Die Geschwister besuchten unterschiedliche Schulformen. Einige Jugendliche beschrieben, dass die Schule für den gesamten Lebensweg wichtig sei und dass Fehlzeiten vermieden werden sollten. Beispielsweise führte ein Geschwister dies als Begründung an, warum eine Rehabilitationsmaßnahme mit der gesamten Familie nicht in Frage käme.

*„Ich meine, die Schule ist das Grundgerüst von deinem Leben. Wenn man das so überlegt.“
(Laura, Z. 53) oder*

„Ich bin jetzt kein Fan von der Schule, aber ich gehe schon hin. Also bin kein Fan, aber ich mag sie auch nicht nicht.“ (Laura, Z. 53) oder

„Ähm, aus meiner Sicht, ich würde total gerne wieder auf Reha gehen, aber das werde ich nicht schaffen, weil mein Sohn sagt, dass er nicht so lang in der Schule fehlen kann. ‚Mama, das geht gar nicht!‘“ (Mutter von Daniel, Z. 129)

Die Schule wird jedoch von den Jugendlichen auch als Stressor wahrgenommen. Durch Vergleiche mit den Mitschülern wurde der Stress bei einem gesunden Geschwister noch vergrößert. Ein anderer Jugendlicher nahm die Schule jedoch nicht als Belastung wahr, da er und seine Eltern mit den Noten zufrieden seien. Auch die Anhäufung von Klassenarbeiten wurde von den Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung als Stressor beschrieben.

„Ich bin zurzeit schlecht. Ich bin auf der Hauptschule in den M-Zweig gekommen und das ist ein riesiger Unterschied und ich hab- Was mich an L. auch nervt, sie lernt kein Stück und schreibt aber viel bessere Noten als ich und ich lerne Tag ein und Tag aus und bekomme eine Fünf in Englisch und das verstehe ich nicht.“ (Laura, Z. 93) oder

„Ich bin zufrieden, über eine Vier ärgere ich mich, bei einer Fünf bin ich sehr unzufrieden und eine Sechs hatte ich noch nie; und eigentlich bin ich zufrieden.“ (Daniel, Z. 40–41) oder

„Wir haben jetzt drei Schulaufgaben in zwei Wochen geschrieben und dann musste ich auch viel lernen und hatte nicht so viel Zeit für Freizeit und das ist manchmal schon stressig“ (Daniel, Z. 65).

Die Erlebnisse mit den Mitschülern wurden von den Geschwistern häufig negativ beschrieben. So gaben diese an, dass sie mehrfach und über einen längeren Zeitraum Streit mit Mitschülern gehabt hätten.

„Ich will auch den M-Zweig schaffen und wenn ich das nicht kann, dann wechsel ich die Schule. Ich will nicht in meine alte Klasse zurück, ich hasse meine alte Klasse.“ (Laura, Z. 96) oder

„Wie er erzählt, wird er oft geärgert in der Schule. Jetzt sind die aber weg, die das gemacht haben, jetzt ist es wohl besser geworden“ (Mutter von Daniel, Z. 71).

Unabhängig von den Beziehungen zu den Mitschülern sind die interviewten Geschwister jedoch sehr aktiv in der Schule und engagieren sich. So bekleideten sie beispielsweise das Amt des Klassensprechers oder der Klassensprecherin.

„Wo er sich noch engagiert, ist in der Schule und er ist auch Klassensprecher.“ (Mutter Daniel, Z. 86) oder

„Dieses Jahr bin ich ganz oben, würde ich sagen. Dieses Jahr bin ich Klassensprecherin, und zwar zum ersten Mal“ (Laura, Z. 97).

Die Verantwortung für die eigene Leistung in der Schule wurde jedoch in der Mehrheit der Familien durch die gesunden Geschwister übernommen. Die Verantwortung reichte vom selbstständigen Erledigen der Hausaufgaben bis hin zur vollständigen Übernahme der Schultätigkeiten, ohne dass die Eltern überhaupt noch informiert wurden.

„Wir sind sehr sehr froh darum, dass er das alles so toll erledigt. Ich wüsste überhaupt nicht, wie unsere Familie funktionieren sollte, wenn ich mich mit meinem Sohn hinsetzen sollte und irgendwelche Sachen üben müsste. Und das ist ja so typisch Geschwisterkind und jetzt merke ich mal, wo er ein bisschen rummuffelt, dass er aber sonst nie rummuffelt.“ (Mutter Tobias, Z. 142) oder

„... nicht Lehrerkontakt am laufenden Band gibt und wir davon nichts mitbekommen, meistens“ Vater Tobias, Z. 141).

„Trotzdem muss sie es selber wissen, wofür du das brauchst, für die Schulnoten und so.“ (Vater Emilia, Z. 36)

Fazit Lebensumfeld Schule

Die Schulformen der Geschwisterkinder decken ein breites Spektrum der Schullandschaft ab: Von der Hauptschule über ein Gymnasium und eine Sportschule bis hin zur Waldorfschule sind alle Schultypen vertreten. Es konnten Hinweise identifiziert werden, dass die gesunden Geschwister die Bedeutung der Schule klar vor Augen haben und sich hier auch häufig engagieren, beispielsweise als Klassensprecher. Der Kontakt zu den Mitschülern wurde als schwierig eingeschätzt, da die Jugendlichen teilweise Probleme und Konflikte mit den Mitschülern beschrieben. Kein befragtes Geschwister gab dabei an, dass es aufgrund der Erkrankung oder Behinderung des Bruders oder der Schwester zu Konflikten komme. Die Schule wurde dann als Stressfaktor wahrgenommen, wenn andere Schüler bessere Noten schrieben oder wenn Klassenarbeiten eng aufeinander folgten und sich somit auf die Freizeitgestaltung der Jugendlichen auswirkten.

Sowohl Eltern als auch Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung gaben an, dass die Verantwortung für die Schule überwiegend bei den Jugendlichen liege. In einem Fall wurden die Eltern nahezu komplett aus der Schulthematik herausgehalten.

4.3.2.3 Kommunikation der Erkrankung oder Behinderung

Mit der Erkrankung oder Behinderung des Geschwisters gehen die Jugendlichen unterschiedlich um. Die Mehrheit der Geschwisterkinder kommunizierte die Erkrankung oder Behinderung des Geschwisters nicht. Als Grund hierfür gaben sie an, dass dies kein Thema sei, das automatisch in einer Konversation aufkomme, besonders wenn die Geschwister mit einer Erkrankung oder Behinderung nicht die gleiche Schule besuchten. Wenn die Krankheit oder Behinderung den Kindern nicht direkt anzusehen war, dann wurden die Mitschüler ebenfalls eher nicht informiert oder einbezogen.

„Die anderen, glaube ich, wissen es aber sonst eher nicht. Es ist nicht einfach ein Thema, wo man von selbst drauf kommt. Viele bekommen es auch gar nicht mit, weil sie es nicht merken, und man spricht ja auch nicht immer gleich drüber.“ (Lotta, Z. 70–71) oder

„Es fällt ja auch nicht so auf, wenn man meine Brüder sieht. Man kann ihnen das ja nicht ansehen. Man kann ja einen Immundefekt nicht sehen“ (Lotta, Z. 73).

Ein weiterer Grund zur „Geheimhaltung“ wurde von den gesunden Geschwistern bewusst als eigene private Angelegenheit angegeben. Als weiteren Grund, die Erkrankung oder Behinderung nicht zu kommunizieren, gaben die gesunden Geschwister an, dass dies eine private Angelegenheit sei.

„Muss ja auch keinen interessieren. Ich frag ja auch nicht, was die Geschwister machen den ganzen Tag oder so.“ (Daniel, Z. 86) oder

„Nee, das glaube ich nicht. Manchen vielleicht. Ausgewählten, aber dann glaub ich auch nicht so bis ins Detail. Manche wissen es eben von der Geburt eben her, das ist ja hier alles auch nicht so groß und einige kennt er eben schon seit Kindergartenzeiten. Die haben das dann natürlich mitbekommen, natürlich auch von uns aus manche genauer und andere oberflächlicher.“ (Mutter Daniel, Z. 92) oder

„Die anderen, glaube ich, wissen es aber sonst eher nicht. Es ist nicht einfach ein Thema, wo man von selbst drauf kommt“ (Lotta, Z. 70).

Die gesunden Geschwister entschieden bewusst, welche Informationen an die Mitschüler im Allgemeinen und in der Schule weitergegeben wurden. Auch neutrale und eher sachliche Zugänge wurden gewählt, indem die gesunden Jugendlichen beispielsweise ein Referat über die Erkrankung des Geschwisters ausarbeiteten und dies in der Schule vortrugen.

„Meine Brüder waren auf einer anderen Schule und ich glaub aber, dass ich mal ein Referat in Bio über die Krankheit gehalten hab“ (Lotta, Z. 73).

Die Beweggründe für die Kommunikation über die Erkrankung oder Behinderung des Geschwisters waren vielschichtig. Ein gesundes Geschwister wendete sich in seiner Klasse an einen Schüler, der ebenfalls mit einem Geschwister mit einer Behinderung zusammenlebte. Eben dieser Austausch zwischen den gesunden Geschwistern wurde von einigen Jugendlichen gewünscht. Die ähnliche Lebenssituation wurde von den Jugendlichen selbst als konkreter Grund zur Ansprache genutzt.

„Nein, nur der Laslo. Also ich weiß nicht, ob er es noch weiß, aber ich hatte es ihm einmal gesagt. Sein Bruder hat eine geistige Behinderung.“ (Daniel, Z. 82) oder

„Nee, ich hab es ihm halt einmal gesagt und ich glaub, er weiß es gar nicht mehr.“ (Daniel, Z. 84) oder

„Und bei diesem Freund ist auch ganz interessant, dass der auch mehrere Geschwister und einen Bruder der eine Behinderung hat. Anders als bei unserem Sohn sieht man ihm die Behinderung an. Man sieht aber eben schon, dass er eine Behinderung hat, und das fand er anfangs auch sehr faszinierend und interessant, dass auch der L. einen Bruder hat, der nicht gesund ist. Da dacht ich erst, das ist so die Verbindung, die er zu ihm hat, und die haben jetzt auch in der Schule den gleichen Zweig gewählt“ (Mutter Daniel, Z. 75).

Gegenüber den besten Freunden oder regelmäßigen Freundschaftsbeziehungen wurde die Krankheit oder Behinderung der Geschwister in der Regel kommuniziert. Hierbei stand jedoch nicht unbedingt der konkrete Austausch zur Lebenssituation im Vordergrund, sondern vielmehr eine grundsätzliche Information und der Wunsch, offen mit der Erkrankung oder Behinderung umzugehen. Vielmehr wünschten sich die Jugendlichen, dass die eigene Persönlichkeit im Mittelpunkt der Beziehung steht.

„Meine Freunde gehen damit normal um, denen ist das nicht wichtig, ob meine Schwester eine Krankheit hat.“ (Laura, Z. 82) oder

„Ja! Meine Freunde gehen damit normal um.“ (Laura, Z. 82) oder

„Manche fragen mich dann so: ‚Ist das nicht voll scheiße, kannst du denn mit deinen Brüdern gar nichts machen?‘ und sowas.“ (Tobias, Z. 116–117) oder

„Manche reagieren ein bisschen mitfühlend und manche wissen halt, dass mir das nicht so viel ausmacht, weil ich mich auch dran gewöhnt habe und weil ich das auch nicht anders kenne“ (Tobias, Z. 118).

Wenn sich die gesunden Geschwister für eine aktive Kommunikation entschieden, beschrieben sie in der Regel, dass ihre Freunde sich entweder kaum für die Situation interessierten oder der Information keine Bedeutung beimaßen. Andere Geschwister berichteten, dass sie eher negative Erfahrungen machten, indem sie anschließend bemitleidet wurden.

Fazit: Kommunikation der Erkrankung oder Behinderung

Die gesunden Geschwister entschieden bewusst, welche Personen über die Erkrankung oder Behinderung informiert werden sollten. Hierbei beschrieben sie deutlich, dass es sich um eine bewusste Entscheidung handele, da gerade bei chronischen Erkrankungen den Kindern oder Jugendlichen „nicht immer anzusehen sei“, dass eine Erkrankung vorliege.

Wenn die Geschwister über die Erkrankung oder Behinderung aktiv sprachen, dann in der Regel mit guten Freunden. Hierbei stand im Mittelpunkt, dass die Freunde informiert werden sollten und anschließend die freundschaftlichen Beziehungen unverändert weitergeführt werden konnten. Eine Kommunikation über die Erkrankung oder Behinderung wurde häufig in Betracht gezogen, wenn die gesunden Geschwister davon ausgehen konnten, dass die Freunde oder Klassenkameraden die Geschwister zuhause besuchten. Gerade eine sichtbare Einschränkung des Geschwisters mit einer Erkrankung und/oder Behinderung führte eher zu einer offenen Kommunikation, in einem Fall aber auch zum Fernhalten der Klassenkameraden vom eigenen Zuhause.

Kommunikationsbereiter waren die gesunden Geschwister auch, wenn sie andere Jugendliche trafen, die ebenfalls mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung in der Familie lebten.

Zur Kommunikation wurden jedoch auch neutrale Zugänge gesucht, beispielsweise das Halten eines Referats in der Schule.

4.3.2.4 Beziehungen in der Familie

Die Familie und besonders die Kernfamilie verfügt über eine besondere Bedeutung im Familiengeflecht. Die Zusammensetzung der Familie wurde jedoch unterschiedlich wahrgenommen. Die Definition von Familie bezog sich bei einigen gesunden Geschwistern eher auf die klassische Kernfamilie (Mutter, Vater, Geschwister), während andere auch die Verwandtschaft zu ihrer engen Familie zählten.

So beschrieben alle Interviewpartner ihre Familien als Ausgangsbasis und betonten, dass die Familie für sie eine hohe Bedeutung habe.

„Freunde sind nicht so ganz so wichtig wie meine Familie, die stehen quasi an zweiter Stelle“ (Tobias, Z. 58).

„Meine Eltern und meine ganze Familie sind ganz nah an mir dran. Meine Brüder sind auch ganz nah an mir dran“ (Tobias, Z. 54).

Neben der Kernfamilie wurde auch die Verwandtschaft, sprich Onkel, Tanten, Cousinen etc., als sehr bedeutend wahrgenommen. Beschrieben wurden gemeinsame Urlaube und Verantwortungsteilung bei der Betreuung und Versorgung des Geschwisters mit einer Erkrankung und/oder Behinderung.

„Aber wer auch noch wichtig ist, ist mein älterer Bruder mit seinen Kindern und die Onkel und Tante und die Cousinen und Cousins. Wir machen viel miteinander und haben auch die Kinder im gleichen Alter. Wir haben auch ein paar Urlaube gehabt und da haben sie schon gesagt, dass es schön wäre, es noch zu machen. Wir sind alle anpassungsfähig und damals waren alle noch kleiner und nun ist die Große schon 18 und jetzt ist es noch alles noch komplizierter und es trotzdem sehr harmonisch. Wir waren auch immer mit einem Verein zum Skilaufen“ (Mutter Laura, Z. 75).

Die Unterstützung der Familie wurde von vielen Gesprächspartnern als essenziell eingeschätzt. In einem Fall lebte die Familie jedoch in einem anderen Bundesland und beschrieb, dass durch die fehlende Verwandtschaft auch keine Unterstützung vorhanden sei. Diese Familie griff auf ein Netzwerk von professionellen Helfern zurück.

„Unsere Familie lebt auch nicht hier. Wir sind hier ganz alleine. Die wohnen in einem anderen Bundesland. Wir haben hier von der Verwandtschaft her keine Unterstützung“ (Eltern Tobias, Z. 11).

4.3.2.5 Beziehung zu den Eltern

Die Beziehung zu den Eltern wurde von den gesunden Geschwistern sehr unterschiedlich wahrgenommen. Je nachdem, wie streng oder vertrauensvoll die Beziehung von den Jugendlichen eingeschätzt wurde, sahen sie ihre Eltern auch als Ansprechpartner bei Problemen.

Beispielsweise beschrieb eine Jugendliche ihre Eltern als „sehr streng“ und entschied daher genau, wann sie ihre Eltern informierte und welche Informationen sie ihnen mitteilte.

„Ich würde schon sagen, dass meine Eltern normal sind, aber sie sind häufig streng.“ (Laura, Z. 64) und

„Weil meine Eltern müssen nicht alles wissen“ (Laura, Z. 28).

Im Gegensatz dazu nahmen Jugendliche, die eine sehr innige und intensive Beziehung zu ihren Eltern hatten, ihre Eltern eher als Unterstützer wahr.

„Die sind schon sehr dicht an mir dran.“ (Daniel, Z. 19) oder

„Mit meinem Vater hab ich mich immer gut verstanden“ (Lotta, Z. 22).

Ein wesentlicher Aspekt, um die eigenen Eltern als Unterstützer wahrzunehmen, wurde von den Jugendlichen dann gesehen, wenn nicht zwischen den Geschwistern unterschieden wurde, sprich eine Gleichbehandlung der Geschwister unabhängig von einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung vorlag.

„Aber meine Eltern haben das alles mitgemacht und es hat auch nie jemand gesagt, dass etwas wegen den Jungs nicht gehen würde. Ich hatte nie so das Gefühl“ (Lotta, Z. 20).

„Sie darf zum Beispiel auch nicht reiten und wenn ich dann reiten möchte, dann darf ich das auch nicht, weil es dann unfair ist“ (Laura, Z. 115–117).

4.3.2.6 Beziehung zu den Geschwistern mit Erkrankung oder Behinderung

Die Beziehungen der Jugendlichen zu den Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wurden als sehr intensiv wahrgenommen. So beschrieben die Jugendlichen ein hohes Engagement gegenüber ihren Geschwistern mit Erkrankungen und/oder Behinderungen.

„Ich denke schon, er will jetzt auch immer schon mit mir rechnen üben. Oder ich lerne mit ihm die Wochentage.“ (Daniel, Z. 120) oder

Auch die Eltern beschrieben eine hohe Beziehungsintensität zwischen den Geschwistern, insbesondere in den Bereichen Empathie und Kummerbereitschaft für die Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung.

„Sie schlafen auch sehr gerne gemeinsam im Zimmer und würden am liebsten die meiste Zeit in einem Zimmer schlafen.“ (Mutter Laura, Z. 43) oder

„Das finde ich von meinem Sohn auch bewundernswert, dass er dann sagt: ‚Dann nehme ich ihn halt mit.‘ Weil er ist der einzige, der seinen kleinen Bruder mitschleppt, aber das hat ja er entschieden. Von daher finde ich das wirklich bemerkenswert und es ist für mich nicht selbstverständlich.“ (Mutter Daniel, Z. 111) oder

„Ich tendiere dazu, aber wissen tue ich es natürlich nicht. Ich glaube wirklich so diese Sorgen, die er sich gemacht hat, und mein Sohn ist auch sehr empathisch und glaube daher, dass es deshalb auch so innig ist“ (Mutter Daniel, Z. 52).

Fazit: Beziehung in der Familie

Deutlich wurde, dass sowohl für Eltern als auch für Jugendliche mit Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung die Beziehung innerhalb der Familie besonders wichtig ist. Häufig beschrieben die gesunden Geschwister auch, dass ihnen eine gute Beziehung und Aktivitäten mit der Kernfamilie besonders wichtig seien und eine höhere Priorität hätte als Beziehungen zu Freunden.

Ebenfalls zu beobachten ist, dass die Verwandtschaft der Familien einen hohen Stellenwert hatte, sobald diese in der Umgebung wohnten. Familien, die nicht auf ein räumlich nahes

Verwandtschaftsgeflecht zurückgreifen konnten, nutzten viel häufiger professionelle Unterstützung, wohingegen sonst die Verwandtschaft mehr Aufgaben übernahm, aber auch einen deutlich engeren Bezug zu der Ursprungsfamilie aufbaute.

Die Beziehungen zu den Eltern wurden heterogen beschrieben. Zu erkennen war, dass Eltern, die alle Geschwister gleich behandelten und keines ihrer Kinder bevorzugten, von den gesunden Geschwistern eher als Unterstützer bei Problemen angesehen wurden als Eltern, welche die Kinder unterschiedlich behandelten.

Bei der Betrachtung der Beziehungen zwischen den gesunden Jugendlichen und den Geschwistern mit Erkrankungen oder Behinderungen beschrieben die gesunden Geschwister durchgängig, dass sie der Beziehung eine hohe Bedeutung beimessen. Den gesunden Jugendlichen war es sehr wichtig, die Beziehung zu ihren Geschwistern mit einer Erkrankung und/oder Behinderung besonders zu pflegen und sie zu unterstützen. Besonders bei schweren geistigen Behinderungen war zu erkennen, dass sich der Aufbau einer Beziehung sehr schwierig gestaltete und deutlich von Beziehungen zu anderen Geschwistern oder Freunden abwich.

4.3.2.7 Peergroup-Beziehungen

Die Beziehungen zu anderen Jugendlichen spielten je nach Familiengeflecht eine entscheidende Rolle und standen nach den Beziehungen innerhalb der Kernfamilie an zweiter Stelle. Alle gesunden Geschwister gaben an, über soziale Beziehungen zu Gleichaltrigen zu verfügen.

Die Anzahl und Intensität der Freundschaften beschrieben sie recht unterschiedlich: Die aktuellen Freundschaften waren entweder bereits lang bestehende Beziehungen oder erst in der aktuellen Schulzeit geschlossen. Dabei gingen freundschaftliche Beziehungen auch über die eigene Klassengemeinschaft hinaus, weil die Freunde beispielsweise in die Parallelklassen gingen.

„Ja, die gehen alle mit mir in die Schule und zum Teil auch in meine Klasse oder in die Parallelklasse“ (Laura, Z. 41).

Langjährige Beziehungen der gesunden Geschwister waren von hoher Wertschätzung geprägt und wurden immer wieder als sehr wichtig und unterstützend wahrgenommen. Durch

die lange Dauer der Beziehungen sind zum Teil auch die Familien miteinander verbunden worden und wurden darüber hinaus als Unterstützer wahrgenommen.

„Ja, also einen Freund, den kenne ich schon seit der Krabbelgruppe und der ist mir auch ganz nah. J. heißt der. Der ist ein halbes Jahr älter.“ (Daniel, Z. 56–57) oder

„J. ist meine beste Freundin, eigentlich auch die ganze Familie, die Hofies“ (Lotta, Z. 64).

„Und aus dieser Kindergarten- und Grundschulzeit, da hat er seine richtig festen Freunde, und was in der jetzigen Schule dazugekommen ist, das ist sehr lose und ich hab das Gefühl, dass diese neue pubertierende neue Gang, die hat sich erst so in den letzten Monaten gefunden, und die hatte er vorher nicht und eigentlich, diese ganz engen, mit denen er mal wegfährt oder sich regelmäßig am Wochenende trifft oder mit dem er Klarinette spielt“ (Mutter Tobias, Z. 94).

Die Intensität der sozialen Beziehungen stand oft in einem Spannungsverhältnis zu den Aktivitäten der gesunden Geschwister. Durch intensive Hobbys wurden Freundschaften vernachlässigt, zum Teil schlicht und einfach weil die Zeit für die Freunde außerhalb dieser Aktivitäten fehlte und zum anderen, weil so die Freunde nicht nach Hause eingeladen werden mussten.

„Mit Freunden, jedoch nicht so viel, weil der Zeitplan ist jetzt ja nicht so groß“ (Mutter Laura, Z. 23).

Ein weiterer Hinderungsgrund von intensiven Beziehungen bestand darin, dass die Behinderung des Geschwisters sich aktiv auf die sozialen Beziehungen des gesunden Jugendlichen auswirkte. Dies war aus Sicht der Eltern darauf zurückzuführen, dass einige Kinder noch kaum Kontakt zu anderen Kindern mit Behinderungen und/oder schweren chronischen Erkrankungen hatten und in dieser Situation nicht auf Erfahrungen im Umgang zurückgreifen könnten.

„Nun ist es aber auch so gewesen, dass die natürlich auch vorpubertär waren und wir da oben auch wickeln, und hier laufen zwei schwerbehinderte Kinder rum und unser Sohn muss das alles ja auch immer in seinen Worten transportieren und die hatten alle überhaupt noch nie irgendwie Kontakt dazu gehabt. Und dann läuft M. (Sohn 2) dann einmal mit seinem Sturzhelm hier lang und das ist für den normal sozialisierten 11- oder 12-Jährigen auch gar nicht zu verpacken“ (Mutter Daniel, Z. 114).

Fazit: Peergroup-Beziehungen

Bei der Betrachtung der Beziehungen innerhalb der Familie hat sich bereits gezeigt, dass die Kernfamilie häufig intensivere Beziehungen zueinander aufwies als Freundschaften zu Gleichaltrigen. Die Stärke der Beziehungen und die Intensität hängen dabei maßgeblich von der Dauer der Freundschaften ab. So ist zu erkennen, dass langjährige Freunde in der Regel immer von der Erkrankung oder Behinderung des Geschwisters wussten, wohingegen Jugendliche, die erst seit kurzer Zeit im Netzwerk des gesunden Geschwisters waren, häufig nicht informiert wurden. Zentraler Aspekt ist hierbei auch der Besuch zuhause bei der Familie; so haben Jugendliche deutlich häufiger Besuch von Freunden, die über die Familiensituation aufgeklärt sind oder diese bereits seit vielen Jahren kennen.

Aktivitäten der Jugendlichen können auch in einer Wechselbeziehung zu den sozialen Beziehungen stehen und sich hinderlich auf Freundschaften auswirken, da schlicht und einfach die zeitlichen Ressourcen knapp waren.

4.3.2.8 Selbstbeschreibung der gesunden Geschwister

Die gesunden Geschwisterkinder sahen sich ausnahmslos als gesunde normale Jugendliche, die für sich selbst keine Einschränkungen wahrnehmen.

„An sich hab ich keine psychischen Probleme oder hatte ich auch noch nicht so.“ (Daniel, Z. 77) oder

„Ich bin halt nicht so ein schminki-schminki Mädchen.“ (Laura, Z. 42)

Ehrlichkeit und wahrheitsgemäße Aussagen waren für die Jugendlichen besonders wichtig und wurden als Grundlage für eine gute Beziehung und als wichtige Persönlichkeitseigenschaften wahrgenommen.

„Also ich bin auch sehr neugierig und ich mag es nicht, wenn mir jemand nicht die Wahrheit sagt“ (Laura, Z. 129).

4.3.2.9 Rekonstruktion sozialer Netzwerke aus Sicht der Eltern

Die Eltern beschrieben ihre gesunden Kinder durchweg sehr positiv. Ein hohes Maß an Selbstständigkeit im Alltag, aber besonders in schulischen Angelegenheiten wurde von der Mehrheit der Eltern wahrgenommen und geschätzt. Lediglich eine Familie beschrieb, dass der gesunde Jugendliche sich nicht ausreichend engagiere und eher strengere Regeln und Vorgaben benötige.

„Ich finde, dass unser Sohn ein sehr netter und pflegeleichter Sohn ist. Wahrscheinlich sogar zu nett. Es wäre manchmal auch gut, wenn er den anderen Mal eins auf die Nuss geben könnte.“ (Mutter Tobias, Z. 142) oder

„Hilfreich ist für uns auf jeden Fall diese Selbstständigkeit!“ (Vater Daniel, Z. 171)

Über ein hohes Maß an Selbstständigkeit beschrieben die Eltern auch ein hohes Pflichtbewusstsein der Jugendlichen. So schilderte eine Mutter, dass der eigene Sohn lieber in den Ferien krank sei, um keinen Unterricht zu versäumen.

„Krank sein ist für ihn ganz schlimm- er war jetzt die ganzen Faschingsferien flachgelegen, ja wie gesagt, dann sagt er eben. ‚Ach was bin ich froh, dass ich jetzt krank bin und nicht nächste Woche!‘“ (Mutter Daniel, Z. 89)

Den Jugendlichen wurden auch weitere Attribute zugewiesen, wie die Fähigkeit zur Unterordnung und eine grundsätzlich entspannte Haltung im Umgang mit Problemen.

„Eigentlich ist meine Tochter immer bemüht, es allen recht zu machen.“ (Vater Emilia, Z. 60) oder

„Er bleibt da immer ruhig, er ist tiefenentspannt“ (Mutter Daniel, Z. 250).

Auch bezogen auf die Emotionalität wurde deutlich, dass die gesunden Geschwister von den Eltern sehr gefasst und teilweise auch introvertiert wahrgenommen wurden. Mehrfach ging dies auch mit einer selbstständigen Lösungsfindung einher.

„... meine Tochter ist jemand, der sehr viel mit sich ausmacht, und es kommt eher selten vor, bei ihr ist es eigentlich total selten, dass sie mal weint.“ (Vater Emilia, Z. 81) oder

„Also unsere Tochter ist schon recht verschlossen, sie macht viele Dinge mit sich selbst aus und rückt nicht gleich raus, wenn mal etwas schiefgelaufen ist, und wenn es sich irgendwie hinbiegen lässt, dann sagt sie lieber: ‚es war nichts‘. Und dann kommt es alles gar nicht so raus, das oder das ist jetzt so. Also sie macht da eher so ihr eigenes Ding.“ (Mutter Laura, Z. 39)

Eine Mutter beschrieb, dass ihr Sohn gut Hilfe annehmen könne, wenn keine eigene Problemlösung gefunden werden konnte.

„Er kann mit solchen Hilfen auch ganz gut umgehen und das ist dann auch besser“ (Mutter Daniel, Z. 240).

Vergleich zwischen der Selbstbeschreibung gesunder Geschwister und den Eltern

Während die gesunden Geschwister sich sehr bodenständig einschätzten und ihre Lebenssituation als alltäglich wahrnahmen, zeigte die Beschreibung der Eltern, dass die gesunden Geschwister über eine hohe soziale Kompetenz, ein großes Maß an Selbstständigkeit und ein starkes Pflichtbewusstsein verfügten.

Die Eltern nahmen ebenfalls wahr, dass die Jugendlichen eher introvertiert seien und versuchten, Probleme eher selbstständig zu lösen. Erst wenn dies nicht funktioniere, würden sie externe Hilfe in Anspruch nehmen.

4.3.2.10 Freizeitgestaltung gesunder Geschwister

Die Freizeitgestaltung der gesunden Geschwister war sehr facettenreich und reichte von musikalischen Aktivitäten wie dem Spielen eines Instruments bis hin zur sportlichen Gestaltung.

Die Bandbreite der Sportarten reichte von Fechten bis hin zum klassischen Fußball oder Karate. Bei der kreativen Freizeitgestaltung standen Basteln und Zeichnen für die Jugendlichen an erster Stelle; dies wurde gern und viel ausgeübt. Ein Jugendlicher las auch gern und viel, da es ihm so gut gelinge, den Alltag hinter sich zu lassen.

„Basteln und Zeichnen ist auch so eine Tätigkeit, bei der ich mich ganz auf eine andere Tätigkeit konzentriere.“ (Daniel, Z. 158) oder

„Lesen ist für mich eine sehr wichtige Tätigkeit für mich. Beim Lesen kann ich mich in die Figur hineinversetzen und dann beschäftige ich mich nur noch mit den Problemen der Figur und nicht mehr mit meinen eigenen“ (Daniel, Z. 157).

Das Smartphone wurde von vielen gesunden Geschwistern als ständiger Begleiter beschrieben. Besonders mit WhatsApp, YouTube, Instagram und Musica.ly verbrachten die Jugendlichen einen großen Teil ihrer Freizeit. Die Nutzung von Social Networks und anderen digitalen Plattformen trug aus Sicht einer Jugendlichen zur deutlich positiven Stimmung bei.

„Dann ist das Handy mit dem W-LAN zusammen auch sehr wichtig“ (Laura, Z. 13).

„Wenn es mir schlecht geht, dann schaue ich Kapop und dann bin ich wieder glücklich. Die Idole achten sehr darauf, ihren Fans auch wieder was zurückzugeben, und dann gibt es auch Serien und Fanmeets“ (Emilia, Z. 81).

Die Jugendlichen beschrieben neben der Nutzung des Smartphones auch unterschiedliche kreative Freizeitbeschäftigungen, wie beispielsweise Basteln oder das Spielen eines Instruments. Alle Jugendlichen der Befragung spielten aktuell zumindest ein Instrument. In der Regel hatten sie wöchentlich Musikunterricht. Ein gesundes Geschwister brachte sich Klavierspielen mithilfe von YouTube bei; ein Jugendlicher spielte ebenfalls in einem Orchester und einem Ensemble.

„Klarinette mach ich schon sehr lang und das ist schön und man kann damit anderen Leuten auch eine Freude machen.“ (Daniel, Z. 159) oder

„Ich spiele manchmal noch Klavier. Ich hatte noch nie Klavierunterricht, aber ich bringe es mir selbst bei mit YouTube“ (Laura, Z. 80).

In der Gestaltung des sozialen Netzwerks der gesunden Geschwister spielte auch die Teilnahme an unterschiedlichen Camps eine Rolle. So nannten die Jugendlichen Feriencamps, wie beispielsweise Theater- oder Naturschutzcamps, die auch außerhalb der Campzeiten zur Freizeitgestaltung der Jugendlichen beitrugen.

„Ich spiele seit ein paar Jahren in einem Jugendmusical und da spiele ich mit und hab die Hauptrolle gespielt und auch gesungen“ (Daniel, Z. 37).

Die Kehrseite der hohen aktiven Freizeitauslastung lag bei den Jugendlichen häufig darin, dass sie es manchmal zeitlich kaum schafften, die eigenen Freunde zu treffen.

„Ich hab nie Zeit für meine Freunde und heute hab ich wieder einen Termin. Ich hab auch Theaterprobe, oh das habe ich vergessen. Ich hab jeden Tag einen Termin und das ist auch nervig. Ich würde gerne was ausmachen, aber wir bekommen das auch nicht hin“ (Laura, Z. 138–139).

Fazit: Freizeitgestaltung gesunder Geschwister

Die Vielseitigkeit der Freizeitaktivitäten war ausgeprägt. Deutlich wurde, dass die gesunden Jugendlichen alle über ein ausgeprägtes Freizeitverhalten verfügten und zumindest eine sportliche oder kreative Tätigkeit intensiv verfolgten. Hobbys wie Basteln und Lesen wurden verstärkt genutzt, um aus der eigenen Lebenswelt zu fliehen und in eine andere Welt einzutauchen.

Zusätzlich nahmen einige Jugendliche eine Art „Freizeitstress“ wahr, die in einigen Fällen zur Vernachlässigung der Freundschaften außerhalb der Freizeitaktivitäten führte.

Hervorzuheben ist auch, dass die Jugendlichen in der Regel an fast jedem oder sogar an jedem Tag eine feste Aktivität unternahmen und diese häufig pflichtbewusst ausübten. Spontane Absagen wurden von den Jugendlichen vermieden.

4.3.2.11 Unterstützer im sozialen Umfeld

Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen leben in einer besonderen familiären Situation und benötigen daher ein Umfeld, das sich auf die Besonderheiten und Problemlagen der gesunden Geschwister einstellt. Die Unterstützung der Jugendlichen kann dabei vollkommen unterschiedlich aussehen und sowohl durch Personen als auch Aktivitäten im eigenen sozialen Netzwerk geprägt sein.

In den sozialen Netzwerken der gesunden Geschwister wurden als erste Ansprechpartner die besten Freunde genannt, sofern diese existierten. Daneben wurden die langjährigen Freundschaften oder bestehende Freundschaften zur Familie der Freunde als besonders hilfreich und unterstützend wahrgenommen.

„Sonst auch die Hofies, da wird beim Mittagessen schon mal das ganze Leben durchgesprochen und da gab es immer viele Ratschläge.“ (Lotta, Z. 82) oder

„L. ist auch einer meiner besten Freunde und er ist immer gut gelaunt und wenn die ganze Welt gegen dich ist, dann ist L. immer noch auf meiner Seite“ (Emilia, Z. 83).

Die Eltern standen hier eher an zweiter Stelle und wurden von den gesunden Geschwistern eher angesprochen, wenn die besten Freunde nicht zur Verfügung standen.

„... jaja, wenn ich wirklich schlecht drauf bin oder Angst hab, dann sind die (Eltern) schon für mich da.“ (Laura, Z. 88)

Neben Freunden und Eltern spielten auch Haustiere eine bedeutende Rolle für die Geschwister. So gaben alle befragten Jugendlichen an, zumindest ein Haustier zu besitzen, das sie umsorgten und pflegten. Diese Haustiere hatten für sie einen besonderen Stellenwert. Die Haustiere wurden als Kuschelpartner beschrieben und galten insbesondere als einfühlsam und zuverlässig.

„Der Hund gehört zur Familie und der ist auch nah an mir dran.“ (Tobias, Z. 57) oder

„Schon wichtig weil, wenn ich manchmal sauer bin, dann gehe ich zu ihm und rede mit ihm. Und sonst knuddele ich halt immer mit ihm und das ist schön. Unsere Katze mag jeden, wenn man einmal kommt und ihn streichelt, dann mag er jeden“ (Daniel, Z. 110).

Professionelle Hilfsangebote wie der Bunte Kreis (ein spezielles Hilfsangebot für Geschwister), eine heilpädagogische Hausaufgabenhilfe und eine Kinderpsychologin waren in zweier fünf Netzwerke der Geschwister vorhanden. Das spezielle Angebot für Geschwister wurde am positivsten beschrieben, während die Hausaufgabenhilfe und die Kinderpsychologin von den Jugendlichen kaum als tatsächliche Unterstützung geschätzt wurden. Insbesondere die Kinderpsychologin durfte nicht in die Ecomap gezeichnet werden, da sie nicht als Teil des eigenen Netzwerks betrachtet wurde.

„Ja, ich würde denen auch empfehlen, dorthin zu gehen, und das hilft und stärkt auch das Selbstbewusstsein, und man kann dort auch über alles reden“ (Daniel, Z. 124).

Fazit: Unterstützer im sozialen Umfeld

Erste Tendenzen, dass die Unterstützer der gesunden Geschwister überwiegend im Freundes- und Familienumfeld zu finden sind, wurden von den Jugendlichen aufgezeigt. Hier nannten sie besonders enge und langjährige Freunde. Die Eltern standen eher an zweiter Position, wurden bei schwerwiegenden Anliegen jedoch einbezogen und um Hilfe gebeten.

Unterstützer bei Problemen sind jedoch eher Personen, die bereits viele Jahre bekannt waren und zu denen ein kontinuierliches Vertrauensverhältnis aufgebaut wurde. Auch die Familien der engen Freunde wurden bei Problemen angesprochen und hier als Unterstützer wahrgenommen.

Die Unterstützung durch eine professionelle Geschwistergruppe oder eine Kinderpsychologin wurden von den Geschwistern sehr unterschiedlich wahrgenommen. Drei der fünf befragten Geschwister kannten solche Gruppen nicht. Jugendliche, die bereits ein spezielles Hilfsangebot nutzten, konnten sich vorstellen, dieses wieder zu nutzen, und glaubten auch, dass andere Jugendliche mit Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung von dem Angebot profitieren würden.

4.4 Diskussion der qualitativen Studie

4.4.1 Diskussion und Hypothesenableitung für die quantitative Studie

Die sozialen Netzwerke der gesunden Geschwister wiesen in der qualitativen Vorstudie unterschiedliche Ausprägungen auf. So unterschieden sich die sozialen Netzwerke der Jugendlichen in der Regel nicht von denen der Kernfamilie, sondern eher von denen der Alteri außerhalb der Kernfamilie, beispielsweise in der Anzahl der Beziehungen zu Gleichaltrigen oder in der Anzahl der sportlichen Aktivitäten. Die Kernfamilie hatte für alle gesunden Geschwister eine zentrale Bedeutung und verfügte über eine hohe Beziehungsintensität.

Hypothese 1: Die sozialen Netzwerke unterscheiden sich hinsichtlich (1a) Größe und Umfang, (1b) Symmetrie (1c) Dichte und (1d) Homogenität.

Insbesondere die Beziehung zu den Geschwistern mit einer Erkrankung und/oder Behinderung war von immenser Bedeutung und den Jugendlichen sehr wichtig, auch wenn sie sich in Ausprägung und Gestaltung häufig stark von Beziehungen zu anderen Personen unterschied. Hier weichen die Ergebnisse dieser Vorstudie von den Ergebnissen anderer Wissenschaftler ab (vgl. hierzu Kapitel 2.5.6); Letztere belegen eher, dass die Geschwisterbeziehung überwiegend auf Wärme und Nähe basiert und weniger auf der Verbundenheit zwischen den Geschwistern (Hackenberg, 2008).

Hypothese 2: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen haben eine intensivere Beziehung zu ihren Geschwistern als Geschwister von gesunden Kindern.

Von den Eltern wurde die Beziehung zwischen den Geschwistern in der Regel schwächer eingeschätzt als von den gesunden Geschwistern. Die Kernfamilie definiert sich überwiegend aus den Eltern und den leiblichen Geschwistern; Pflegekinder in der Vorstudie durch die Befragten selbst wurden nicht zur primären Familie hinzugezählt

Bei der Betrachtung des Umfelds außerhalb der Kernfamilie waren zumindest zwei Verschiebungen zu erkennen. Entweder nahmen die gesunden Geschwister an einer Vielzahl sportlicher Aktivitäten teil oder hatten ausgeprägte soziale Beziehungen zu Gleichaltrigen. Viele soziale Beziehungen sowie eine Vielzahl an Aktivitäten wurden in keiner Ecomap eines Geschwisterkinds angegeben.

Hypothese 3: Freizeitaktivitäten werden von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen häufiger (a) ausgeübt. Sie sind bedeutender je höher die Anzahl der Freizeitaktivitäten, umso wichtiger (b) auch als für Jugendliche aus der Kontrollgruppe.

Die Freizeitaktivitäten der Jugendlichen waren bunt gemischt und ergaben ein heterogenes Bild. So hatten die meisten Jugendlichen jeden Tag in der Woche eine feste Aktivität im

Kalender stehen. Sie nutzten Fußballspielen, Karate, Schwimmen etc., um Frust und Aggressionen abzubauen, und ruhigere Aktivitäten wie Lesen oder Basteln, um der aktuellen Lebenswelt zu entkommen und sich eine eigene neue Welt zu schaffen.

Überdies zeigte sich, dass die Beziehungen zu anderen gleichaltrigen Jugendlichen stärker waren, wenn sie diese bereit seit langer Zeit kennen. Dies trifft beispielsweise auf Freunde aus der Grundschule oder dem Kindergarten zu; hier ist ein größeres Vertrauensverhältnis wahrzunehmen.

Bei der Betrachtung des Schulumfelds wurde deutlich, dass die Jugendlichen ein hohes Engagement zeigten; so übernahmen sie nicht selten die Aufgabe des Klassensprechers oder engagierten sich in Musikgruppen oder im Sport. Das hohe Engagement war auch eng mit einer großen Verantwortung der Jugendlichen für ihre gesamten Leistungen in der Schule verknüpft. So zeigte die Vorstudie, dass Eltern den gesunden Jugendlichen nicht nur die Verantwortung für die Hausaufgaben und das Engagement in der Schule übertrugen, sondern auch die komplette Verantwortung für ihre Noten und den weiteren Bildungsweg. Dies könnte auch auf die Belastung der Eltern in der Pflege und Betreuung des Geschwisters mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung zurückzuführen sein.

Hypothese 4: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind in Bezug auf a) ihre schulischen Verpflichtungen und b) die Problemlösekompetenz selbstständiger.

Neben der Verantwortung für den schulischen Erfolg wurde bei Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer Behinderung deutlich, dass auch Verantwortung in pflegerischen Angelegenheiten und in der Betreuung der Geschwister von den Eltern auf die Geschwister übergeben wurde. Dies wurde von den Jugendlichen als Stresssituation beschrieben.

Hypothese 5: Die elterlichen Erwartungen an die Schulnoten ihrer Kinder mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind im Vergleich zu Jugendlichen der Kontrollgruppe reduziert.

Die Aufgabe als „Back-up-Versorger“ übernahmen jedoch alle gesunden Geschwister, schätzten dies jedoch nicht als Stress- oder belastende Situation ein. Hierbei handelte es sich eher um besondere Situationen, wie den Besuch bei den Großeltern oder einmal das Abholen der Medikamente von der Apotheke. Mehr allgemeine Aufgaben im Haushalt übernehmen die Jugendlichen nur, wenn die Geschwister mit Erkrankung und/oder Behinderung dies grundsätzlich nicht selbst übernehmen konnten, wobei in allen Familien professionelle Haushaltsunterstützung vorhanden war.

Hypothese 6: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen verfügen über eine höhere soziale Kompetenz als Jugendliche mit gesunden Geschwistern.

Wichtige Unterstützer waren für die Geschwister vor allem langjährige Freunde und deren Familien sowie professionelle Hilfsangebote, die für Geschwister konzipiert sind. Die Eltern galten besonders dann als Unterstützung, wenn sie alle Geschwister gleich behandelten. Die Ergebnisse zeigten jedoch auch, dass die Jugendlichen bemüht waren, die Eltern nicht über Probleme zu informieren, solange die Chance bestand, selbst eine Lösung zu finden. Haustiere wurden von den Jugendlichen und den Eltern ebenso als wichtige Unterstützung in problematischen Situationen eingeschätzt.

Hypothese 7: Haustiere sind für Geschwister von Kindern oder Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wichtiger als für Geschwister von gesunden Kindern und Jugendlichen.

Insgesamt gesehen schätzten sich die gesunden Geschwister selbst als bodenständig ein und nahmen ihre Lebenssituation als normal wahr. Im Vergleich hierzu sahen ihre Eltern sie als äußerst selbstständig, pflicht- und verantwortungsbewusst und introvertiert an und sprachen ihnen eine hohe soziale Kompetenz zu.

Hypothese 8: Jugendliche mit Geschwistern mit Erkrankung und/oder Behinderung unterscheiden sich in der wahrgenommenen Lebensqualität von der Kontrollgruppe.

4.4.2 Methodenkritik qualitative Studie

Die Durchführung der qualitativen Studie wurde maßgeblich durch die Teilnahmebereitschaft der Jugendlichen geprägt. Kritisch anzumerken ist, dass die Rekrutierung der Jugendlichen über unterschiedliche Vereine und Verbände vorgenommen wurde. Hierbei wurde zwar eine Vielzahl an Vereinen angesprochen, jedoch war die Bereitschaft der Vereine ihre Mitglieder über diese Studie zu informieren nicht sonderlich ausgeprägt. Vielmehr wurde eine hohe Skepsis der Vereine und Verbände beobachtet. In der Mehrheit der Fälle war es nicht möglich direkten Kontakt zu der Gruppenbetreuung oder zu den Familien zu erhalten.

Durch die Ansprache von Vereinen und Verbänden wurden jedoch insgesamt nur Jugendliche angesprochen, welche entsprechend Mitglieder waren. Es ist nur in einem Fall gelungen, eine Familie zu erreichen, welche keine Mitgliedschaften hatten oder sozial engagiert waren. Somit ist von einer Verzerrung in der Stichprobe auszugehen. In weiteren Forschungsvorhaben würde sich die Fokussierung auf Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen anbieten.

Neben der großen Skepsis der Vereine und Verbände zeigte sich, dass der Zeitaufwand für die Familien durch die zwei persönlichen Interviews pro Familie in einigen Fällen zu einer Absage führte. Für weitere Forschungsvorhaben wäre zu überlegen, ob ein Online- oder telefoninterview für die Zielgruppe und die Fragestellung geeignet wäre.

Insgesamt muss festgehalten werden, dass die gewonnenen Familien über eine ausgeprägte Heterogenität in ihren Eigenschaften und Rahmenbedingungen verfügen. Dies gilt ebenso für die Krankheitsbilder und vorliegenden Behinderungen der Geschwister. Mit einer homogeneren Stichprobe in Bezug auf ein Krankheitsbild und/oder eine Behinderung können sicherlich noch vertiefter Insights über die sozialen Netzwerke der gesunden Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung gewonnen werden.

Weiterhin gab es erste Hinweise, dass die gesunden Geschwister auch anhand ihres Alters oder ihres Geschlechts unterschiedliche soziale Netzwerke aufwiesen. Eine Differenzierung bzw. Unterscheidung kann aufgrund der Fallzahl jedoch nicht vorgenommen werden. Vielmehr zeigte sich, dass in folgenden Studien der Unterschied anhand von weiteren Merkmalen vorzunehmen ist.

5 Quantitative Studie zur Rekonstruktion der sozialen Netzwerke

5.1 Fragestellung

In einer anschließenden Studie sollten die gebildeten Hypothesen aus der Studie 1 überprüft werden. Insgesamt wurden 8 Hypothesen aus den Ergebnissen der qualitativen Studie abgeleitet, um die sozialen Netzwerke der gesunden Kinder oder Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zu rekonstruieren. Die Hypothesen wurden in Kapitel 4.4 ausführlich beschrieben.

5.2 Methode quantitative Studie

5.2.1 Fragebogen

Der Fragebogen wird anhand der erarbeiteten acht Hypothesen erstellt, welche die subjektive Lebenswelt und die identifizierten Netzwerkparameter der Jugendlichen beschreiben. Als Grundlage werden die aufgestellten Hypothesen der qualitativen Studie (Studie 1) eingesetzt.

5.2.1.1 Rekonstruktion der sozialen Netzwerke

Zur Rekonstruktion der sozialen Netzwerke wird ein standardisiertes Verfahren von Herz (2012) verwendet. Frage 2, 3 und 4 beziehen sich auf das Geschlecht, den aktuellen Wohnort und die Anzahl der Geschwister im Allgemeinen. Zur konkreten Berechnung der Netzwerkdimensionen werden zusätzlich die Anzahl und Art der Freizeitaktivitäten (Frage 8) die Anzahl der Personen im Umfeld aufgeteilt nach Freunden, Mitschülern, Bekannten und Haustieren vorgenommen (Frage 9). In den Fragen 10 und 11 erfolgt die Bedeutungsmessung zwischen den Freunden und den Hobbies und ggf. die Bedeutung des eigenen Haustiers. Diese Angaben zu den Fragen 9, 10 und 11 dienen der Auswertung und Berechnung der statistischen Relevanz.

5.2.1.2 Soziodemografika

Der Fragebogen beginnt mit einer Altersfrage, diese dient der Zuordnung in die Zielgruppe und wird auch zur Bereinigung der Stichprobe eingesetzt werden. Zur Ermittlung der Zielgruppe wurden die Jugendlichen nach bestehenden Krankheiten und/oder Behinderungen ihrer Geschwister gefragt (Frage 5). Wenn sie eine Erkrankung und/oder Behinderung der Geschwister angaben, so folgte eine Differenzierungsfrage (Frage 6) in Form eines offenen Feldes. Die Zuordnung, ob es sich hierbei um eine Erkrankung oder Behinderung handelt, wird zum einen von den Jugendlichen selbst vorgenommen, kann jedoch vor der Auswertung noch einmal anhand von bestehenden Klassifikationssystemen geprüft werden. Zusätzlich wurden die Jugendlichen am Ende des Fragebogens gebeten, die Postleitzahl oder den Wohnort anzugeben, um eine regionale Verteilung zu ermitteln.

5.2.1.3 Analyse der Geschwisterbeziehungen

Zur Analyse der Geschwisterbeziehungen wird anteilig auf den SIB Questionary von Volling und Blandon (2005) zurückgegriffen (Frage 22 und 23). Hierbei werden konkret die Jugendlichen konkret geben, die Beziehung zu den Geschwistern einzuschätzen. Das SIB Questionary wurde bereits 1981 von Schäfer und Edgerton entwickelt, um Beziehungen in Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung zu erheben. Mit 28 Items wurden acht unterschiedliche Dimensionen zur Messung von Geschwisterverhalten erarbeitet. Die acht Dimensionen sind rivalry, aggression, avoidance, involvement, empathy und teaching. Zur Beantwortung der Fragestellung der vorliegenden Arbeit wurden aus dem SIB Questionary die Fragen zur Einschätzung der „Empathy towards siblings“ und des „Involvement with Siblings“ ausgewählt. Die Güte der Empathy liegt bei einem $\alpha = .81$ und für Involvement bei einem $\alpha = .80$ (siehe Volling & Blandon, 2005).

5.2.1.4 Schulische Angelegenheiten und Problemlösung

Zur Analyse der schulischen Angelegenheiten, wie dem eigenständigen Lernen oder den Hausaufgaben und der Bedeutung der Schulnoten für die Eltern, wurden die Fragen 14 und 15 gestellt. Diese Fragen wurden neu entwickelt. Konkret wurden die Jugendlichen nach der Unterstützung der Eltern beim anfertigen der Hausaufgaben gefragt (Frage 14) und nach der Bedeutung der Schulnoten aus Sicht der Eltern (Frage 15).

Die Problemlösung der Jugendlichen wurde abgefragt, indem die Jugendlichen angeben mussten, wer ihnen bei der Lösung von Problemen hilft (Frage 17). Mit Frage 18 wurden die Jugendlichen gebeten noch einmal aufzuführen, welche Personen sie in ihrem Umfeld um Hilfe bitten würden. Diese Frage wurde offen gestellt.

Ergänzend hierzu wurden die Jugendlichen nach der Freundschaftsdauer ihrer beiden besten Freunde gefragt (Frage 19) und noch einmal konkret, ob sie die beiden besten Freunde auch bei Problemen ansprechen würden (Frage 20). In Frage 21 wurde erfragt, welche Personen die Jugendlichen zuhause besuchen.

5.2.1.5 Messung der Lebensqualität

Weiterhin wird der KIDSCREEN-10 vollständig in den Fragebogen integriert (Frage 12, 13, 16, 22, 24 und 25). Der KIDSCREEN-10 ermöglicht anhand von zehn Fragen die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQOL) von Jugendlichen. Der KIDSCREEN-10 ist der kürzeste Index zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Mehr Einzelaspekte werden in den Versionen KIDSCREEN-52 oder KIDSCREEN-27 erzeugt. Der Index wird mit einem $\alpha = .82$ und einem $r = .73$ als präzise und stabil angegeben (Kidscreen, 2011).

Der Fragebogen und Auszüge aus der programmierten Onlinebefragung sind in Anhang 4 und in Anhang 7 abgebildet.

5.2.2 Statistische Auswertungen

Im Rahmen der Auswertung für die Studie 2 erfolgt eine quantitative Auswertung anhand von parametrischen und nicht parametrischen Tests, die auf ihre Signifikanz hin überprüft werden. Aufgrund der Robustheit des t-Tests wird auf eine Prüfung der Normalverteilung anhand des Kolmogorov-Smirnov-Tests im Weiteren verzichtet (Rasch et al, 2009).

Zur Prüfung von Häufigkeitsverteilungen wird der zweiseitige Chi-Quadrat-Test angewendet. Zudem erfolgen die Berechnung einer Korrelation sowie mehrfach die Berechnung einer einfaktoriellen Varianzanalyse ANOVA. Mithilfe der ANOVA besteht die Möglichkeit, mehr als zwei Mittelwerte unterschiedlicher Gruppen zu vergleichen.

Abgeleitet aus der Theorie und den Ergebnissen der Vorstudie sowie der Bildung von Hypothesen wird bei der Konstruktion des Fragebogens auf die wissenschaftlich anerkannten Gütekriterien der Validität, Objektivität und Reliabilität geachtet.

Die Berechnung der unterschiedlichen Effektstärkenmaße erfolgt nach Cohen (1988) und Ellis (2010). In der vorliegenden Arbeit werden folgende Definitionen für die Effektstärken angewendet:

Cohens d:

- Kleiner Effekt 0,1 bis 0,3
- Mittlerer Effekt 0,3 bis 0,5

Großer Effekt ab 0,5 Für die Berechnung des partiellen **Eta²**:

- Kleiner Effekt 0,01
- Mittlerer Effekt 0,06
- Großer Effekt ab 0,14

Für nominal skalierte Variablen wird **Cramers V** eingesetzt. Es gelten die Stärkemaße nach Ellis (2010):

- Kleiner Effekt 0,1
- Mittlerer Effekt ab 0,3
- Großer Effekt ab 0,5

Die jeweiligen Effektstärken werden in den Ergebnissen aufgeführt und dienen der Einschätzung der klinischen Relevanz.

5.2.2.1 Auswertungsmatrix der Hypothesen

Zur Verdeutlichung der Vorgehensweise bei der Auswertung und der Übersichtlichkeit erfolgt die Darstellung einer Auswertungsmatrix mit Bezug zu den Hypothesen aus der Studie 1 (siehe Tab. 6).

Tab. 6: Auswertungsmatrix Studie 2

<u>Hypothesen</u>	<u>Auswertungsmethode/ Messwerte</u>	<u>Hypothesen</u>
<p>Hypothese 1: Die sozialen Netzwerke unterscheiden sich hinsichtlich (1a) Größe und Umfang, (1b) Symmetrie (1c) Dichte und (1d) Homogenität</p>	<p>Angaben zur Kernfamilie (Frage 3+4) und sozialem Umfeld (Frage 9) zur Berechnung von Netzwerkdimension</p> <p>(1a)Größe und Umfang</p> <p>Summen und Mittelwertbildung von Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie zum Vergleich . Auch Geschlechtsausprägung prüfen. Auch Namensinterpretator-item (Namensgenerator/ Burt Generator, welche Person ist es und Alter-Attribut (Geschlecht des Helfenden)</p> <p>(1b)Symmetrieberechnung durch die Berechnung des Verhältnisses von helfenden Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie (18).</p> <p>(1c)Dichteberechnung des Sozialen Netzwerks.</p> <p>Anzahl der helfenden Personen jeweils mit Anzahl helfende Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie berechnen.</p> <p>Anzahl helfende Personen (18) durch Anzahl Personen dividieren (3,4,9)</p> <p>(1d) Homogenitätsberechnung des Netzwerks anhand der Gegenüberstellung von Aktivitäten (8) und Personen (9).</p> <p>Homogenitätsberechnung, direkte Abfrage (10) ob Ausgewogenheit subjektiv vorliegt. Später Vergleich mit errechneter Homogenität und attributionalen Daten</p>	<p>Unterschiedshypothese</p> <p>Unterschiedshypothese</p> <p>Unterschiedshypothese</p> <p>Unterschiedshypothese</p>

<p>Hypothese 2: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/der Behinderungen haben eine intensivere Beziehung zu ihren Geschwistern als Geschwister von gesunden Kindern.</p>	<p>Mittelwertberechnung und Vergleich zwischen Zielgruppe und Kontrollgruppe aus Frage 5 und Frage 23. T-Test oder Varianzanalyse</p>	<p>Unterschiedshypothese</p>
<p>Hypothese 3: Freizeitaktivitäten werden von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen häufiger (a) ausgeübt. Sie sind bedeutender je höher die Anzahl der Freizeitaktivitäten ist (b) auch im Vergleich zu den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe.</p>	<p>3a) Anzahl Freizeitaktivitäten (8)</p> <p>3b) Freundschaften (10) und Freizeitaktivitäten korrelieren.</p>	<p>Unterschiedshypothese</p> <p>Unterschiedshypothese</p>
<p>Hypothese 4: Jugendliche mit Geschwistern mit chronisch Krankheiten und/oder Behinderungen Geschwistern sind in Bezug auf a) ihre schulischen Verpflichtungen und b) die Problemlösungskompetenz selbständiger.</p>	<p>4a) Vergleich mit Kontrollgruppe (5), Chi-Quadrat-Test für Frage 14</p> <p>4b) Vergleich mit Kontrollgruppe Chi-Quadrat-Test für Fragen 17</p>	<p>Unterschiedshypothese</p> <p>Unterschiedshypothese</p>
<p>Hypothese 5: Die elterlichen Erwartungen an die Schulnoten der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen sind im Vergleich zu Jugendlichen der Kontrollgruppe reduziert.</p>	<p>Auswertung 15, Mittelwertvergleich durch T-Test oder Varianzanalyse</p> <p>Vergleich mit Kontrollgruppe.</p>	<p>Unterschiedshypothese</p>

<p>Hypothese 6: Jugendliche mit Geschwistern mit Erkrankungen oder Behinderungen verfügen über eine höhere soziale Kompetenz als Jugendliche mit gesunden Geschwisterkindern.</p>	<p>Kombination aus 22 und 23. Anschließend der Mittelwertvergleich zur Kontrollgruppe, entweder über T-Test oder auch Varianzanalyse falls möglich</p> <p>Vergleich auch mit den Zahlen aus dem SIB Questionary Sibling Inventory of Behavior</p>	<p>Unterschiedshypothese</p>
<p>Hypothese 7: Haustiere sind für Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen wichtiger als für Geschwisterkinder von gesunden Kindern.</p>	<p>Vergleich Frage 11 mit Kontrollgruppe, entweder über T-Test oder wenn Trennung zwischen chronisch Krank und Behinderung möglich, dann auch Varianzanalyse</p>	<p>Unterschiedshypothese</p>
<p>Hypothese 8: Jugendliche mit Geschwistern mit Erkrankung und/oder Behinderung unterscheiden sich in der wahrgenommenen Lebensqualität von der Kontrollgruppe.</p>	<p>Mittelwertvergleich Frage 25 mit der Kontrollgruppe, T-Test oder Varianzanalyse auch Vergleich zu KIDSCREEN 10 übergreifend auch mit den Fragen 24, Frage 16, Frage 13 und Frage 12</p> <p>Die Berechnung erfolgte ebenfalls anhand der SELFREPORT international T-Values nach der RASCH-Methode. Missing Values lagen nicht vor. Vor der Berechnung der subjektiven Gesundheit wurden entsprechend der Vorgabe einzelne Items in der Skala transformiert, um eine Gleichheit der Skalen herzustellen.</p>	<p>Unterschiedshypothese</p>

5.2.3 Stichprobe

Rekrutierung: Um Teilnehmer und Teilnehmerinnen für die quantitative Befragung zu erreichen, wurden verschiedene Vereine und Verbände in Deutschland angesprochen. Zu Beginn wurden gezielt Geschwisternetzwerke angesprochen, beispielsweise das Geschwisternetzwerk Hannover und der Bunte Kreis in Augsburg. Um jedoch eine möglichst breite Streuung zu erhalten und eine Verzerrung der Ergebnisse durch zahlenmäßige Überrepräsentation von teilnehmenden Jugendlichen, die bereits Unterstützung erhalten, zu vermeiden, wurden in einem zweiten Schritt zufällig ausgewählte Vereine und Verbände für chronische Erkrankungen und/oder Behinderungen angesprochen. Eine Liste aller unterstützenden Institutionen befindet sich im Anhang 5. Alle Vereine und Verbände wurden herzlich eingeladen, den Link für die Onlinebefragung an ihre Mitglieder zu verteilen. Um die Jugendlichen für die Kontrollgruppe zu gewinnen, konnten unterschiedliche Sportvereine wie beispielsweise Hannover 96 und das 1. Latin Team Kiel als Unterstützer gewonnen werden. In allen Fällen erfolgte die direkte Ansprache der Jugendlichen durch die Vereine und Netzwerke selbst. Die Autorin hatte hierzu ein konkretes Anschreiben (Anhang 8) und eine wissenschaftliche Erläuterung (Anhang 9) des Studienthemas zur Verfügung gestellt. Eine Übermittlung von personenbezogenen Daten fand zu keinem Zeitpunkt statt. Zusätzlich wurde der Befragungslink über Facebook verteilt. Durch die Ansprache der Vereine und die Bitte, den Link an viele Personen zu verteilen, konnte ein Schneeballeffekt ausgelöst werden. Insgesamt wurde der Onlinefragebogen von 194 Jugendlichen ausgefüllt. Die Feldzeit dauerte vom 10. Oktober bis zum 23. Dezember 2018.

Bei der Befragung handelte es sich um eine Querschnittstudie, die mit einer Anfallsstichprobe ohne eine Poweranalyse durchgeführt wurde. Eine Poweranalyse war nicht möglich, da keine Effektstärken zu der Zielgruppe vorlagen. Der gesamte Aufbau der Studie 2 beruhte auf einer Hypothesengenerierung aus der qualitativen Studie (Studie 1).

Stichprobenbeschreibung

Verteilung auf die Bundesländer: Aufgrund des Schneeballsystems konnten Jugendliche in fast allen Bundesländern erreicht werden, mit Ausnahme von Jugendlichen aus Bremen. In Abb. 16 zeigt sich die Verteilung der Befragten auf die Bundesländer. Deutlich wurde, dass die Verteilung der Stichprobe nicht den Vorgaben des Mikrozensus von 2011 entspricht und somit keine Auswertung nach Bundesländern vorgenommen werden könnte.



Abb. 16: Verteilung der Stichprobe auf die Bundesländer

Alter und Geschlechtsverteilung der gesamten Stichprobe: Insgesamt lagen 194 vollständige Befragungen vor. Die Stichprobe wurde anhand der Altersangaben und des Vorhandenseins von Geschwistern bereinigt, wobei Teilnehmer ohne Geschwister sowie Teilnehmer, die über 21 Jahre alt waren, aus der Stichprobe entfernt wurden. Final sind 163 Jugendliche im Alter zwischen 10 und 21 Jahren in die Auswertung eingeflossen. Im Folgenden werden die Teilnehmer der Befragung immer als Jugendliche bezeichnet, inkludiert sind hier ebenfalls junge Erwachsene. Der Mittelwert des Alters betrug 15,9 Jahre (Standardabweichung 2,848). Insgesamt nahmen deutlich mehr Mädchen (66,9 Prozent, $n = 109$) als Jungen (33,1 Prozent, $n = 54$) an der Befragung teil. Kein Befragter fühlte sich dem diversen Geschlecht angehörig.

Wohnsituation: Die deutliche Mehrheit der befragten Jugendlichen gab an, zumindest mit ihrer Mutter (90,2 Prozent, $n = 147$) und/oder ihrem Vater (72,4 Prozent, $n = 118$) zusammenzuwohnen. Alle Jugendlichen lebten mindestens mit einer Schwester (48,5 Prozent, $n = 79$) oder einem Bruder (57,1 Prozent, $n = 93$) zusammen. Das Zusammenleben mit einem Pflegebruder (2,5 Prozent, $n = 4$) oder einer Pflegeschwester (1,8 Prozent, $n = 3$) trat bei den befragten Jugendlichen kaum auf. Durchschnittlich lebten die befragten Jugendlichen mit 1,96 Geschwistern zusammen, wobei das Minimum (per Definition) bei 1 und das Maximum bei 7 Geschwistern lagen. Nahezu jeder zweite befragte Jugendliche (50,3 Prozent, $n = 82$) gab an, dass neben den Personen aus der Kernfamilie auch ein Haustier im

Haushalt lebte. Einen eigenen Haushalt führten laut eigenen Angaben 8,6 Prozent (n = 14) der befragten Jugendlichen (siehe Tab. 7).

Tab. 7: Zusammenleben in einem Haushalt (Mehrfachantworten möglich)

		Antworten		% der Fälle
		N	%	
Mit wem wohnst du zusammen? ^a	Mutter	147	27,2 %	90,2 %
	Vater	118	21,9 %	72,4 %
	Bruder	93	17,2 %	57,1 %
	Schwester	79	14,6 %	48,5 %
	Pflegebruder	4	0,7 %	2,5 %
	Pflegeschwester	3	0,6 %	1,8 %
	Haustier	82	15,2 %	50,3 %
	Wohnt alleine	14	2,6 %	8,6 %
Gesamt		540	100,0 %	331,3 %

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Stichprobenbeschreibung der Experimental- und der Kontrollgruppe: Die Gesamtstichprobe umfasste Jugendliche mit gesunden Geschwistern (Kontrollgruppe) sowie Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen (Experimentalgruppe). Dabei gehörten 101 Jugendliche der Experimentalgruppe und 62 Jugendliche der Kontrollgruppe an.

Die **Altersverteilung** hatte in beiden Gruppen eine ähnliche Struktur. Das durchschnittliche Alter der Jugendlichen in der Experimentalgruppe lag bei 16,07 Jahren (Standardabweichung 3,057) und der Jugendlichen in der Kontrollgruppe bei 15,63 Jahren (Standardabweichung 2,471) (siehe Tab. 8).

Tab. 8: Vergleich Alter nach Experimental- und Kontrollgruppe (Mittelwert)

Gruppenstatistiken					
	Experimental- vs. Kontrollgruppe	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Alter	Experimentalgruppe	101	16,07	3,057	,304
	Kontrollgruppe	62	15,63	2,471	,314

Ein T-Test für unabhängige Stichproben war nicht signifikant $t(149,2)=1.01$, $p=.315$, $d=.16$ (siehe Tab. 9). Die Effektstärke nach Cohens d mit einem Wert von .158 *keinen* Effekt auf.

Tab. 9: T-Test Altersverteilung Experimental- und Kontrollgruppe

Test bei unabhängigen Stichproben										
		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Oberere
Alter	Varianzen sind gleich	7,311	,008	,958	161	,340	,440	,460	-,468	1,348
	Varianzen sind nicht gleich			1,007	149,154	,315	,440	,437	-,423	1,304

In Bezug auf die **Geschlechterverteilung** der befragten Jugendlichen konnten 72 Mädchen und 29 Jungen der Experimentalgruppe zugeordnet werden. Die Kontrollgruppe setzt sich aus 37 Mädchen und 25 Jungen zusammen (siehe Tab. 10).

Tab. 10: Kreuztabelle Geschlecht Experimental- und Kontrollgruppe

Experimental- vs. Kontrollgruppe * Geschlecht Kreuztabelle				
Anzahl				
		Geschlecht		Gesamt
		weiblich	männlich	
Experimental- vs. Kontroll- gruppe	Experimental- gruppe	72	29	101
	Kontrollgruppe	37	25	62
Gesamt		109	54	163

Durch einen Chi-Quadrat-Test $\chi^2(1)=0.13$, $p=.170$ (Tab. 11) konnte gezeigt werden, dass keine signifikante statistisch messbare Unterscheidung anhand des Geschlechts zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe nachweisbar war. Cramers V hat eine Effektstärke von .120; damit konnte kein Effekt beobachtet werden.

Tab. 11: Chi-Quadrat-Test Verteilung Geschlecht Experimental- und Kontrollgruppe

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	2,337 ^a	1	,126		
Kontinuitätskorrektur ^b	1,843	1	,175		
Likelihood-Quotient	2,314	1	,128		
Exakter Test nach Fisher				,170	,088
Zusammenhang linear mit-linear	2,323	1	,127		
Anzahl der gültigen Fälle	163				
a. 0 Zellen (0,0 %) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 20,54.					
b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet					

Bei der deskriptiven Analyse der Wohnsituation zeigte sich, dass die prozentuale Verteilung, mit welchen Personen die Jugendlichen zusammenwohnen, keine Unterschiede aufwies. So gaben 91,1 Prozent aus der Experimental- und 88,7 Prozent aus der Kontrollgruppe an, dass sie zumindest mit der Mutter in einem Haushalt lebten. Das Zusammenleben mit dem Vater wird weniger häufig von den Jugendlichen benannt (siehe Tab. 12).

Tab. 12: Wohnsituation Vergleich Experimental- und Kontrollgruppe

Häufigkeiten von Wohnen					
Experimental- vs. Kontrollgruppe			Antworten		% der Fälle
			N	%	
Experimental- gruppe	Mit wem wohnst du zu- sammen?	Mutter	92	26,7 %	91,1 %
		Vater	76	22,0 %	75,2 %
		Bruder	58	16,8 %	57,4 %
		Schwester	51	14,8 %	50,5 %
		Pflegebruder	4	1,2 %	4,0 %
		Pflegeschwes- ter	3	0,9 %	3,0 %
		Haustier	52	15,1 %	51,5 %
		Wohnt alleine	9	2,6 %	8,9 %
Gesamt		345	100,0 %	341,6 %	
Kontroll- gruppe	Mit wem wohnst du zu- sammen?	Mutter	55	28,2 %	88,7 %
		Vater	42	21,5 %	67,7 %
		Bruder	35	17,9 %	56,5 %
		Schwester	28	14,4 %	45,2 %
		Haustier	30	15,4 %	48,4 %
		Wohnt alleine	5	2,6 %	8,1 %
		Gesamt		195	100,0 %
a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.					

Unterschiede waren in der Anzahl der Geschwister zu erkennen: Während in Familien mit Kindern mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung im Schnitt 2,049 Kinder lebten (Standardabweichung 1,336), hatten Jugendliche aus der Kontrollgruppe im Durchschnitt 1,83 Geschwister (Standardabweichung 1,104). Auch das Maximum der Geschwisterzahl lag mit 7 bei der Experimentalgruppe und 5 bei der Kontrollgruppe etwas niedriger (Tab. 13). Eine statistische Signifikanz konnte bei einem Signifikanzniveau von $p=.229$ ermittelt durch einen T-Test nicht bestätigt werden.

Tab. 13: Vergleich Anzahl Geschwister Experimental- und Kontrollgruppe

Deskriptive Statistik						
Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Experimentalgruppe	Anzahl Geschwister und Pflegegeschwister gesamt	101	1,00	7,00	2,0495	1,33698
	Gültige Werte (listenweise)	101				
Kontrollgruppe	Anzahl Geschwister und Pflegegeschwister gesamt	62	1,00	5,00	1,8387	1,10429
	Gültige Werte (listenweise)	62				

Tab. 14: T-Test Anzahl Geschwister Experimental- und Kontrollgruppe

Test bei unabhängigen Stichproben										
		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Oberere
Anzahl Geschwister und Pflegegeschwister gesamt	Varianzen sind gleich	1,472	,227	1,042	11	,299	,21080	,20230	-,18872	,61031
	Varianzen sind nicht gleich			1,090	17,378	,277	,21080	,19331	-,17121	,59280

Bei differenzierter Betrachtung der Wohnverhältnisse (Tab. 15) gaben Jugendliche, die mit einem Bruder oder einer Schwester mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung zusammenlebten, deutlich häufiger (n = 76) an, mit beiden Eltern zusammenzuwohnen als

Jugendliche aus der Kontrollgruppe (n = 40). Eine Signifikanz von $p=.299$ wurde nicht nachgewiesen.

Tab. 15: Vergleich Wohnsituation Experimental- und Kontrollgruppe

		Wohnt mit beiden Eltern zusammen				Gesamt
		Wohnt mit beiden Eltern zusammen	Wohnt nur mit der Mutter zusammen	Wohnt nur mit dem Vater zusammen	Wohnt weder mit Mutter noch mit Vater zusammen	
Experimental- vs. Kontrollgruppe	Experimentalgruppe	76	16	0	9	101
	Kontrollgruppe	40	15	2	5	62
Gesamt		116	31	2	14	163

Durch einen Chi-Quadrat-Test konnte auch bei dieser Unterscheidung keine statistische Signifikanz $\chi^2(3)=.150$ nachgewiesen werden (siehe Tab. 16). Das berechnete Cramers V von 0,181 weist keinen Effekt auf.

Tab. 16: Chi-Quadrat-Test Zusammenleben Eltern Experimental- und Kontrollgruppe

Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	5,321a	3	,150
Likelihood-Quotient	5,900	3	,117
Zusammenhang linear-mit-linear	,728	1	,394
Anzahl der gültigen Fälle	163		

Aufgrund der stabilen Fallzahl konnte neben der Unterscheidung in Betroffenen- (n = 101) und Kontrollgruppe (n = 62) noch weiter differenziert werden. Die Gruppe der Betroffenen wurde noch einmal nach chronischen Erkrankungen und Behinderungen unterteilt. Hierzu wurden die einzelnen Diagnosen den jeweiligen Übergruppen zugeordnet (siehe Tab. 17).

Tab. 17: Aufschlüsselung der Jugendlichen in der Experimentalgruppe nach Diagnosen

Krankheit / Behinderung						
Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe		Häufigkeit	%	Gültige %	Kumulierte %	
Chronisch krank	Gültig	Mukoviszidose	24	47,1	47,1	47,1
		Immundefekt	13	25,5	25,5	72,5
		Krebs	2	3,9	3,9	76,5
		Epilepsie	8	15,7	15,7	92,2
		sonstige chronische Krankheit	4	7,8	7,8	100,0
		Gesamt	51	100,0	100,0	
Behinderung	Gültig	Trisomie 21	18	36,0	36,0	36,0
		geistige Behinderung	9	18,0	18,0	54,0
		Mehrfachbehinderung	14	28,0	28,0	82,0
		körperliche Behinderung	9	18,0	18,0	100,0
		Gesamt	50	100,0	100,0	
Kontrollgruppe	Fehlend	System	62	100,0		

Aus der Aufschlüsselung ergaben sich drei nahezu gleich große Gruppen. Beim Vergleich der Altersstruktur wurde deutlich, dass alle drei Gruppen ähnliche Mittelwerte aufwiesen (chronische Krankheiten: 16,16 Jahre, Standardabweichung 3,068; Behinderungen: 15,98 Jahre, Standardabweichung 3,074. Kontrollgruppe: 15,63 Jahre, Standardabweichung 2,471) (siehe Tab. 18). Bei der Betrachtung der Altersspanne zeigte sich, dass das Minimum bei 10 bis 12 Jahren lag und das Maximum in den drei Gruppen bei jeweils 21 Jahren.

Tab. 18: Vergleich Alter nach differenzierten Untergruppen

	Alter							
	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		Minimum	Maximum
					Untergrenze	Obergrenze		
Chronisch krank	51	16,16	3,068	,430	15,29	17,02	10	21
Behinderung	50	15,98	3,074	,435	15,11	16,85	12	21
Kontrollgruppe	62	15,63	2,471	,314	15,00	16,26	11	21
Gesamt	163	15,90	2,848	,223	15,46	16,34	10	21

Anhand einer einfaktoriellen ANOVA konnten zwischen den Gruppen keine signifikanten Unterschiede das Alter betreffend nachgewiesen werden (siehe Tab. 19, Signifikanzniveau 0,605). $F(2,160) = 0.50$, $p = 0.605$, $\eta^2 = .006$

Tab. 19: Einfaktorielle ANOVA Vergleich drei Gruppen und Alter

Alter					
	Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Zwischen den Gruppen	8,237	2	4,118	,504	,605
Innerhalb der Gruppen	1306,193	160	8,164		
Gesamt	1314,429	162			

Die Geschlechterverteilung über die drei differenzierten Gruppen (Tab. 20) zeigte, dass in allen drei Untergruppen Mädchen in der Überzahl waren. So nahmen Schwestern von Kindern mit Behinderungen häufiger an der Befragung teil als Brüder. Schwestern eines Kindes mit Behinderung füllten drei Mal so häufig den Fragebogen aus wie Brüder.

Tab. 20: Vergleich Geschlecht der drei Befragtengruppen

		Geschlecht		Gesamt
		weiblich	männlich	
Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	Chronisch krank	33	18	51
	Behinderung	39	11	50
	Kontrollgruppe	37	25	62
Gesamt		109	54	163

Ein Chi-Quadrat-Test belegte, dass der Anteil der Mädchen in den drei Gruppen nicht signifikant war. Von einem signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen kann nicht ausgegangen werden (siehe Tab. 21) $\chi^2(2) = 0.114$. Cramers V wurde mit 0,163 berechnet und zeigte keine Effektstärke. Somit konnte in Bezug auf die Geschlechterverteilung keine Signifikanz und folglich kein Unterschied festgestellt werden.

Tab. 21: Chi-Quadrat-Test Detailgruppen nach Geschlecht

Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	4,352a	2	,114
Likelihood-Quotient	4,511	2	,105
Zusammenhang linear-mit-linear	,450	1	,502
Anzahl der gültigen Fälle	163		
a. 0 Zellen (0,0 %) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 16,56.			

Neben Alter und Geschlecht wurde auch die Wohnsituation als wichtiges Merkmal zur Stichprobenbeschreibung herangezogen. Beim Vergleich der drei Subgruppen zeigte sich, dass die Mehrheit aller Geschwister in Familien wohnt, in denen beide Elternteile zusammenleben. Leben die Eltern nicht zusammen, so wohnen die gesunden Geschwister eher mit der Mutter zusammen. Nur in der Kontrollgruppe gaben zwei Geschwister an, dass sie ausschließlich bei ihrem Vater lebten. Kein Jugendlicher mit Geschwistern mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung gab an, nur mit dem Vater zusammenzuleben.

Tab. 22: Vergleich Wohnsituation nach Detailgruppen

		Anzahl				Gesamt
		Wohnt mit beiden Eltern zusammen				
		Wohnt mit beiden Eltern zusammen	Wohnt nur mit der Mutter zusammen	Wohnt nur mit dem Vater zusammen	Wohnt weder mit Mutter noch mit Vater zusammen	
Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	Chronisch krank	37	11	0	3	51
	Behinderung	39	5	0	6	50
	Kontrollgruppe	40	15	2	5	62
Gesamt		116	31	2	14	163

Ein Chi-Quadrat-Test verdeutlichte, dass trotz der Unterschiede zwischen den Detailgruppen nicht von einer statistischen Signifikanz ($\chi^2(6)=0.22$) ausgegangen werden kann. Cramers V weist mit einer Effektstärke von 0,160 ebenfalls einen schwachen Wert auf.

Tab. 23: Chi-Quadrat-Test Vergleich Detailgruppen nach Wohnsituation

Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	8,303a	6	,217
Likelihood-Quotient	9,268	6	,159
Zusammenhang linear-mit-linear	,870	1	,351
Anzahl der gültigen Fälle	163		
a. 5 Zellen (41,7 %) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,61.			

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass bei der Unterteilung der Gesamtstichprobe in die Experimental- und die Kontrollgruppe keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die Variablen der Stichprobenbeschreibung festzustellen waren. Auch bei der weiteren Differenzierung der Experimentalgruppe nach den Erkrankungen oder Behinderungen ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Stichprobenbeschreibung. Für die Hypothesentestung wurden daher die Experimental- und die Kontrollgruppe herangezogen; zur weiteren Differenzierung wurde die Experimentalgruppe weiter unterteilt nach chronischen Erkrankungen oder Geschwistern mit Behinderungen. Die errechneten Effektstärken bestätigten die vorliegenden Ergebnisse.

Bei der Berechnung des wahrgenommenen Gesundheitszustandes über die gesamte Stichprobe (n = 163) wurde ermittelt, dass die HRQOL im Mittelwert bei 46,3779 (Standardabweichung: 7,83626) lag (siehe Tab. 24).

Tab. 24: Berechnung KIDSCREEN 10 Items General HRQOL Index

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
10-item General HRQOL index international T-values based on RASCH PP	163	25,36	83,81	46,3779	7,83626
Gültige Werte (listenweise)	163				

Zur Einschätzung der Experimental- und der Kontrollgruppe wurde in beiden Fällen mit dem Durchschnittswert der Lebensqualität von 50 geprüft. In beiden Fällen wurde eine hoch signifikante Abweichung der HRQOL von 50 festgestellt (siehe Tab. 25 und Tab. 26). Somit schätzten alle Jugendlichen in der vorliegenden Stichprobe ihre Gesundheit geringer ein als in der Normierungsstichprobe des KIDSCREEN-10.

Tab. 25: Test auf 50, HRQOL Experimentalgruppe

	Testwert = 50					
	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
					Untere	Obere
10-item General HRQoL index international T-values based on RASCH PP	-3,784	100	0,000	-3,25510	-4,9615	-1,5487

Tab. 26: Test auf 50, HRQOL Kontrollgruppe

	Testwert = 50					
	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
					Untere	Obere
10-item General HRQoL index international T-values based on RASCH PP	-5,254	61	0,000	-4,22001	-5,8262	-2,6138

Übergreifend ist festzuhalten, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung somit ihren Gesundheitszustand als normal wahrnahmen und auch durch die Normstichprobe des KIDSCREEN keine Abweichungen festgestellt wurden.

5.3 Ergebnisse der quantitativen Studie

Im folgenden Kapitel werden die aus der qualitativen Studie abgeleiteten Hypothesen überprüft und die Ergebnisse dargestellt.

5.3.1 Berechnung der Netzwerkdimensionen

Wie in den vorherigen Kapiteln gezeigt wurde, lassen sich Netzwerke anhand verschiedener Dimensionen darstellen. Es wurde daher aus der qualitativen Studie die folgende Hypothese gebildet, welche in den nächsten Abschnitten überprüft wird.

Hypothese 1: Die sozialen Netzwerke unterscheiden sich hinsichtlich (1a) Größe und Umfang, (1b) Symmetrie, (1c) Dichte und (1d) Homogenität.

5.3.1.1 Größe und Umfang

Größe und Umfang des sozialen Netzwerks wurden anhand der Kernfamilie und der Zahl der Personen des sozialen Umfelds berechnet. Demzufolge bestand die Kernfamilie durchschnittlich aus 4,37 Personen (Standardabweichung: 1,478). Als Minimum wurden drei Personen angegeben, als Maximum neun Personen. Das soziale Umfeld bestand bei der gesamten Stichprobe aus 62,44 Personen (Standardabweichung: 66,81). Der Median lag bei 43,00 Personen. Als Minimum wurden im sozialen Umfeld 3 Personen angegeben und als Maximum 522 Personen. Die starken Abweichungen waren vor allen Dingen durch die unterschiedliche Auslegung des Begriffs „Mitschüler“ zu erklären, da ein Befragter als Mitschüler anscheinend die gesamte Schülerzahl der Schule angegeben hatte (siehe Tab. 27).

Tab. 27: Berechnung Größe und Umfang soziale Netzwerke

		Kernfamilie	Soziales Umfeld	Soziales Netzwerk
N	Gültig	163	163	163
	Fehlend	0	0	0
Mittelwert		4,37	62,44	66,81
Median		4,00	43,00	47,00
Modus		3	44	33 ^a
Standardabweichung		1,478	68,632	69,067
Minimum		3	0	5
Maximum		9	522	527

Aufgrund der starken Abweichungen bei der Anzahl der Freunde, Bekannten und Mitschüler hat die Autorin eine Obergrenze für die Anzahl der jeweiligen Personengruppen definiert, um so eine genauere Berechnung der Netzwerkparameter vornehmen zu können. Als Obergrenze für Mitschüler wurden 75 Personen definiert. Hierbei wurde von einer dreizügigen Schule mit 25 Schülern pro Klasse ausgegangen, sodass die Summe aller Mitschüler des entsprechenden Jahrgangs die Obergrenze darstellte. Für bekannte Personen im eigenen sozialen Netzwerk wurde eine Obergrenze von 50 und für Freunde eine Obergrenze von 35 festgelegt. Hieraus ergaben sich folgende Berechnungen:

In Hypothese 1 wurde angenommen, dass es zwischen der Experimentalgruppe und der Kontrollgruppe einen Unterschied in den Netzwerkdimensionen gab. In Tab. 28 ist zu erkennen, dass sich die Anzahl der Kernfamilienmitglieder nur geringfügig unterschied. Die Betroffenen gaben eine Größe von 4,41 Mitgliedern (Standardabweichung: 1,582) und die

Befragten aus der Kontrollgruppe 4,31 Mitglieder (Standardabweichung 1,301) an. Größere Unterschiede waren in den Angaben zum sozialen Umfeld zu erkennen: Während die Betroffenen im Durchschnitt 44,77 Personen (Standardabweichung: 30,054) in ihrem Umfeld nannten, zählten Jugendliche aus der Kontrollgruppe 54,34 Personen (Standardabweichung: 30,065) dazu. Daraus ergab sich, dass auch bei der übergreifenden Berechnung des sozialen Netzwerks Unterschiede erkennbar wurden: Jugendliche der Experimentalgruppe gaben im Durchschnitt weniger Personen (49,1782; Standardabweichung: 30,450), Jugendliche aus der Kontrollgruppe durchschnittlich mehr Personen (58,6452; Standardabweichung: 30,543) im Netzwerk an.

Tab. 28: Vergleich Größe und Umfang nach Experimental- und Kontrollgruppe

Betroffenen- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Kernfamilie	Experimentalgruppe	101	4,41	1,582	,157
	Kontrollgruppe	62	4,31	1,301	,165
Umfeld_1	Experimentalgruppe	101	44,77	30,054	2,990
	Kontrollgruppe	62	54,34	30,065	3,818
Netzwerk_1	Experimentalgruppe	101	49,1782	30,45042	3,02993
	Kontrollgruppe	62	58,6452	30,54537	3,87927

Die Anwendung eines T-Tests verdeutlichte, dass sich die Anzahl der Personen im sozialen Umfeld signifikant voneinander unterschied. Das soziale Umfeld der betroffenen Jugendlichen war somit kleiner als das der Jugendlichen aus der Kontrollgruppe $p=.050$. Die Größe der Kernfamilie ($p=.678$) oder des gesamten Netzwerks ($p=.056$) wiesen keine signifikanten Unterschiede auf (siehe Tab. 29).

Tab. 29: T-Test Vergleich Anzahl Personen in Größe und Umfeld

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
								Untere	Obere	
Kernfamilie	Vari- anzen sind gleich	3,656	,058	,416	161	,678	,099	,239	-,373	,572
	Vari- anzen sind nicht gleich			,436	147,785	,663	,099	,228	-,351	,550

Um- feld_1	Vari- anzen sind gleich	,108	,743	-1,973	161	,050	-9,566	4,849	-19,143	,010
	Vari- anzen sind nicht gleich			-1,972	129,145	,051	-9,566	4,850	-19,162	,029
Netz- werk_1	Vari- anzen sind gleich	,121	,728	-1,925	161	,056	-9,46694	4,91863	-19,18029	,24640
	Vari- anzen sind nicht gleich			-1,923	128,872	,057	-9,46694	4,92231	-19,20595	,27207

Zur weiteren Berechnung wurde Cohens d herangezogen. Im Umfeld und im Netzwerk wies Cohens d jeweils einen mittleren Effekt auf (siehe Tab. 30).

Tab. 30: Effektstärken Maße Größe und Umfang Netzwerke

Kernfamilie	Cohens d	0,069
Umfeld 1	Cohens d	-0,323
Netzwerk 1	Cohens d	-0,310

Die Hypothese 1a die von unterschiedlichen Größen und Umfängen der Netzwerke ausging, musste somit für die Größe und den Umfang der Kernfamilie abgelehnt werden. In Bezug auf das Umfeld wurde ein signifikanter Unterschied $p=.050$ und ein mittlerer klinischer Effekt nachgewiesen. Die Größe und der Umfang des gesamten Netzwerkes zeigten keine Signifikanz $p=.056$ auf, auch wenn anhand der Effektstärke ein mittlerer klinischer Effekt nachgewiesen werden konnte $t(161)=1.97$, $p=.050$, $d=-.32$).

5.3.1.2 Symmetrie der sozialen Netzwerke

Die Symmetrie wurde anhand des Verhältnisses von helfenden Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie berechnet. Ein symmetrisches Netzwerk lag vor, wenn sich die Anzahl der helfenden Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie deckten. Die Auswertung der Antworten auf Frage 18 ergab, dass Jugendliche der Experimentalgruppe in 53,5 Prozent innerhalb der Kernfamilie und in 44,0 Prozent im sozialen Umfeld Unterstützung erhielten. Jugendliche aus der Kontrollgruppe erhielten hingegen nur in 46,3 Prozent Hilfe innerhalb der Familie und in 51,2 Prozent außerhalb der Kernfamilie. Mit großem Abstand wurde professionelle Unterstützung deutlich seltener angegeben (experimentalgruppe: 2,6 Prozent; Kontrollgruppe 2,4 Prozent; siehe Tab. 31).

Tab. 31: Vergleich helfende Personen Kernfamilie und Umfeld

Experimental- vs. Kontrollgruppe			Antworten		Prozent der Fälle
			N	Prozent	
Experimentalgruppe	Helfende innerhalb / außerhalb / profess.	Kernfamilie	209	53,5 %	206,9 %
		Außerhalb der Kernfamilie	172	44,0 %	170,3 %
		Professionelle	10	2,6 %	9,9 %
	Gesamt	391	100,0 %	387,1 %	
Kontrollgruppe	Helfende innerhalb / außerhalb / profess.	Kernfamilie	114	46,3 %	183,9 %
		Außerhalb der Kernfamilie	126	51,2 %	203,2 %
		Professionelle	6	2,4 %	9,7 %
	Gesamt	246	100,0 %	396,8 %	

Zur Berechnung der Symmetrie wurde ein Raum von -1 bis +1 gebildet. Aufgrund der Struktur der Daten, welche auf mehrere Variablen verteilt waren, konnte die Symmetrie nicht anhand eines Chi-Quadrat-Tests bestimmt werden. Bei einem Wert von 0 lag eine vollkommene Symmetrie vor. Bei einem Wert von -1 waren ausschließlich helfende Personen außerhalb der Kernfamilie vorhanden, bei einem Wert von 1 nur helfende Personen innerhalb der Kernfamilie. Begonnen wurde mit einer Summenbildung der Anzahl von helfenden Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie. Die Anzahl der helfenden Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie wurde anschließend dividiert, um die Ausprägungen anhand der Skala zwischen 1 und -1 zu ermitteln. Bei der Berechnung der Symmetrie ergab sich, dass die Jugendlichen der Experimentalgruppe einen Symmetriewert von 0,0535 (Standardabweichung: 0,35428), sprich eine leichte Tendenz zu mehr helfenden Personen innerhalb der Kernfamilie angaben, wohingegen Jugendliche aus der Kontrollgruppe eher zu mehr helfenden Personen außerhalb der Kernfamilie (-0,0581; Standardabweichung: 0,40551) tendierten (siehe Tab. 32).

Tab. 32: Symmetrieberechnung nach Gruppen

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Symmetrie des Netzwerks	Experimentalgruppe	101	0,0535	0,35428	0,03525
	Kontrollgruppe	62	-0,0581	0,40551	0,05150

Ein T-Test ergab, dass die aufgezeigten Unterschiede nicht statistisch signifikant waren. In Tab. 33 wurde ein Signifikanzniveau von $p=.540$ aufgezeigt und somit keine Signifikanz ausgewiesen. Die klinische Relevanz hatte gemessen durch Cohens d einen kleinen Effekt (0,293).

Tab. 33: T-Test Symmetrie Netzwerk

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95 %-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Symmetrie des Netzwerks	Variantezen sind gleich	0,377	0,540	1,846	161	0,067	0,11153	0,06042	-0,00780	0,23086
	Variantezen sind nicht gleich			1,787	116,017	0,077	0,11153	0,06241	-0,01208	0,23514

Nach der Berechnung des Mittelwerts und eines Vergleichs der beiden Netzwerksymmetrien wurden die beiden Netzwerke auf 0 getestet, da der Wert 0 als symmetrisches Maß bestimmt wurde. In Tab. 34 wurde durch den Abgleich erkennbar, dass sich die Netzwerke von Betroffenen nicht signifikant von Null unterschieden und somit eine Symmetrie angenommen wurde.

Tab. 34: Test auf 0, Ermittlung Symmetrie Experimentalgruppe

	Testwert = 0					
	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	95 %-Konfidenzintervall der Differenz	
					Untere	Obere
Symmetrie des Netzwerks	-1,127	61	0,264	-0,05806	-0,1610	0,0449

Bei der Betrachtung der Symmetrie der Kontrollgruppe wurde ebenfalls auf das symmetrische Maß 0 getestet. Wie bei den sozialen Netzwerken der Jugendlichen aus der Experimentalgruppe wurde auch bei den sozialen Netzwerken der Jugendlichen aus der Kontrollgruppe kein signifikanter Unterschied ermittelt (siehe Tab. 35), sodass auch für die Kontrollgruppe von einem symmetrischen Netzwerk ausgegangen wird.

Tab. 35: Test auf 0, Ermittlung Symmetrie Kontrollgruppe

	Testwert = 0					
	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
					Untere	Obere
Symmetrie des Netzwerks	-1,127	61	0,264	-0,05806	-0,1610	0,0449

Insgesamt wurde die Annahme die Hypothese 1b, dass sich die sozialen Netzwerke der Jugendlichen aus der Betroffenen- und der Kontrollgruppe anhand der Symmetrie unterscheiden, verworfen. Überdies wurde ermittelt, dass die Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen ebenso wie die Netzwerke von Jugendlichen mit gesunden Geschwistern eine Symmetrie aufwiesen und somit in der Anzahl der helfenden Personen innerhalb und außerhalb der Kernfamilie ausgewogen sind.

5.3.1.3 Dichte der sozialen Netzwerke

Die Dichte der sozialen Netzwerke wurde anhand der Summe der helfenden Personen im gesamten Netzwerk der Jugendlichen berechnet. Die Berechnung erfolgte, wie bei der Symmetrie, durch einen Quotienten. Die Dichte war bei Jugendlichen der Experimentalgruppe minimal höher als bei Jugendlichen der Vergleichsgruppe (EG: 0,1289: Standardabweichung: 0,16058; KG: 0,1012: Standardabweichung: 0,14455) (siehe Tab. 36).

Tab. 36: Dichteberechnung Mittelwert

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Dichte	Experimentalgruppe	101	,1289	,16058	,01598
	Kontrollgruppe	62	,1012	,14455	,01836

Die Anwendung eines T-Tests ergab, dass nicht von einem statistisch belastbaren Unterschied zwischen beiden untersuchten Gruppen ausgegangen werden konnte. Die Berechnung des Cohens d (0,179) zeigt einen kleinen Effekt (siehe Tab. 37).

Tab. 37: T-Test Berechnung Dichte

	Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
	F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
								Untere	Obere

Dichte	Vari- an- zen sind gleich	1,189	,277	1,10 9	161	,269	,02767	,02496	- ,0216 2	,0769 6
	Vari- an- zen sind nicht gleich			1,13 7	139,57 4	,258	,02767	,02434	- ,0204 5	,0757 9

Somit wurde auch die Hypothese einer unterschiedlichen Dichte in den Netzwerken, ebenso wie bereits zuvor in Bezug auf unterschiedliche Symmetrie in den Netzwerken, verworfen. Auch in der Anzahl der Personen im sozialen Umfeld unterschieden sich die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen von den Jugendlichen der Kontrollgruppe nicht signifikant.

5.3.1.4 Homogenitätsberechnung der Netzwerke

Ziel der Homogenitätsdimension ist es, ein Verhältnis zwischen den Aktivitäten und den Personen, die im Netzwerk sind, herzustellen. Hierbei wurde eine experimentelle Vorgehensweise gewählt, um weiterführende Berechnungen vornehmen zu können. Zu Beginn wurde der Datensatz auf Häufigkeit der Aktivitäten geprüft. Hierbei wurde eine maximale Häufigkeit von sieben Mal in der Woche (also täglich ein Mal) pro Aktivität zugelassen. Weiterhin wurden Aktivitäten, deren Häufigkeit nicht spezifiziert wurde, auf einen Termin in der Woche gesetzt, damit die Aktivität in der Berechnung berücksichtigt werden konnte.

In einem nächsten Schritt wurden zwei unterschiedliche Homogenitätsvariablen erstellt. In der ersten Variablen (HG_1) erfolgte die Division der Größe des sozialen Umfelds durch die Anzahl der Aktivitäten. In der zweiten Variablen (HG_2) wurde die Division entgegengesetzt durchgeführt. Die beiden Variablen wurden berechnet, da sowohl Netzwerke ohne Aktivitäten als auch ohne Personen im Umfeld vorhanden waren und nur durch diese Vorgehensweise sichergestellt wurde, dass alle Fälle in die Berechnung des Homogenitätsmaßes einbezogen werden (Tab. 38). Hierdurch konnte verhindert werden, dass Fälle entfallen, weil nicht durch null geteilt werden konnte.

Tab. 38: Homogenitätsberechnung (Mittelwert)

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Homogenität 1 (HG_1)	144	15,8086	18,48538	1,54045
Homogenität 2 (HG_2)	160	,1643	,27499	,02174

Definiert wurde, dass eine vollständige Homogenität vorlag, wenn der Quotient aus Aktivitäten und Personen im Umfeld den Wert 1 annahm, beide Werte also gleich groß waren. Es erfolgte die Prüfung der beiden Variablen auf den Zielwert. Beide Variablen weichen signifikant vom Zielwert ab (Tab. 39). Somit konnte eine Homogenität in den Netzwerken nicht nachgewiesen werden.

Tab. 39: T-Test: Homogenitätsberechnung

	Testwert = 1					
	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
					Untere	Obere
Homogenität 1	9,613	143	,000	14,80859	11,7636	17,8536
Homogenität 2	-38,442	159	,000	-,83573	-,8787	-,7928

Zusätzlich wurde die Bedeutung der Aktivitäten zur ergänzenden Berechnung einbezogen. Hierbei wurde geprüft, ob Freunde oder Aktivitäten den Jugendlichen jeweils wichtiger waren. Bei einem Wert von 1 wären die Freunde am wichtigsten, bei einem Wert von 10 die Hobbys. Aus Tab. 40 geht hervor, dass sowohl die Jugendlichen der Experimentalgruppe als auch die Jugendlichen der Kontrollgruppe die Freunde als wichtiger beurteilten als die Aktivitäten in der Freizeit. Bei den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe war der Durchschnittswert mit 4,3871 (Standardabweichung: 1,988) leicht niedriger, während die Jugendlichen der Experimentalgruppe mit 4,4851 (Standardabweichung: 2,098) etwas weniger stark zu den Freunden tendierten.

Tab. 40: Vergleich Bedeutung Freunde vs. Hobbys (Mittelwert)

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Experimentalgruppe	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hobbys (10)?	101	4,4851	1,98803	,19782
Kontrollgruppe	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hobbys (10)?	62	4,3871	2,09883	,26655

Zur Berechnung der Homogenität wäre bei einem Skalenmittelwert von 5,5 von vollkommener Heterogenität auszugehen, da hier eine Zehnerskala eingesetzt wurde. Wie Tab. 41 verdeutlicht, wichen beide Zielgruppen signifikant vom Erwartungswert ab.

Tab. 41: T-Test Homogenität Freunde vs. Hobbys

Experimental- vs. Kontrollgruppe		Testwert = 5.5					
		T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
						Untere	Obere
Experimentalgruppe	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hobbys (10)?	-5,130	100	,000	-1,01485	-1,4073	-,6224
Kontrollgruppe	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hobbys (10)?	-4,175	61	,000	-1,11290	-1,6459	-,5799

Die Berechnung der Effektstärke ergab zudem einen niedrigeren Cohens d und damit einen kleinen Effekt (siehe Tab. 42).

Tab. 42: Effektstärkenmaße Homogenität

Homogenität 1	Cohens d	-0,041
Homogenität 2	Cohens d	0,232
Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hobbys (10)?	Cohens d	0,048

Weder in der Experimental- noch in der Kontrollgruppe wurde Homogenität beobachtet. Somit musste die Hypothese 1d, dass die Netzwerke beider Gruppen homogen waren, abgelehnt werden.

5.3.2 Beziehungsintensität zwischen den Geschwistern

Sowohl der Fachliteratur als auch der qualitativen Vorstudie zufolge haben Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eine intensivere Beziehung zu ihren Geschwistern als Jugendliche mit gesunden Geschwistern. Daraus wurde die Hypothese abgeleitet, die im Folgenden überprüft werden soll:

Hypothese 2: Jugendliche mit Geschwister mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen haben eine intensivere Beziehung zu ihren Geschwistern als Geschwister von gesunden Kindern.

Der Vergleich anhand der Mittelwerte (Tab. 43) zeigte, dass die Qualität der Beziehung zu den Geschwistern von den Jugendlichen der Experimentalgruppe mit 3,1347 (Standardabweichung: 0,84433) angegeben wurde und von den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe mit 2,9258 (Standardabweichung: 0,91130). Die Jugendlichen der Experimentalgruppe schätzten die Beziehung somit gleich ein, wie die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Anhand Cohens d wurde trotzdem ein kleiner klinischer Effekt nachgewiesen.

Tab. 43: Vergleich Qualität der Geschwisterbeziehung Mittelwert

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Beziehung Geschwister	Experimentalgruppe	101	3,1347	,84433	,08401
	Kontrollgruppe	62	2,9258	,91130	,11574

Die differenzierte Betrachtung der Experimentalgruppe (Tab. 44) verdeutlichte, dass Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung die stärkste Beziehung zu ihren Geschwistern angaben (Mittelwert von 3,2353; Standardabweichung: ,84352), die Jugendlichen der Kontrollgruppe hingegen den schwächsten Wert. Bestätigt wurde dies durch Cohens d (0,241), der einen kleinen Effekt aufwies.

Tab. 44: Vergleich Geschwisterbeziehungen nach Detailgruppen (Mittelwert)

Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Beziehung Geschwister	Chronisch krank	51	3,2353	,84352	,11812
	Behinderung	50	3,0320	,84115	,11896

Aufgrund des geringen Unterschieds der Werte zwischen den drei Gruppen Behinderung, chronische Erkrankung und Kontrollgruppe wurde anhand eines T-Tests für unabhängige Stichproben auf eine mögliche Signifikanz zwischen den Geschwistern der chronisch Kranken und der Kontrollgruppe getestet (Tab. 45), da zwischen diesen beiden Gruppen der größte Abstand gemessen wurde. Bei einem Signifikanzniveau von $p=.066$ wurde kein Unterschied nachgewiesen.

Tab. 45: T-Test Beziehung Geschwister chronisch Kranke und Kontrollgruppe

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Beziehung Geschwister	Variante sind gleich	1,156	,285	1,857	111	,066	,30949	,16662	-,02069	,63967
	Variante sind nicht gleich			1,872	109,423	,064	,30949	,16537	-,01825	,63723

Die Hypothese 2, dass Kinder oder Jugendliche eine engere Beziehung zu ihren Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen aufweisen, konnte daher nicht bestätigt werden.

5.3.3 Auswirkungen der Freizeitaktivitäten

Die Anzahl von Freizeitaktivitäten und deren Bedeutung waren ein zentrales Thema der Vorstudie und führten zur Aufstellung der folgenden Hypothese:

Hypothese 3: Freizeitaktivitäten werden von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen häufiger (a) ausgeübt. Sie sind bedeutender je höher die Anzahl der Freizeitaktivitäten ist (b) auch im Vergleich zu den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe.

Zu Beginn erfolgt die Auswertung der Häufigkeiten (3a). Demnach üben die Jugendlichen der Experimentalgruppe im Durchschnitt 4,816 Aktivitäten (Standardabweichung: 4,72807) pro Woche aus, Jugendliche in der Kontrollgruppe etwas mehr Aktivitäten (5,1290; Standardabweichung: 4,44081; siehe Tab. 46).

Tab. 46: Mittelwerte Anzahl Aktivitäten nach Experimental- und Kontrollgruppe

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Experimentalgruppe	Anzahl Aktivitäten	101	0,00	29,00	4,8416	4,72807
	Gültige Werte (listenweise)	101				
Kontrollgruppe	Anzahl Aktivitäten	62	0,00	20,00	5,1290	4,44081
	Gültige Werte (listenweise)	62				

Der Unterschied zwischen den Jugendlichen der Experimentalgruppe und den Jugendlichen der Kontrollgruppe war nicht statistisch signifikant ($p=.70$, siehe Tab. 47).

Tab. 47: T-Test Anzahl Aktivitäten Vergleich Betroffenen- und Kontrollgruppe

Anzahl Vari- anzen		Levene-Test der Varianz- gleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signi- fikanz	T	df	Sig. (2- sei- tig)	Mittlere Differenz	Stan- dardfeh- ler der Diffe- renz	95%-Konfidenzinter- vall der Differenz	
									Untere	Obere
		0,278	0,599	-0,386	161	0,700	-0,28745	0,74560	-1,75986	1,18496

Aktivitäten	sind gleich									
	Vari- anzen sind nicht gleich			-0,391	135,429	0,696	-0,28745	0,73445	-1,73991	1,16502

Zur Überprüfung der Hypothese 3b wurde die Bedeutung der Freizeitaktivitäten als Mittelwert der oben beschriebenen Zehnerskala berechnet und eine Korrelationsanalyse mit der Anzahl der Aktivitäten und deren Bedeutung durchgeführt. Die Bedeutung von Aktivitäten korrelierte positiv signifikant mit der Anzahl der Aktivitäten. Aktivitäten wurden somit wichtiger, je mehr sie von den Jugendlichen durchgeführt wurden. Eine signifikante Korrelation konnte jedoch nur bei der Experimentalgruppe beobachtet werden (siehe Tab. 48).

Tab. 48: Korrelation Aktivitäten und Bedeutung

Experimental- vs. Kontrollgruppe			Anzahl Akti- vitäten	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hob- bys (10)?
Experimentalgruppe	Anzahl Aktivitäten	Korrelation nach Pear- son	1	,258**
		Signifikanz (2-seitig)		0,009
		N	101	101
	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hob- bys (10)?	Korrelation nach Pear- son	,258**	1
		Signifikanz (2-seitig)	0,009	
		N	101	101
Kontrollgruppe	Anzahl Aktivitäten	Korrelation nach Pear- son	1	0,037
		Signifikanz (2-seitig)		0,777
		N	62	62
	Was ist wichtiger? Freunde (1) oder Hob- bys (10)?	Korrelation nach Pear- son	0,037	1
		Signifikanz (2-seitig)	0,777	
		N	62	62

Abschließend war festzuhalten, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen nicht mehr Freizeitaktivitäten ausübten als die Jugendlichen der Kontrollgruppe. Die Hypothese 3a musste somit verworfen werden. Die Relevanz von Aktivitäten war jedoch deutlicher höher, wenn sie diese häufiger ausübten. Die Hypothese 3b konnte somit angenommen werden.

5.3.4 Selbstständigkeit schulische Verpflichtungen und Problemlösung

Hypothese 4: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind in Bezug auf a) ihre schulischen Verpflichtungen und b) die Problemlösekompetenz selbstständiger.

Als klassische schulische Verpflichtungen wurde im Fragebogen der Umgang mit dem Lernen für die Schule und mit der Bearbeitung von Hausaufgaben erhoben. In Tab. 49 wurde erkennbar, dass sowohl bei Jugendlichen aus der Experimentalgruppe (64,4 Prozent) als auch bei Jugendlichen aus der Kontrollgruppe (59,7 Prozent) die Eltern nur unterstützten, wenn die Jugendlichen dies direkt bei den Eltern erfragten. In den wenigsten Fällen unterstützten die Eltern, ohne dass die Jugendlichen darum bitten mussten (Experimentalgruppe: 8,9 Prozent; Kontrollgruppe: 1,6 Prozent). Absolute Selbstständigkeit beim Lernen und Ausführen der Hausaufgaben wurde von Jugendlichen aus der Kontrollgruppe (38,7 Prozent) etwas häufiger angegeben als von Jugendlichen aus der Experimentalgruppe (26,7 Prozent).

Tab. 49: Selbstständigkeit Schule nach Experimental - und Kontrollgruppe

Experimental- vs. Kontrollgruppe			Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen-te	Kumu-lierte Prozen-te
Experimental-gruppe	Gültig	meine Eltern hel-fen mir immer, ich muss sie nicht fragen	9	8,9	8,9	8,9
		meine Eltern un-terstützen mich, wenn ich sie frage	65	64,4	64,4	73,3
		alles, was die Schule betrifft, regle ich alleine	27	26,7	26,7	100,0
		Gesamt	101	100,0	100,0	
Kontrollgruppe	Gültig	meine Eltern hel-fen mir immer, ich muss sie nicht fragen	1	1,6	1,6	1,6
		meine Eltern un-terstützen mich, wenn ich sie frage	37	59,7	59,7	61,3
		alles, was die Schule betrifft, regle ich alleine	24	38,7	38,7	100,0
		Gesamt	62	100,0	100,0	

Um (post hoc) einen differenzierteren Vergleich vorzunehmen, wurde die Experimentalgruppe zusätzlich in die beiden Gruppen „Chronische Erkrankung“ und „Behinderung“ unterteilt. Aus Tab. 50 wird erkennbar, dass sich diese Gruppen in Bezug auf die Hilfe von den Eltern kaum voneinander unterscheiden.

Tab. 50: Selbstständigkeit Schule nach Detailgruppen

			Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe			Gesamt
			Chronisch krank	Behinderung	Kontrollgruppe	
Wenn du jetzt einmal an deine Hausaufgaben und das Lernen für die Schule denkst. Was trifft am besten auf dich zu?	meine Eltern helfen mir immer, ich muss sie nicht fragen	Anzahl	4	5	1	10
		% innerhalb von Wenn du jetzt einmal an deine Hausaufgaben und das Lernen für die Schule denkst. Was trifft am besten auf dich zu?	40,0 %	50,0 %	10,0 %	100,0 %
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	7,8 %	10,0 %	1,6 %	6,1 %
		% der Gesamtzahl	2,5 %	3,1 %	0,6 %	6,1 %
	meine Eltern unterstützen mich, wenn ich sie frage	Anzahl	33	32	37	102
		% innerhalb von Wenn du jetzt einmal an deine Hausaufgaben und das Lernen für die Schule denkst. Was trifft am besten auf dich zu?	32,4 %	31,4 %	36,3 %	100,0 %
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	64,7 %	64,0 %	59,7 %	62,6 %
		% der Gesamtzahl	20,2 %	19,6 %	22,7 %	62,6 %
	alles, was die Schule betrifft, regle ich alleine	Anzahl	14	13	24	51
		% innerhalb von Wenn du jetzt einmal an deine Hausaufgaben und das Lernen für die Schule denkst. Was trifft am	27,5 %	25,5 %	47,1 %	100,0 %

		besten auf dich zu?				
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	27,5 %	26,0 %	38,7 %	31,3 %
		% der Gesamtzahl	8,6 %	8,0 %	14,7 %	31,3 %
Gesamt		Anzahl	51	50	62	163
		% innerhalb von Wenn du jetzt einmal an deine Hausaufgaben und das Lernen für die Schule denkst. Was trifft am besten auf dich zu?	31,3 %	30,7 %	38,0 %	100,0 %
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %
		% der Gesamtzahl	31,3 %	30,7 %	38,0 %	100,0 %

Zur finalen Bewertung wurde anhand eines Chi-Quadrat-Tests ein Signifikanzniveau von $p=.245$ ermittelt (siehe Tab. 51). Trotz des schwachen Signifikanzniveaus wurde eine geringe klinische Relevanz anhand des Cramers V von 0,129 ermittelt. Insgesamt ist die Hypothese 4a, dass die Jugendlichen der Experimentalgruppe in Bezug auf schulische Verpflichtungen selbstständiger sind, zu verwerfen.

Tab. 51: Chi-Quadrat-Test Selbstständigkeit Hausaufgaben und Lernen

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	5,441 ^a	4	0,245
Likelihood-Quotient	6,055	4	0,195
Zusammenhang linear-linear	2,981	1	0,084
Anzahl der gültigen Fälle	163		

Zur Prüfung der Hypothese 4b wurde ein Vergleich zwischen der Kontrollgruppe und der Experimentalgruppe vorgenommen. Demnach lösen Jugendliche aus der Kontrollgruppe ihre Probleme häufiger alleine (30,6 Prozent) als Jugendliche der Experimentalgruppe (23,8 Prozent). Jugendliche der Experimentalgruppe ließen sich ebenfalls eher von ihren Eltern helfen (57,4 Prozent) als Jugendliche der Kontrollgruppe (25,8 Prozent). Unterstützung von Freunden bei der Problemlösung nahm etwa die Hälfte (49,5 Prozent) der Jugendlichen der Experimentalgruppe für sich in Anspruch, Jugendliche der Kontrollgruppe deutlich häufiger (56,5 Prozent). Die Unterstützung durch Lehrer wurde deutlich weniger in Anspruch genommen als durch die vorher benannten Ansprechpartner. Jugendliche aus der Experimentalgruppe holten sich den Rat ihrer Lehrer häufiger (7,9 Prozent) ein als Jugendliche aus der Kontrollgruppe (1,6 Prozent). Auch Rat von Geschwistern wurde von Jugendlichen der Experimentalgruppe etwas häufiger (3 Prozent) als von Jugendlichen der Kontrollgruppe (1,6 Prozent) eingeholt. Unterstützung durch Psychologen oder Sozialarbeiter wurden nur in seltenen Fällen (Kontrollgruppe: 1,6 Prozent; Experimentalgruppe: 2,0 Prozent) eingeholt (siehe Tab. 52).

Tab. 52: Unterstützer bei Problemen nach Betroffenen- und Kontrollgruppe

Experimental - vs. Kontrollgruppe			Antworten		% der Fälle
			N	%	
Experimental gruppe	Wenn du mal Probleme hast, wie löst du sie? ^a	ich löse meine Probleme immer alleine	24	16,1 %	23,8 %
		ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern	58	38,9 %	57,4 %
		ich lasse mir von Freunden helfen	50	33,6 %	49,5 %
		ich frage einen Lehrer	8	5,4 %	7,9 %
		Geschwister	3	2,0 %	3,0 %
		Professionelle Unterstützung (Psychologen, Sozialarbeiter)	2	1,3 %	2,0 %
		Sonstiges	4	2,7 %	4,0 %
		Gesamt	149	100,0 %	147,5 %

Kontrollgruppe	Wenn du mal Probleme hast, wie löst du sie? ^a	ich löse meine Probleme immer alleine	19	25,3 %	30,6 %
		ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern	16	21,3 %	25,8 %
		ich lasse mir von Freunden helfen	35	46,7 %	56,5 %
		ich frage einen Lehrer	1	1,3 %	1,6 %
		Geschwister	1	1,3 %	1,6 %
		Professionelle Unterstützung (Psychologen, Sozialarbeiter)	1	1,3 %	1,6 %
		Sonstiges	2	2,7 %	3,2 %
	Gesamt		75	100,0 %	121,0 %
a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.					

In Bezug auf die „selbstständige Lösung von Problemen“ konnte kein signifikanter Unterschied zwischen der Experiment- und der Kontrollgruppe ermittelt werden (siehe Tab. 53) $\chi^2 (1)=,94$ $p=.333$, Cramers $V = .07$.

Tab. 53: Chi-Quadrat-Test Selbstständige Problemlösung nach Kontroll- und Experimentalgruppe

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,937 ^a	1	0,333		
Kontinuitätskorrektur ^b	0,616	1	0,432		
Likelihood-Quotient	0,927	1	0,336		
Exakter Test nach Fisher				0,363	0,216
Zusammenhang linear-mit-linear	0,931	1	0,335		
Anzahl der gültigen Fälle	163				

Die Unterstützung durch die Eltern unterschied sich hoch signifikant bei den Jugendlichen beider Gruppen; dies wurde durch einen Chi-Quadrat-Test bestätigt (siehe Tab. 54) $\chi^2 (1)=15.50$, $p<.001$, Cramers $V = .31$.

Tab. 54: Chi-Quadrat-Test Hilfe durch Eltern nach Kontroll- und Experimentalgruppe

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	15,495 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	14,245	1	,000		
Likelihood-Quotient	15,997	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	15,400	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	163				

Bei der Betrachtung der Unterstützung durch Freunde bei der Lösung von Problemen konnte ebenfalls kein Unterschied festgestellt werden (siehe Tab. 55) $\chi^2(1) = .74$, $p = .389$, Cramers V = .06.

Tab. 55: Chi-Quadrat-Test Problemlösung mit Freunden nach Kontroll- und Experimentalgruppe

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,743 ^a	1	0,389		
Kontinuitätskorrektur ^b	0,491	1	0,484		
Likelihood-Quotient	0,744	1	0,388		
Exakter Test nach Fisher				0,422	0,242
Zusammenhang linear-mit-linear	0,738	1	0,390		
Anzahl der gültigen Fälle	163				

Über die Hilfe bei Problemen durch Geschwister, Lehrkräfte, Professionelle Helfer und Sonstige kann aufgrund der geringen Fallzahl keine Aussage in dieser Studie getätigt werden.

Eine differenziertere Betrachtung der Experimentalgruppe zeigte, dass gesunde Jugendliche, die mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung in einem Haushalt lebten, ihre Eltern nahezu doppelt so oft in die Lösung von Problemen einbezogen wie Jugendliche mit gesunden Geschwistern (Kontrollgruppe: 21,6 Prozent; chronisch krank: 41,9 Prozent; siehe Tab. 56). Cramers V hat mit einem Wert von 0,308 eine mittlere Stärke.

Tab. 56: Vergleich Unterstützung durch Eltern nach Detailgruppen

			Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe			Gesamt		
			Chronisch krank	Behinderung	Kontrollgruppe			
ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern	nicht Ausgewählt	Anzahl	20	23	46	89		
		% innerhalb von ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern	22,5 %	25,8 %	51,7 %	100,0 %		
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	39,2 %	46,0 %	74,2 %	54,6 %		
		% der Gesamtzahl	12,3 %	14,1 %	28,2 %	54,6 %		
	ausgewählt	Anzahl	31	27	16	74		
		% innerhalb von ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern	41,9 %	36,5 %	21,6 %	100,0 %		
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	60,8 %	54,0 %	25,8 %	45,4 %		
		% der Gesamtzahl	19,0 %	16,6 %	9,8 %	45,4 %		
		Gesamt		Anzahl	51	50	62	163
				% innerhalb von ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern	31,3 %	30,7 %	38,0 %	100,0 %
		% innerhalb von Chronische Erkrankung, Behinderung, Kontrollgruppe	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %		
		% der Gesamtzahl	31,3 %	30,7 %	38,0 %	100,0 %		

Anhand eines Chi-Quadrat-Tests wurde der deutliche Unterschied in der Beanspruchung der Eltern durch ein hohes Signifikanzniveau bestätigt (siehe Tab. 57). Cramers V zeigte zusätzlich eine mittlere Effektstärke mit 0,313 an.

Tab. 57: Chi-Quadrat-Test Hilfe durch Eltern nach Detailgruppen

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	15,963 ^a	2	0,000
Likelihood-Quotient	16,473	2	0,000
Zusammenhang linear-mit-linear	14,278	1	0,000
Anzahl der gültigen Fälle	163		
a. 0 Zellen (0,0 %) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 22,70.			

Die Ausführungen haben ergeben dass die Problemlösekompetenz bei den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen nicht erhöht waren. Vielmehr haben die Jugendlichen aus der Experimentalgruppe häufiger bei ihren Eltern Rat gesucht als Jugendliche aus der Kontrollgruppe. Somit war Hypothese 4 nicht zu bestätigen.

5.3.5 Elterliche Erwartungen an die Schulnoten

Die elterlichen Erwartungen an die Schulnoten stehen im Fokus der fünften Hypothese. Hierbei wird folgende Annahme aufgestellt:

Hypothese 5: Die elterlichen Erwartungen an die Schulnoten ihrer Kinder mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind im Gegensatz zu Jugendlichen der Kontrollgruppe reduziert.

Die Berechnung des Mittelwerts zeigte, dass Jugendliche der Kontrollgruppe die elterliche Erwartung an die Schulnoten im Durchschnitt mit 1,85 (Standardabweichung: 0,884) angaben. Wobei die 1 sehr hoch und die 5 sehr gering waren. Jugendliche der Experimentalgruppe nahmen eine geringere Erwartungshaltung der Eltern wahr (2,25; Standardabweichung: 0,910; siehe Tab. 58).

Tab. 58: Vergleich Erwartung Schulnoten (Mittelwert)

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Wie wichtig sind deinen Eltern deine Schulnoten?	Experimentalgruppe	101	2,25	,910	,091
	Kontrollgruppe	62	1,85	,884	,112

Bei der Berechnung eines T-Tests zeigte sich, dass die Unterschiede in den Mittelwerten durch ein hohes Signifikanzniveau bestätigt wurden (Tab. 59). Auch die Effektstärke Cohens d weist einen mittleren Effekt mit 0,438 auf $t(161)=2.70$, $p=.008$, $d=.44$.

Tab. 59: T-Test Erwartung Eltern Schulnoten

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Wie wichtig sind deinen Eltern deine Schulnoten?	Vari- anzen sind gleich	,958	,329	2,703	161	,008	,393	,145	,106	,680
	Vari- anzen sind nicht gleich			2,722	132,056	,007	,393	,144	,107	,678

Eine differenzierte Betrachtung der betroffenen Gruppe zeigte, dass insbesondere bei Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen die Erwartungshaltung der Eltern in Bezug auf die Schulnoten reduziert war (siehe Tab. 60).

Tab. 60: Erwartung Schulnoten nach Detailgruppen (Mittelwert)

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert	
					Untergrenze	Obergrenze
Chronisch krank	51	2,27	,874	,122	2,03	2,52
Behinderung	50	2,22	,954	,135	1,95	2,49
Kontrollgruppe	62	1,85	,884	,112	1,63	2,08
Gesamt	163	2,10	,918	,072	1,96	2,24

Die Signifikanz wurde zusätzlich durch eine einfaktorielle ANOVA belegt $F(2,160) = 3.70$, $p = 0.027$, $\eta^2 = .044$.

Tab. 61: ANOVA Erwartungen Schulnote nach Detailgruppen

	Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Zwischen den Gruppen	5,999	2	3,000	3,680	,027
Innerhalb der Gruppen	130,430	160	,815		
Gesamt	136,429	162			

Bei der Betrachtung der Ergebnisse der entsprechenden T-Tests zeigte sich, dass zwischen Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und Geschwistern mit einer Behinderung keine Signifikanz gefunden wurde $p=.778$ (siehe Tab. 62).

Tab. 62: T-Test chronische Erkrankung und Behinderung

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95% Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Wie wichtig sind deinen Eltern deine Schulnoten?	Varianzen sind gleich	0,081	0,777	0,300	99	0,765	0,055	0,182	-0,306	0,416
	Varianzen sind nicht gleich			0,299	97,867	0,765	0,055	0,182	-0,307	0,416

Bei der Betrachtung der Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen $p=.013$ (siehe Tab. 63). Die Jugendlichen der Kontrollgruppe gaben jeweils an, dass den Eltern die Schulnoten wichtiger seien als dies die Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung angaben.

Tab. 63: T-Test chronische Erkrankung und Kontrollgruppe

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95% Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Wie wichtig sind deinen Eltern deine Schulnoten?	Varianzen sind gleich	0,481	0,490	2,524	111	0,013	0,420	0,166	0,090	0,749
	Varianzen sind nicht gleich			2,527	107,314	0,013	0,420	0,166	0,090	0,749

Ebenfalls zeigte sich zwischen Jugendlichen von Geschwistern mit einer Behinderung und Jugendlichen der Kontrollgruppe ein signifikanter Unterschied $p=.038$ (siehe Tabelle 64). Die Jugendlichen mit Geschwistern mit einer Behinderung gaben an, dass die Erwartungen an die Schulnoten durch die Eltern reduzierter waren als dies von den Jugendlichen der Kontrollgruppe angegeben wurde.

Tabelle 64: T-Test Behinderung und Kontrollgruppe

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95% Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Wie wichtig sind deinen Eltern deine Schulnoten?	Varianzen sind gleich	0,838	0,362	2,098	110	0,038	0,365	0,174	0,020	0,710
	Varianzen sind nicht gleich			2,080	101,350	0,040	0,365	0,176	0,017	0,713

Abschließend wurde die Hypothese 5 angenommen, da die Erwartungshaltung der Eltern sich je nach Experimental- und Kontrollgruppe signifikant voneinander unterschied. Bei differenzierter Betrachtung zeigte sich, dass sich Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und mit Behinderungen jeweils von der Kontrollgruppe unterschieden. Zusätzlich war die Erwartungshaltung an Jugendliche aus der Kontrollgruppe höher als an Jugendliche der Experimentalgruppe.

5.3.6 Soziale Kompetenz der Jugendlichen

Hypothese 6: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen verfügen über eine höhere soziale Kompetenz als Jugendliche mit gesunden Geschwistern.

Die Auswertung ergab bei Jugendlichen der Experimentalgruppe einen leicht höheren Mittelwert (3,5653, Standardabweichung: 0,69346) bei der sozialen Kompetenz. Jugendliche aus der Kontrollgruppe schätzten ihre soziale Kompetenz etwas weniger ausgeprägt ein (3,3758; Standardabweichung: 0,71235; siehe Tab. 65). Das Cronbachs α für das Konstrukt der soziale Kompetenz lag bei .839.

Tab. 65: Soziale Kompetenz nach Betroffenen- und Kontrollgruppe (Mittelwert)

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Soziale Kompetenz	Experimentalgruppe	101	3,5653	,69346	,06900
	Kontrollgruppe	62	3,3758	,71235	,09047

Ein T-Test verdeutlichte, dass dieser geringe Unterschied keine statistisch signifikante Aussagekraft aufwies; das Signifikanzniveau liegt bei $p=0,09$ (siehe Tab. 66).

Tab. 66: T-Test Soziale Kompetenz nach Experimental- und Kontrollgruppe

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95 %-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Soziale Kompetenz	Vari- anzen sind gleich	0,070	0,792	1,677	161	0,096	0,18954	0,11305	-0,03370	0,41278
	Vari- anzen sind nicht gleich			1,666	126,502	0,098	0,18954	0,11378	-0,03562	0,41470

Aus Tab. 67 geht hervor, dass die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eine höhere soziale Kompetenz (3.6216; Standardabweichung: 0,67240) für sich in Anspruch nahmen als die Jugendlichen der anderen beiden Gruppen. Auch bei der Betrachtung der drei Detailgruppen wurde deutlich, dass die Jugendlichen der Kontrollgruppe die niedrigsten Werte aufwiesen.

Tab. 67: Soziale Kompetenz nach Detailgruppen (Mittelwert)

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler	95 %-Konfidenzintervall für den Mittelwert	
					Untergrenze	Obergrenze
Chronisch krank	51	3,6216	,67240	,09416	3,4325	3,8107
Behinderung	50	3,5080	,71652	,10133	3,3044	3,7116
Kontrollgruppe	62	3,3758	,71235	,09047	3,1949	3,5567
Gesamt	163	3,4933	,70458	,05519	3,3843	3,6022

Durch eine einfaktorielle ANOVA (siehe Tab. 68) konnte gezeigt werden, dass zwischen den Gruppen keine Signifikanz anzunehmen ist, selbst wenn von einem Signifikanzniveau von 10 Prozent ausgegangen wird $F(2,160) = 1.73, p = .180, \eta^2 = .021$.

Tab. 68: ANOVA Soziale Kompetenz

	Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Zwischen den Gruppen	1,706	2	,853	1,734	,180
Innerhalb der Gruppen	78,717	160	,492		
Gesamt	80,423	162			

Grundsätzlich wurde beobachtet, dass sich die soziale Kompetenz zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe nicht unterschied. Somit wurde die Hypothese 6 verworfen.

5.3.7 Bedeutung der Haustiere

Hypothese 7: Haustiere sind für Geschwister von Kindern oder Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wichtiger als für Geschwister von gesunden Kindern und Jugendlichen.

Tab. 69 zeigt, dass die Bedeutung der Haustiere am höchsten für die Jugendlichen der Kontrollgruppe war. So lag der Mittelwert auf einer Fünferskala, bei der eins den höchsten Wert einnimmt, bei ihnen bei 1,48 (Standardabweichung: 0,972) und bei den Jugendlichen der Experimentalgruppe bei 1,58 (Standardabweichung: 0,829). Nach dem Effektstärkenmaß Cohens d wurde ein kleiner Effekt mit einem Wert von 0,109 errechnet.

Tab. 69: Bedeutung Haustier (Mittelwert)

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Wie wichtig ist dir dein Haustier?	Experimentalgruppe	60	1,58	,829	,107
	Kontrollgruppe	33	1,48	,972	,169

Mithilfe eines T-Test wurde deutlich, dass kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen bestand $t(91) = 0.52, p = .601$.

Tab. 70: T-Test Bedeutung Haustier

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
Wie wichtig ist dir dein Haustier?	Varianzen sind gleich	,002	,963	,515	91	,608	,098	,191	-,281	,478
	Varianzen sind nicht gleich			,492	57,730	,625	,098	,200	-,302	,499

Übergreifend war festzustellen, dass Jugendliche der Experimental- und der Kontrollgruppe sich nicht unterschieden und somit muss die Hypothese 7 verworfen werden.

5.3.8 Wahrnehmung des Gesundheitszustands der Jugendlichen

Die achte Hypothese bezieht sich auf die wahrgenommene Gesundheit der Jugendlichen:

Hypothese 8: Jugendliche mit Geschwistern mit Erkrankung und/oder Behinderung unterscheiden sich in der wahrgenommenen Lebensqualität von der Kontrollgruppe.

Die differenzierte Betrachtung der Stichprobe nach Experimental- und Kontrollgruppe zeigte, dass Jugendliche aus der Experimentalgruppe mit einem Mittelwert von 46,7449 (Standardabweichung: 8,64405) und Jugendliche aus der Kontrollgruppe mit 45,7800 (Standardabweichung: 6,32481) nur geringe Unterschiede aufwiesen (siehe Tab. 71).

Tab. 71: Berechnung HRQOL Index nach Gruppen

Experimental- vs. Kontrollgruppe		N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Experimentalgruppe	10-item General HRQoL index international T-values based on RASCH PP	101	25,36	83,81	46,7449	8,64405
	Gültige Werte (listenweise)	101				
Kontrollgruppe	10-item General HRQoL index international T-values based on RASCH PP	62	30,96	66,86	45,7800	6,32481
	Gültige Werte (listenweise)	62				

Die Anwendung eines T-Tests ergab keinen signifikanten Unterschied zwischen den Mittelwerten der Experimental- und der Kontrollgruppe $t(156,0)=0.82$, $p=.414$, $d=.13$ (siehe Tab. 72).

Tab. 72: T-Test HRQOL nach Gruppen

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	95%-Konfidenzintervall der Differenz	
									Untere	Obere
10-item General HRQoL index international T-values based on RASCH PP	Vari- anzen sind gleich	4,226	0,041	0,762	161	0,447	0,96490	1,26593	-1,53506	3,46486
	Vari- anzen sind nicht gleich			0,820	155,986	0,414	0,96490	1,17687	-1,35975	3,28955

Abschließend war festzuhalten, dass die wahrgenommene Lebensqualität der Experimentalgruppe sich nicht von den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe unterschied und die Hypothese somit abzulehnen war.

5.4 Diskussion der Hypothesen der quantitativen Studie

Die Diskussion der Ergebnisse der Studie 2 erfolgte in Kombination mit der Einordnung in die Literatur. Zu Beginn wurden die Hypothesen mit den Ergebnissen in einer tabellarischen Übersicht dargestellt (siehe Tab. 73).

Tab. 73: Übersicht Hypothesen und Ergebnisse

Hypothesen	Ergebnis
Hypothese 1: Die sozialen Netzwerke unterscheiden sich hinsichtlich (1a) Größe und Umfang, (1b) Symmetrie, (1c) Dichte und (1d) Homogenität.	
Hypothese 2: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen haben eine intensivere Beziehung zu ihren Geschwistern als Geschwister von gesunden Kindern.	
Hypothese 3: Freizeitaktivitäten werden von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen a) häufiger ausgeübt. Sie sind bedeutender je höher die Anzahl der Freizeitaktivitäten ist (b) auch im Vergleich zu den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe.	
Hypothese 4: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind in Bezug auf a) ihre schulischen Verpflichtungen und b) die Problemlösungskompetenz selbstständiger.	
Hypothese 5: Die elterlichen Erwartungen an die Schulnoten ihrer Kinder mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen sind im Vergleich zu Jugendlichen der Kontrollgruppe reduziert.	
Hypothese 6: Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen verfügen über eine höhere soziale Kompetenz als Jugendliche mit gesunden Geschwisterkindern.	
Hypothese 7: Haustiere sind für Geschwister von Kindern oder Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wichtiger als für Geschwister von gesunden Kindern und Jugendlichen.	
Hypothese 8: Jugendliche mit Geschwistern mit Erkrankung und/oder Behinderung unterscheiden sich in der wahrgenommenen Lebensqualität von der Kontrollgruppe.	

Legende:  Hypothese bestätigt;  Hypothese abgelehnt

Die Berechnung der Dimensionen zeigte unterschiedliche Ergebnisse. Insbesondere im Umfeld der Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer chronischen Krankheit und/oder

Behinderung zeigten sich Unterschiede in der Ausprägung. In Bezug auf die Kernfamilie wurden keine Unterschiede erkennbar. Die Größe des sozialen Umfelds hingegen zeigte einen Unterschied auf. Bei der Betrachtung des gesamten Netzwerks wurden zwar keine Unterschiede in den Berechnungen deutlich, jedoch wurde ein mittlerer klinischer Effekt sichtbar. Die Berechnung der Homogenität, der Symmetrie und der Dichte ergab kleine Effekte in Bezug auf die klinische Signifikanz.

Die vier Dimensionen der sozialen Netzwerke sind eng mit der sozialen Unterstützung verknüpft. So postulierte Klauer (2009), dass die soziale Unterstützung als wichtige Komponente angesehen wird, um Gesundheit und Wohlbefinden zu fördern. Hinweise auf die soziale Unterstützung ließen sich in den Berechnungen der Dichte und der Symmetrie des sozialen Netzwerks finden. In beiden Berechnungen wurden jedoch keine erkennbaren Unterschiede zwischen den Jugendlichen der Experimentalgruppe und denen der Kontrollgruppe identifiziert. Vielmehr wurde deutlich, dass die Anzahl der unterstützenden Personen in beiden Gruppen nahezu identisch waren. Auch die Ergebnisse von Stainton und Besser (1998) und Tunt und Hastings (2002), dass sich die sozialen Netzwerke von Familien mit einem behinderten Kind vergrößern, um mehr soziale Unterstützung im Netzwerk einzubinden, konnten nicht belegt werden. Die hierzu eingesetzte Messung der Größe und des Umfangs der sozialen Netzwerke ließ im Bereich des Umfelds Unterschiede zwischen Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen und Jugendlichen der Kontrollgruppe erkennen. Bei anderen bestehenden Studien aus der Literatur handelte es sich jedoch um eine retrospektive Vorgehensweise, in der Eltern befragt wurden. Eben jenes methodische Vorgehen ist kritisch zu hinterfragen, da zum einen eine große zeitliche Differenz vorlag und zum anderen die Eltern die Sicht der Kinder rekonstruierten.

Hackenberg (2008) zufolge führten Diskriminierungen und stigmatisierende Reaktionen zu einem Rückzug der gesunden Geschwister aus dem sozialen Umfeld. Dieser Annahme folgend wurde erwartet, dass die sozialen Netzwerke der gesunden Geschwister insbesondere im sozialen Umfeld kleiner waren als von Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Dies konnte durch die quantitative Studie belegt werden. Die gesamten sozialen Netzwerke unterschieden sich jedoch nicht. Eine mögliche Ursache, warum sich die Netzwerke der Jugendlichen der Experimentalgruppe in der quantitativen Studie nicht von den Netzwerken der Jugendlichen aus der Kontrollgruppe unterschieden, ist darin zu finden, dass die Anzahl der Personen insgesamt im Netzwerk und auch die Anzahl der helfenden Personen in bei-

den Gruppen nahezu identisch waren. Bestätigung konnte in der unterschiedlichen Einteilung der sozialen Unterstützung in unterschiedliche Formen gefunden werden (siehe Laireiter, 2009). So wurde Unterstützung eingeteilt in instrumentelle, emotionale und informationelle Unterstützung. Jede Unterstützungsform verfügte über unterschiedliche Ressourcen. Den Ergebnissen aus Studie 2 folgend kann angenommen werden, dass z. B. gesunde Kinder und Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eher zu emotionaler Unterstützung tendierten, Geschwister aus der Kontrollgruppe hingegen zu informationeller Unterstützung neigten. Eine weitere Ursache wäre in der Methodik der bereits durchgeführten Studien zu finden. Oftmals wurde in Forschungsdesigns entweder auf Aussagen der Eltern oder retrospektiv auf Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen, während in der vorliegenden Arbeit der tatsächliche Bedarf der 11- bis 21-Jährigen im Fokus stand.

Die Definition von sozialer Unterstützung von Laireiter (2008), der diese auch als Ressource sieht, war ebenfalls zur Bestätigung eines gleichen sozialen Umfelds in den beiden Untersuchungsgruppen heranzuziehen. Bei der Betrachtung von sozialer Unterstützung als Ressource erfolgte keine tatsächliche Inanspruchnahme der Unterstützung. Folglich reichte es zu wissen, dass eine Person im sozialen Netzwerk existierte, die bei Bedarf Unterstützung leisten könnte. Hierbei konnte jedoch noch keine Aussage zur tatsächlichen Qualität der Unterstützung gemacht werden.

5.4.1 Gestaltung der Beziehungen der gesunden Geschwister

In dieser Studie wurden die Beziehung zwischen dem gesunden Jugendlichen und dem Geschwister mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung untersucht.

Die Annahme, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eine engere Beziehung zu ihren Geschwistern aufwiesen als Jugendliche mit gesunden Geschwistern, konnte nicht bestätigt werden. Zwar wiesen die gesunden Geschwister leicht höhere Werte auf; diese unterschieden sich jedoch nicht signifikant von den Jugendlichen der Kontrollgruppe, auch wenn die klinische Signifikanz gemessen durch Cohens d einen kleinen Effekt aufzeigte.

Ausgehend von der Literatur ließen sich die Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen zu den Geschwistern auf unterschiedlichen Ebenen belegen. Den Ausführungen mehrerer

Autoren zufolge (Taylor et al., 2008; Hackenberg, 2008; Stalberg, 2004) wiesen Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eine engere Beziehung zu ihren Geschwistern auf als Jugendliche mit gesunden Geschwistern. So war es laut Hackenberg (2008) möglich, dass die Beziehung je nach Dimension unterschiedlich eingeschätzt wurde. Beispielsweise konnten „Wärme und Nähe“ sehr hoch, die Rivalität hingegen eher schwächer bewertet werden. Grünzinger (2005) postulierte in seinen Forschungsarbeiten darüber hinaus, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen eine größere Zurückhaltung zu ihren Geschwistern einnahmen, um negative Umweltreaktionen zu vermeiden. Dieser Effekt konnte ebenfalls nicht bestätigt werden, da sich die Werte zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe in der vorliegenden Arbeit nicht unterschieden (siehe Kapitel 2.5.6).

5.4.2 Freizeitgestaltung der gesunden Geschwister

Die Freizeitaktivitäten der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wurden in der Hypothese 3 aufgegriffen. In Bezug auf die Häufigkeiten wurde beobachtet, dass bei den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe die Anzahl an Freizeitaktivitäten unter der Woche etwas höher war als bei den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen. Ein statistisch signifikanter Unterschied wurde jedoch nicht nachgewiesen. Als zentrales Ergebnis wurde bestätigt, dass bei den gesunden Geschwistern die Bedeutung der Aktivitäten stieg, wenn diese häufiger ausgeführt wurden. Bei den Jugendlichen der Kontrollgruppe wurde keine Korrelation ermittelt. Bei allen Jugendlichen der Befragung hatten die Freunde eine höhere Bedeutung als die Freizeitaktivitäten. Eine Literaturrecherche ergab, dass das Freizeitverhalten von Jugendlichen im Allgemeinen bereits untersucht wurde. Dabei wurde insbesondere untersucht, welche Interessen die Jugendlichen hatten und wie häufig sie diese Aktivitäten ausübten. Den Studien zufolge sind die beiden häufigsten Freizeitaktivitäten „Freunde treffen“ und „Sport treiben“ (JIM-STUDIE 2017). Spezielle Literatur zu den Freizeittätigkeiten von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen konnte nicht gefunden werden.

Die Erkenntnisse der Befragung konnten daher nicht unter Einbezug von bestehenden Studien diskutiert werden. Es deutete sich an, dass Jugendliche mit Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung eine hohe Anzahl an Freizeitaktivitäten hatten als dies bei Jugendlichen in der Kontrollgruppe der Fall war. Zusätzlich nahm die Be-

deutung der Freizeitaktivitäten bei den gesunden Geschwistern mit der Häufigkeit der Aktivitäten zu, bei der Kontrollgruppe jedoch nicht. Dieses Ergebnis lässt auf eine Kompensation der Freunde mit unterschiedlichen Freizeitaktivitäten schließen. Zum einen ermöglicht eine hohe Anzahl an Freizeitaktivitäten, dass sich die Jugendlichen außerhalb des eigenen Zuhauses aufhielten und somit nicht in die Situation kamen, dass Freunde eingeladen werden mussten. Zum anderen konnten durch diese Aktivitäten Gespräche über Themen geführt werden, die außerhalb der privaten Lebenssituation lagen. Insgesamt war anzunehmen, dass die Jugendlichen eine hohe Anzahl an Freizeitaktivitäten zum Ausgleich nutzten und darüber hinaus unabhängig von der eigenen Situation die Möglichkeit erhielten, eigene soziale Beziehungen aufzubauen.

Im Rahmen der Berechnung der Netzwerkparameter wurde die Homogenität der Netzwerke untersucht. Hierbei wurde ein Abgleich der Anzahl von Personen mit der Anzahl der Freizeitaktivitäten vorgenommen. Kritisch zu hinterfragen war, ob ein ausgewogenes Verhältnis dieser beiden Parameter für die Zielgruppe sinnvoll erschien. Übergreifend war die Homogenitätsberechnung in Frage zu stellen, da ein ausgewogenes bzw. gleiches Verhältnis von Aktivitäten und Freunden nicht aussagekräftig war, zudem wurde in der Berechnung eine experimentelle Vorgehensweise gewählt. So zeigte sich beispielsweise, dass bei Aktivitäten in der Regel mehr als eine Person vorhanden war. Somit war eine inhomogene Verteilung im Netzwerk naheliegend. Interessant war zu diskutieren, dass die Bedeutung von Freunden deutlich höher war als die von Aktivitäten, auch wenn die Relevanz der Aktivitäten stieg, wenn mehr Aktivitäten vorhanden waren. Weiterhin war ein Vergleich zwischen der Homogenität im Netzwerk und der wahrgenommenen Gesundheit der Jugendlichen vorzunehmen. Wie aus der Berechnung abgeleitet wurde, lag eine homogene Verteilung zwischen Personen und Freizeitaktivitäten vor, die im Gegensatz zu einer leicht unterdurchschnittlichen Einschätzung der eigenen Gesundheit aller Jugendlichen stand.

5.4.3 Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten

Die Hypothese, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen grundsätzlich selbstständiger waren als ihre Altersgenossen, wurde nicht bestätigt. Vielmehr baten die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen deutlich häufiger um Unterstützung bei der Lösung von Problemen als die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe, was auch durch einen mittleren Effekt der klinischen Signifikanz bestätigt wurde. Insbesondere die Eltern der gesunden

Geschwister wurden von diesen deutlich häufiger um Rat gefragt als Eltern von Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Besonders groß war der Unterschied zwischen der Kontrollgruppe und der Experimentalgruppe. Der Anteil der Jugendlichen aus der Experimentalgruppe, die ihre Eltern um Unterstützung baten, wenn es um die Lösung von Problemen ging, war doppelt so hoch wie der Anteil der Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Diese Ergebnisse belegen erneut, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankung und/oder Behinderungen höheren Belastungen ausgesetzt waren als Jugendliche mit gesunden Geschwistern. Zurückzuführen war dies u. a. auf den Zeitpunkt der Diagnose: Während Behinderungen in der Regel früher (meistens bereits direkt nach der Geburt) diagnostiziert wurden, trat eine Vielzahl der chronischen Erkrankungen erst deutlich nach der Geburt auf und konnte somit erneut zu einer Belastungssituation führen. Hackenberg (2008) führt dies auf den Kontrollverlust innerhalb der Familien zurück. Hierbei beschrieb sie, dass insbesondere die Eltern einen Kontrollverlust erlitten. Durch diese spezielle Situation konnte in der Folge der häufige Einbezug der Eltern von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen begründet werden (siehe hierzu Kapitel 2.5.2). Weiterhin wurden zur Bestätigung der Ergebnisse die Aussagen von Grundlach et al. (2006) (siehe Kapitel 2.6) angeführt. Den Autoren zufolge war die Beziehung innerhalb der Kernfamilie, sprich zwischen den Eltern und Kindern, von einem höheren Zusammenhalt geprägt als bei Familien mit gesunden Kindern.

Abgeleitet aus der eigenen Problemlösekompetenz wurden die Ausführung der Hausaufgaben und des Lernens für die Schule von den Jugendlichen aus der Experimentalgruppe eher mit Unterstützung der Eltern vorgenommen, wobei die Mehrheit der Jugendlichen beider Gruppen angab, dass die Eltern unterstützen, wenn die Jugendlichen um Hilfe fragten. Ein Unterschied zwischen den Jugendlichen aus der Experimentalgruppe und den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe konnte nicht nachgewiesen werden. Vielmehr wurde bestätigt, dass sich die Jugendlichen der Experimentalgruppe nicht von denen der Kontrollgruppe unterschieden.

5.4.4 Elterliche Erwartungen an die Schulleistungen

Über die Selbstständigkeit bei der Ausführung von schulischen Verpflichtungen hinaus wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit die wahrgenommene elterliche Erwartung an die gesamte schulische Leistung untersucht. Laut Hypothese 5 sind die elterlichen Erwartungen an die Jugendlichen mit Brüdern oder Schwestern mit chronischen Erkrankungen

und/oder Behinderungen reduziert. Die Jugendlichen mit gesunden Geschwistern nahmen höhere Erwartungen der eigenen Eltern in Bezug auf die schulischen Leistungen wahr.

Implizit wurde dies auch in der Studie von Alderfer und Hoges (2010) beschrieben; die Autoren belegten, dass jedoch die wichtigste Form der sozialen Unterstützung von den Eltern ausging. Andernfalls wurden, konkret bei Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind, deutliche Hinweise auf Depressionen, Vereinsamung und andere Erkrankungen belegt.

Diametral zu der Annahme, dass Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankung und/oder Behinderungen mit einer geringeren Erwartungshaltung durch die Eltern konfrontiert wurden, zeigten die Autoren Tröster (1999) sowie Winkelheide und Knees (2003), dass Geschwister eher dem Druck als Leistungsperformer ausgesetzt waren. Diese Erwartungshaltung der Eltern, die auf den besonders hohen Druck in der Familie zurückgeführt wurde, wurde somit von den Ergebnissen der vorliegenden Studie widerlegt.

Aus entwicklungspsychologischer Sicht stellen die Eltern eine wichtige Ressource dar (Hurrelmann & Quenzel, 2013). So gelten Eltern und insbesondere eine gute Bindung zu den Eltern als wichtige soziale Ressource, um die entsprechenden Entwicklungsaufgaben bewältigen zu können. Insbesondere, wenn personale Ressourcen, wie ein eignes positives Selbstbild, gute Lernfähigkeit oder ausreichende Problemlösungsstrategien nicht ausreichend vorhanden waren. Die Ergebnisse der quantitativen Studie zeigten auf, dass die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen einen verminderten Zugriff auf die Ressource „Eltern“ hatten. Umkehrte konnte ein erhöhter Leistungsdruck oder eine erhöhte Erwartungshaltung, wie sie von Tröster (1999) sowie Winkelheide und Knees (2003) postuliert wurden, auch zu einer verringerten Bewältigungsfähigkeit der Jugendlichen in Bezug auf die Entwicklungsaufgaben führen. Folglich wäre es von zentraler Bedeutung, dass die Jugendlichen auf ein breites Netz von sozialer Unterstützung zurückgreifen konnten, um eine Schräglage in der Erwartungshaltung der Eltern auszugleichen und Problemverhalten und Stress zu vermeiden.

5.4.5 Ausbildung sozialer Kompetenz

Die Grundannahme dieser Arbeit war basierend auf der Literatur, dass die soziale Kompetenz von Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung eine stark ausgeprägte soziale Kompetenz verfügten. Die Begrifflichkeit der Sozialen Kompetenz verfügte über einen äußerst breites „Spektrum menschlicher Fähigkeiten“

(Kanning, 2009, S.11) und war daher äußerst schwierig zu definieren. Bereits 1994 postulierte van Aken, dass soziale Unterstützung immer in enger Verbindung mit sozialer Kompetenz stehen müsse, da soziale Unterstützung maßgeblich zur Bildung von sozialer Kompetenz beitrage. Bei der Betrachtung der Ausprägung der sozialen Kompetenz zeigte sich, dass sowohl Jugendliche mit Geschwistern mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung als auch Jugendliche mit gesunden Geschwistern keine Unterschiede in der Ausbildung der sozialen Kompetenz aufwiesen. Die Annahme von van Aken wäre somit als weitere Begründung zu sehen, dass tatsächlich auf dieser Ebene weder Unterschiede im sozialen Umfeld noch in der sozialen Kompetenz vorlagen.

5.4.6 Einfluss von Haustieren

Bei Betrachtung der quantitativen Ergebnisse konnte eine besondere Bedeutung und Unterstützung der Haustiere für die Gruppe der gesunden Geschwister nicht nachgewiesen werden (Hypothese 7). Vielmehr unterschieden sich die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe in ihren Sympathien für ihre Haustiere nicht. Eine mögliche Ursache ist in der Verantwortungsübernahme zu sehen. Die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen übernehmen an vielen Stellen mehr Verantwortung für sich selbst, für die Geschwister oder im Haushalt als Jugendliche mit gesunden Geschwistern. Folglich steht ihnen vielleicht nicht der Sinn nach einer zusätzlichen Übernahme von Verantwortung für ein Haustier. Zusätzlich kann bei vielen chronischen Erkrankungen, wie beispielsweise Mukoviszidose davon ausgegangen werden, dass die Haltung von Haustieren für das Geschwisterkind ein gesundheitliches Risiko darstellt. Entsprechende Parallelen in der Literatur konnten nicht gezogen werden, da keine Literaturquellen dazu vorliegen.

5.4.7 Wahrnehmung der Lebensqualität

Die wahrgenommene Lebensqualität (HRQOL) der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder einer Behinderung wurde von ihnen selbst ebenso eingeschätzt wie von den Jugendlichen der Kontrollgruppe und belegte somit die 8. Hypothese. Übergreifend schätzten die Jugendlichen aus der gesamten Stichprobe ihre Gesundheit jedoch leicht unterdurchschnittlich ein, wenn auf die Richtwerte des KIDSCREEN Bezug genommen wurde. Diese Einschätzung verdeutlichte die Komplexität der Gesamtheit und zugleich das Spannungsfeld dieser Zielgruppe. Bereits im theoretischen Teil wurde ausführlich erörtert, dass die Auswirkungen von chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen von Geschwistern auf das Familiensystem vielseitig und individuell sind

(siehe Kapitel 2.5). Als zentraler Punkt wurde immer wieder auf die Bedeutung des Krankheitsbildes oder der Ausprägung der Behinderung hingewiesen. Wie in Kapitel 2.5.7 gezeigt, wird dies von mehreren Studien herausgearbeitet. So belegten Rossiter und Shape (2001), dass Jugendliche mit Geschwistern mit Autismus häufiger eine Depression erleiden als Jugendliche mit gesunden Geschwistern. Ältere Schwestern waren dann gefährdeter, wenn ein Geschwister mit einer Behinderung in der Familie lebte (Tröster, 2000a). Andere Studien arbeiteten hingegen positive Folgen heraus: Beispielsweise verfügten Geschwister von Jugendlichen mit einer Entwicklungsstörung über eine höhere soziale Kompetenz oder über eine höhere Fähigkeit zur positiven Verstärkung (Hodapp & Urbano, 2007). Nach Kusch et al. (2011) und Kowalewski et al. (2014) nahm die Mehrheit der Jugendlichen (70 Prozent) nur geringe Belastungen durch das Zusammenleben mit einem Geschwister mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung wahr. Weitere 20 Prozent nahmen eine mittlere Belastung wahr und nur 10 Prozent eine hohe Belastung. Diese Forschungsarbeit verdeutlichte, dass ein breites und individuelles Versorgungssystem für Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen benötigt wird, um den individuellen Belastungen gerecht zu werden. Diese individuellen Ausprägungen wurden von Kusch et al. (2011) bereits postuliert und ein Versorgungskonzept LARES entwickelt, welches von Kowalewski (2014) weiterentwickelt wurde und SUSI aufgebaut (siehe Kapitel 2.6.1) wurde.

Eine mögliche Ursache für dieses Ergebnis kann in der Zusammensetzung der Stichprobe gelegen haben. Durch die starke Heterogenität in den Krankheitsbildern sowie die unterschiedlichen Behinderungen der Geschwister konnte die wahrgenommene Gesundheit nicht differenziert bestimmt werden. Vermutet wird jedoch, dass die wahrgenommene Lebensqualität in Bezug auf die Offenheit unterschiedlich sein könnte. Wie in mehreren Ergebnissen deutlich wurde, bedeutet es für die Jugendlichen mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen kaum eine Verbesserung der wahrgenommenen Lebensqualität, wenn sie sich mit anderen Personen austauschen. Aufgrund der Tatsache, dass diese Jugendlichen ihre Lebensqualität genauso einschätzten wie die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe, kann vermutet werden, dass die Jugendlichen keinen speziellen oder stärkeren Leidensdruck wahrnahmen und daher den Austausch nicht zur Belastungsreduktion nutzen mussten.

Zu diskutieren ist an dieser Stelle ebenfalls das Konzept der gesundheitlichen Ungleichheit; dieses geht davon aus, dass Jugendliche, die in Familien mit einem niedrigen sozialen Status aufwachsen, ein höheres Risiko aufweisen, an psychischen Störungen zu erkranken

(Lampert et al., 2008). So können Jugendliche mit Geschwistern, die eine chronische Erkrankung und/oder Behinderung aufwiesen, in diese Risikogruppe fallen, wenn beispielsweise ein Elternteil die Erwerbstätigkeit einstellt, um mehr Zeit für die Familie zu haben. Das Beschäftigungsverhältnis der Eltern wurde im Rahmen der vorliegenden Studie nicht erhoben, sodass hierzu keine Aussage getroffen werden kann.

Exkurs soziale Ungleichheit

Die soziale Ungleichheit steht seit vielen Jahren im Mittelpunkt der Betrachtung, nicht nur in den Sozialwissenschaften, sondern zunehmend auch auf politischer Ebene. Kernbotschaft vieler Untersuchungen ist, dass nur durch umfassende politische Maßnahmen eine sichtbare Verbesserung erzielt werden kann. Ein Aspekt der sozialen Ungleichheit stellt die gesundheitliche Ungleichheit dar. Beispielsweise wirken sich materielle, psychosoziale und verhaltensbezogene Faktoren auf die gesundheitliche Ungleichheit aus (Lampert & Mielke, 2008).

Im Folgenden wird das Modell zur Erklärung von gesundheitlicher Ungleichheit dargestellt (siehe Abb. 17). Dem Modell zur Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit zufolge wird diese durch soziale Ungleichheit und deren Folgen ausgelöst. Im Ergebnis wird gesundheitliche Ungleichheit geschaffen, die als ungerecht empfundene Unterschiede im Gesundheitszustand (Health Inequity) beschreibt. Im Gegensatz hierzu bezieht sich die Health Inequality auf legitime Unterscheidungen im Gesundheitszustand. So wirken sich Wissen, Macht, Geld und Prestige unterschiedlich aus. Beispielsweise beeinflussen diese Faktoren die wahrgenommene gesundheitliche Belastung, die zur Verfügung stehenden Bewältigungsressourcen oder auch die heterogene gesundheitliche Versorgung der einzelnen Personen. Die unterschiedlichen Ausgangssituationen führen laut den Autoren zu Unterschieden im Gesundheitsverhalten, das direkte Auswirkungen auf Morbidität und Mortalität hat (Elkeles & Mielck, 1997). Beispielsweise wie Rauchen, Adipositas, mangelhafte Ernährung, wenig Bewegung im Allgemeinen aber auch sportliche Bewegung.

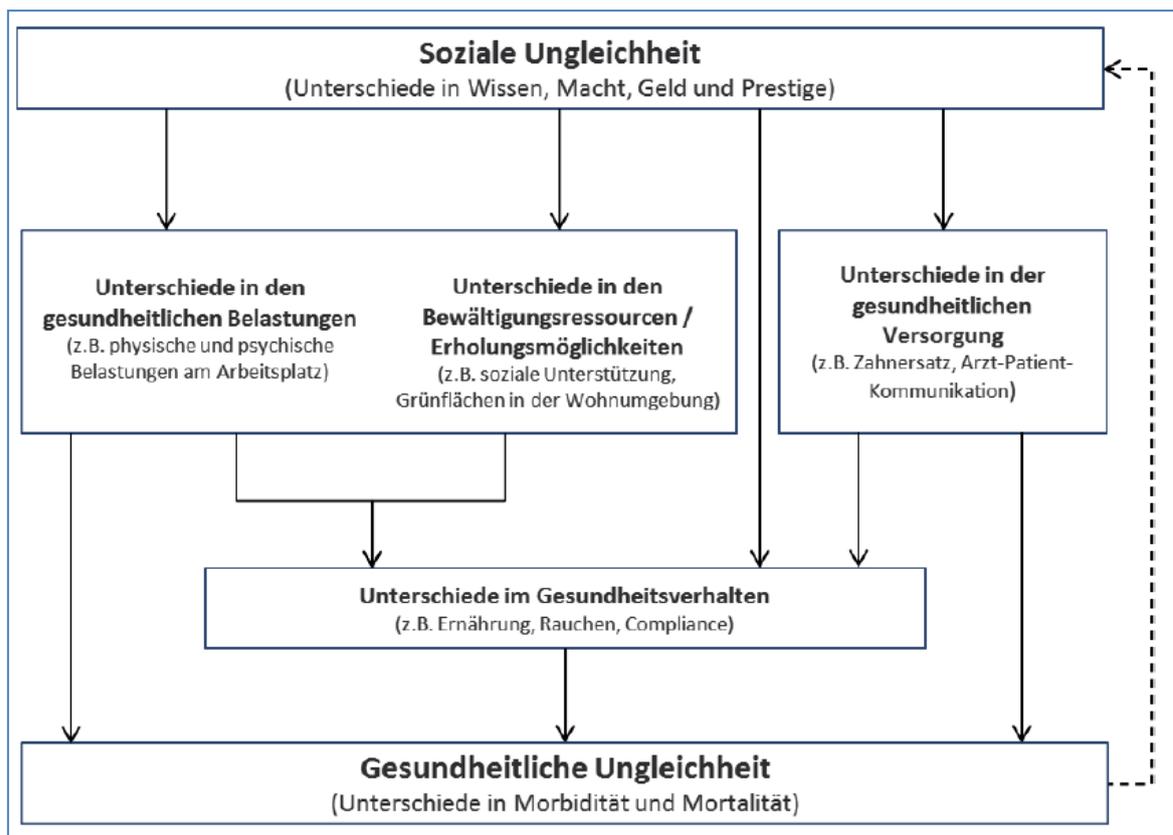


Abb. 17: Modell zur Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit entnommen aus Elkeles und Mielck (1997) und Mielck (2000, 2005)

Trotz bestehender Angebote wird jedoch deutlich, dass weitere Angebote dringend benötigt werden, beispielsweise Geschwistergruppen für Jugendliche mit Migrationshintergrund.

Bei der Betrachtung von sozialer Ungleichheit in Bezug auf die Gesundheitschancen von Kindern und Jugendlichen war zu erkennen, dass der soziale Status teilweise große Auswirkungen auf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen hatte. So wurden in einer Studie brandenburgische Kinder bei der Einschulungsuntersuchung systematisch nach ihren Erkrankungen gefragt und die Diagnosen in Zusammenhang mit dem sozialen Status analysiert (Ellsäßer et al., 2002).

Bei Kindern und Jugendlichen mit einem niedrigen sozialen Status trat eine Vielzahl an Erkrankungen signifikant häufiger auf als bei Kindern und Jugendlichen mit einem hohen sozialen Status. Beispielsweise waren Sprachstörungen, Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung, psychosomatische Störungen, Adipositas und emotionale sowie soziale Stö-

rungen häufiger vertreten. Lediglich bei Hörstörungen zeigte sich eine homogene Verteilung unabhängig vom sozialen Status. Bei Neurodermitis hingegen waren Kinder und Jugendliche mit einem hohen sozialen Status häufiger betroffen (Ellsäßer et al., 2002).

Im Kinder- und Jugendreport 2018, beauftragt von der DAK, konnte belegt werden, dass Kinder und Jugendliche aus ländlichen Gegenden deutlich häufiger erkranken als Gleichaltrige in städtischen Gegenden. Kinder von Eltern mit einem hohen Bildungsabschluss verursachen geringere Kosten in der medizinischen Versorgung als Kinder von Eltern mit einem niedrigen Bildungsabschluss. Außerdem hat der Bildungsabschluss einen größeren Einfluss auf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen als das aktuelle Einkommen der Eltern.

Als eine der wichtigsten gesundheitlichen Ressourcen von Kindern und Jugendlichen beschreiben Lampert et al. (2008) das „soziale Kapital“. Demnach reicht allein eine Vermeidung von Krankheitsrisiken nicht aus, vielmehr ist eine Stärkung der gesundheitlichen Ressourcen anzustreben. Wichtige Stichworte sind in diesem Kontext u. a. die soziale Teilhabe, Einbindung oder Unterstützung (Lampert, 2005).

Überdies wird in künftigen Studien auch die diametrale Betrachtung des Themas zu diskutieren sein. Hierbei muss die Frage gestellt werden, ob Krankheit auch arm macht. Das Modell der sozialen Ungleichheit geht davon aus, dass Armut Krankheit begünstigt. Hierzu liegen bereits mehrere Forschungsarbeiten vor. Ob und in wie weit durch Krankheit auch Armut begünstigt wird, ist in weiteren Forschungsarbeiten zu ermitteln. Diese Fragestellung kann jedoch nicht mit dem Ecomapverfahren erforscht werden, da die Angaben über finanzielle Informationen häufig der sozialen Erwünschtheit unterliegen und somit eher mit einem impliziten Testverfahren angegangen werden sollten.

5.4.8 Methodenkritik

Die Durchführung der quantitativen Studie zeigte, dass es etwas einfacher war die Jugendlichen zum Mitmachen zu motivieren als dies bei der qualitativen Studie der Fall war. Dies ist zum einen auf den vertieften Kontakt zu den Vereinen und Verbänden aufgrund der qualitativen Studie zurückzuführen und zum anderen auf die geringere Hemmschwelle, bzw. den geringen Zeitaufwand. Den Fragebogen konnten die Jugendlichen sowohl online als auch über einen Papierfragebogen ausfüllen. Die Bereitschaft der Vereine war hier deutlich höher den Link mit dem Fragebogen an die Mitglieder zu verschicken.

Ebenso wie bei der qualitativen Studie wurden auch hier überwiegend gesunde Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen erreicht, welche bereits in Vereinen oder Verbänden aktiv waren. Diesem Bias entgegenzuwirken wurden auch Vereine und Verbände aus dem Sportbereich angesprochen. Auch über Mund zu Mund Werbung wurde die Befragung im Freundes- und Bekanntenkreis der Autorin platziert.

Insbesondere die Rekrutierung der Jugendlichen aus der Kontrollgruppe gestaltete sich schwierig. Trotz mehrerer Versuche war es nicht möglich die Teilnahme eines kompletten Jahrgangs oder einer Klasse über eine Schule zu ermöglichen. Die Schulen lehnten die Teilnahme der Schüler aufgrund von datenschutzrechtlichen Bestimmungen ab. Daher erfolgte die Rekrutierung ebenfalls über das Internet und zusätzlich über Bekannte und Freunde der Autorin.

6 Übergreifende Diskussion

Die zentrale Aufgabe dieser Arbeit ist es, die sozialen Netzwerke von gesunden Geschwistern zu rekonstruieren. Durch die ausführliche Literaturrecherche sowie die explorative Studie (Studie 1) wurden unterschiedliche Parameter des sozialen Netzwerks definiert, wobei die Identifikation der Besonderheiten der sozialen Netzwerke im Fokus stand. Hierzu zählten die klassischen Netzwerkdimensionen, die Auswirkungen auf soziale Beziehungen, die allgemeinen Auswirkungen auf die wahrgenommene Lebensqualität der Jugendlichen, die Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten sowie die Ausbildung der sozialen Kompetenz. In der quantitativen Studie (Studie 2) wurden die aufgestellten Hypothesen geprüft.

6.1 Vergleich der Stichproben

Aufgrund der geringen Zahl an vorhandenen Studien über Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen wurden in Studie 1, durch einen explorativen Ansatz, leitfadengestützte Interviews in Kombination mit der Erstellung von Ecomaps geführt. Aus den Ergebnissen wurden Hypothesen für die quantitative Studie 2 abgeleitet. Das Studiendesign ist somit hypothesengeleitet. Dabei konnten nicht alle in der Studie 1 abgeleiteten Hypothesen durch die Studie 2 bestätigt werden. Im Folgenden werden die Gründe dafür untersucht, indem die Stichproben beider Studien verglichen werden.

Abb. 18 zeigt, dass die fünf Familien aus der Vorstudie aus vier unterschiedlichen Bundesländern kamen. Insgesamt wurde das Vorgehen einer Anfallsstichprobe gewählt, sodass keine Quotierung oder Limitation der Teilnehmenden vorgenommen wurde. In der quantitativen Hauptstudie wurden Teilnehmende in ganz Deutschland durch ein Schneeballsystem generiert; auch hier erfolgte kein Ausschluss von teilnehmenden Jugendlichen.

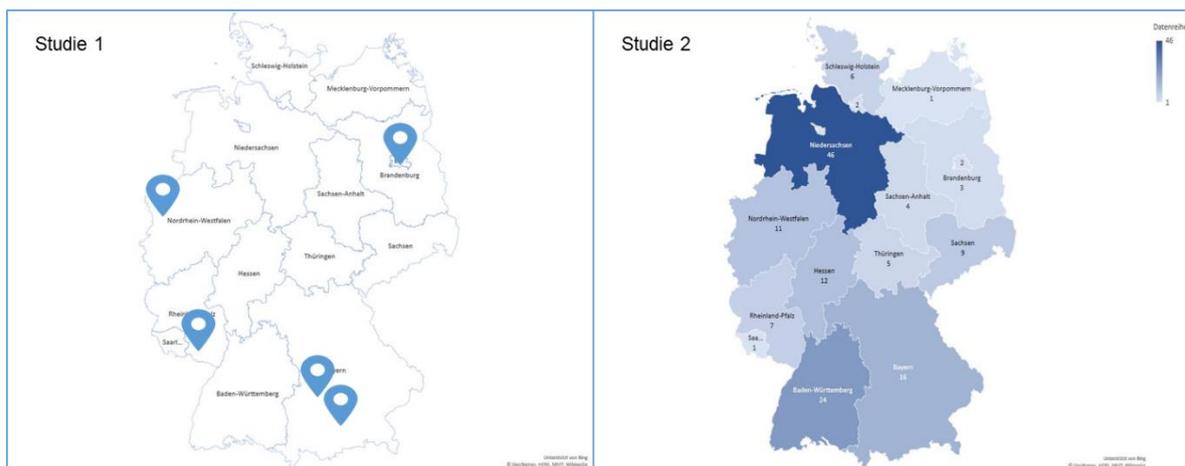


Abb. 18: Vergleich Stichproben Studie 1 und Studie 2

Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass die beiden Stichproben über eine hohe Heterogenität verfügen, die sich insbesondere in den vorliegenden chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen der Geschwister zeigten. Auch wenn die Stichproben der Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zu gleichen Teilen in die Berechnung eingingen, zeigte sich, dass die Krankheitsbilder vielseitig und unterschiedlich waren. Durch die unterschiedlichen Stichproben der beiden Studien und die vorliegende Varianz in den Krankheitsbildern und Behinderungen waren Abweichungen in den Ergebnissen zu berücksichtigen.

6.2 Übergreifende Diskussion der beiden Studien

Zur besseren Übersichtlichkeit der Diskussion erfolgte die Einteilung der einzelnen Ergebnisse und Themen in ein Diskussionscluster. Begonnen wurde mit dem sozialen Netzwerk und der sozialen Unterstützung gefolgt von der Beziehung zwischen den Geschwistern, die Selbstständigkeit bei schulischen Angelegenheiten und der wahrgenommenen Lebensqualität der Jugendlichen.

6.2.1 Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung

Ausgehend von der Grundannahme, dass sich die sozialen Netzwerke in Bezug auf die klassischen Netzwerkdimensionen unterschieden (Hypothese 1), konnte hier ein Unterschied in der Ausprägung des Umfelds belegt werden. Trotzdem deuteten die Ergebnisse der quantitativen Studie (Studie 2) anhand von verschiedenen statistischen Tests an, dass kaum messbare Unterschiede in den Netzwerkdimensionen bestanden. So wurden keine

Unterschiede in der Anzahl der Personen in der Kernfamilie oder im gesamten sozialen Netzwerk in der quantitativen Studie beobachtet. Dieses Ergebnis steht im Kontrast zur qualitativen Vorstudie und darüber hinaus auch zu den Ergebnissen der Literaturrecherche. So nannten Jugendliche deutlich, dass Freunde nicht mit nach Hause gebracht würden, um nicht über die Geschwister sprechen zu müssen. Ebenso gaben einige Jugendliche an, dass engere Freundschaften in der Schule kaum bestünden. In der durchgeführten qualitativen Studie im Rahmen dieser Arbeit wurden ebenfalls deutliche Unterschiede in der Wahrnehmung zwischen den gesunden Geschwistern und deren Eltern beschrieben. Insbesondere in der Einschätzung zur Offenheit der Jugendlichen schätzten die Eltern den Umgang deutlich offener ein als dies die Jugendlichen taten. Auch die Anzahl der Freunde und helfenden Personen wurden von den Eltern häufiger anders eingeschätzt als von den Jugendlichen selbst.

In Bezug auf soziale Unterstützung betonten die Familien, wie wichtig die soziale Unterstützung durch das soziale Umfeld sei. Weiterhin waren Aspekte der sozialen Erwünschtheit bei der Erstellung der Ecomap in der Vorstudie als auch beim Ausfüllen des Fragebogens zu berücksichtigen. Deutliche Unterschiede könnten jedoch eher in der Intensität der tatsächlichen Beanspruchung der helfenden Personen gelegen haben, was jedoch im Rahmen der quantitativen Studie nicht erhoben wurde.

Die soziale Unterstützung konnte um Haustiere (Hypothese 7, Studie 2) erweitert werden. Die Haustiere nahmen laut der qualitativen Studie (Studie 1) eine zentrale Rolle bei den Jugendlichen ein, die mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen in einem Haushalt lebten. Dies wurde sowohl von den Jugendlichen selbst als auch von den Eltern bestätigt. Zudem hatten alle fünf Familien ein Haustier. Dieses Ergebnis stand diametral zu den Ergebnissen der Studie 1. Hier gaben die Jugendlichen mit gesunden Geschwistern an, dass die Haustiere „enge Vertraute“ seien und den Jugendlichen als positive Unterstützung dienten.

6.2.2 Beziehung zwischen den Geschwistern

Die Beziehung zu den Geschwistern wurde bereits in der Literatur betrachtet. So wurde von Taylor et al. (2008) erarbeitet, dass insbesondere die strukturelle Verbundenheit ausgeprägt sei. Gestützt wurden die Erkenntnisse aus der Literatur auch durch die explorative Studie, in der die Jugendlichen eine sehr enge Beziehung zu den Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen angaben. Ein Jugendlicher betonte, dass die

Art der Beziehung zum behinderten Geschwister auf einer anderen Ebene stattfindet und nicht mit „normalen“ Beziehungen zu anderen Geschwistern zu vergleichen sei. Diese Aussage spiegelte sich auch in den Einschätzungen der Eltern wider: Sie beschrieben die Beziehung zwischen dem gesunden und dem behinderten Geschwister durchweg als schwächer, da die Kommunikationsfähigkeit vorwiegend bei Geschwistern mit einer Behinderung eingeschränkt sei und somit keine überdurchschnittlich enge Beziehung entstehen könne. Diese Annahme wurde jedoch nur in der qualitativen Studie identifiziert und gab einen deutlichen Hinweis auf die Notwendigkeit, nach Krankheitsbildern oder Ausprägungen der Behinderungen zu differenzieren, da nicht alle Erkrankungen und Behinderungen zu Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit führten.

Als Ausgangspunkt für die Beantwortung der Frage, warum die Ergebnisse der quantitativen Befragung (Studie 2) von den Ergebnissen der Vorstudie abwichen, konnten die vier Dimensionen nach Hackenberg (2008) herangezogen werden. Die Ausführungen der Autorin belegten, dass die Besonderheiten der Geschwisterbeziehung unterschiedlich ausgeprägt waren und somit bei genauerer Betrachtung eventuell kein Gegensatz entstand, sondern die Komplexität des Fragebogens bei der Erfassung nicht ausreichend war. So wurden die Dimensionen der Geschwisterbeziehung nicht nach der von Hackenberg (2008) entwickelten Systematik abgefragt.

6.2.3 Umfeld Schule und Freizeitaktivitäten

In der qualitativen Studie wurde deutlich, dass die Jugendlichen mit Geschwister mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung die Erwartungshaltung der Eltern in Bezug auf die schulischen Aktivitäten und die Schulnoten reduziert einschätzten. Die reduzierte Erwartungshaltung der Eltern von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderung wurde in der quantitativen Studie bestätigt und somit die Grundannahme aus der Studie 1 aufgegriffen. Darüber hinaus gaben die Eltern in der qualitativen Studie an, dass die Verantwortung für die schulischen Leistungen bei den gesunden Geschwistern lag, da diese für sich selbst entscheiden müssten, was sie später mit ihrem Leben einmal anfangen wollten. Weiterhin nahmen die Eltern die Verantwortungsübernahme der Jugendlichen als Entlastung für sich selbst wahr. Eine Begründung für diese Aussage war in dem von Haberthür definierten Abwehrmechanismus zu finden. Demnach wollen die Jugendlichen ihren Eltern nicht noch zusätzlich zur Last fallen und tragen daher u. a. im Bereich der Schule mehr Verantwortung und kümmern sich selbstständig um ihre Angelegenheiten. Offensichtlich galt die erhöhte Verantwortungsübernahme für die Schule

nicht für Hausaufgaben oder das Lernen zuhause. Da hier durch die qualitative Studie belegt wurde, dass die Jugendlichen von Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen ihre Eltern häufiger um Hilfe bei den Hausaufgaben baten als dies Jugendliche aus der Kontrollgruppe angaben. Die gesunden Jugendlichen waren somit in einem Spannungsfeld. Die Eltern unterstützten die gesunden Jugendlichen zwar bei den Hausaufgaben überließen jedoch im Gegenzug die Verantwortung für die Schulnoten den Jugendlichen alleine. Bei den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe war dies gegensätzlich ausgeprägt.

Bei der Betrachtung des Freizeitverhaltens zeigte sich in der qualitativen Studie, dass die Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung überdurchschnittlich viele Aktivitäten angaben. Nahezu an jedem Tag waren die Jugendlichen mit sportlichen Aktivitäten oder dem Musizieren beschäftigt. Dieses Verhalten konnte zum einen auf die Tatsache zurückgeführt werden, dass die Jugendlichen Abstand von der heimischen Situation gewinnen wollten oder weniger Freunde und Klassenkameraden einladen zu müssen. Hier hatte ein Teil der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen angegeben, dass insbesondere durch Lesen die eigene Lebenswelt verlassen wurde. Auch Musizieren wurde als probates Mittel zur Verbreitung von Freude innerhalb der Familie genutzt und von diesen Jugendlichen auch bewusst eingesetzt, um positives Feedback zu erhalten (siehe Kapitel 4.3.2.10).

In der quantitativen Studie wurde kein Unterschied in der Häufigkeit der Freizeitaktivitäten beobachtet. Jedoch zeigte sich, dass die gesunden Jugendlichen den Freizeitaktivitäten mehr Bedeutung beimaßen, je häufiger sie diese ausübten. Dieser Effekt konnte bei den Jugendlichen aus der Kontrollgruppe nicht bestätigt werden. Dieses Spannungsfeld zeigte auf, dass die Ausübung der Freizeitaktivitäten an Bedeutung gewann, wenn die Jugendlichen ein Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung in der Familie hatten.

6.2.4 Wahrgenommene Lebensqualität der gesunden Jugendlichen

Während der qualitativen Studie zeigt sich, dass die Jugendlichen häufig sagten, dass sie mit ihrer aktuellen Situation zufrieden seien und sich vor allem wünschten, dass sich nichts verändere, sondern alles weiterhin so bleibt, wie es aktuell sei. Auch bei der gezielten Frage nach Hilfsangeboten konnten kaum neue Erkenntnisse durch die qualitative Studie

gewonnen werden. Durch die Messung der wahrgenommenen Lebensqualität der Jugendlichen unter Einsatz des KIDSCREEN-10 wurde diese Aussage bestätigt. Die Jugendlichen schätzen ihre wahrgenommene Lebensqualität ebenso ein, wie die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Mit Blick auf die Entwicklungsaufgaben (Havinghurst, 1953) zeigt sich, dass die Jugendlichen ebenso mit der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben konfrontiert waren, wie die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe. Ein entscheidender Unterschied könnte in den Ressourcen gelegen haben, welche die Jugendlichen zur Bewältigung der Entwicklungsaufgaben zur Verfügung hatten. So galten neben einer guten Bindung zu den Eltern auch der familiäre Zusammenhalt oder eine enge Beziehung zu den Geschwistern als wichtige soziale Ressourcen. Eben an diesem Ansatzpunkt gilt es für die Praxis besonders aufmerksam zu sein, da insbesondere durch die qualitativen Interviews eine Perspektivlosigkeit der Jugendlichen angedeutet wurde.

6.2.5 Einzelfallanalyse aus der quantitativen Studie

Zur post hoc Verdeutlichung der unterschiedlichen wahrgenommenen Lebensqualität der Jugendlichen soll anhand eines Einzelfallvergleichs dargestellt werden, welche Faktoren sich ggf. positiv oder auf die wahrgenommene Lebensqualität der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen auswirkten. Hierzu wird im Folgenden eine Einzelfallanalyse dargestellt.

6.2.5.1 Gegenüberstellung von zwei Fällen

Für die Einzelfallanalyse wurden im bestehenden Datensatz der quantitativen Studie zwei Jugendliche ausgewählt, welche den höchsten und den niedrigsten HRQOL aufwiesen. Ihre Antworten im Fragebogen sind in der nachstehenden Tabelle dargestellt, wobei Unterschiede in den Antworten farblich hervorgehoben sind (siehe Tab. 74).

Tab. 74: Einzelfallvergleich nach HRQOL (Unterschiede in Gelb gekennzeichnet)

	Höchster KIDSCREEN Wert 83,81 Jugendliche A	Niedrigster KIDSCREEN Wert 25,36 Jugendliche B
Alter	21	21
Geschlecht	weiblich	weiblich
Wohnverhältnisse	lebt bei beiden Eltern, mit Bruder, Schwestern und Haustier	lebt nicht bei den Eltern, hat eine Schwester, die nicht mit ihr zusammenlebt, Haustier lebt woanders
Anzahl Geschwister	3 (1 Bruder, 2 Schwestern)	1 (Schwester)

Beschreibung der Einschränkungen des Geschwisters mit einer Behinderung	Behinderung (Pelicaeus Merzbacher, ein seltener Gendefekt kennt niemand. Schwere Mehrfachbehinderung Pflegegrad 5, keine Sprache und wortverständnis, Windeln, Rollstuhl, Gastrotube im Bauch, Hilflos braucht immer Aufsicht.)	Behinderung (MDC1A mit 3 Jahren das Lyell-Syndrom bekommen (zu 98%), viele Komplikationen (als allergische Reaktion auf ein Medikament) seit ca. 10 Jahren künstlich beatmet, ernährt, kann nichts mehr alleine, zudem Skoliose 100 Grad oben und 80 Grad unten zudem ca. 4-)
Wem von der Behinderung erzählt?	allen meinen Freunden	allen meinen Freunden + Klassenkameraden + Jugendlichen, mit denen ich ein Hobby ausübe
Freizeitaktivitäten / Hobbys	keine Freizeitaktivitäten angegeben	keine Freizeitaktivitäten angegeben
Umfeld	10 Freunde + 10 Bekannte+ 1 Haustier	2 Freunde + 500 Mitschüler + 20 Bekannte
Was ist dir wichtiger	4 (Hobbies)	0 (Freunde)
Wichtigkeit Haustier	Sehr wichtig	mittel
Selbstständigkeit Schule	Alles, was die Schule betrifft, regle ich alleine	Alles, was die Schule betrifft, regle ich alleine
Wichtigkeit Schulnoten für Eltern	mittelmäßig	sehr wichtig
Problemlösung	Unterstützung bei den Eltern	alleine
Wen um Hilfe bitten	Freund	Professionelle (Psychotherapeutin), Freundin, ehemalige Lehrer 1 + 2, eventuell Vater, wenn es gerade passt.
Dauer Freundschaft beste Freunde	Bester: 10 Jahre, 2. Bester: 10 Jahre	Bester: 1 Jahr, 2. Bester: 4 Jahre
Hilfe durch die beiden besten Freunde	Ja	nur von einem
Besuch durch	alle meine Freunde, beste Freunde, Klassenkameraden, Jugendlichen, mit denen Hobby ausgeübt wird, Verwandte	Verwandte
Wert Empathie	4,4	4,6
Kernfamilie	5	5
Umfeld	20	522 (gesetzt auf 97)
Netzwerk	25	527 (gesetzt auf 102)

In diesem Vergleich zeigte sich, dass die unterschiedliche Bewertung der HRQOL durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst werden kann, auch wenn dieser Vergleich keinen Anspruch auf statistische Signifikanz haben konnte. So konnten doch erste Ansätze zur Gewinnung von Informationen genutzt werden, um mehr Informationen über die Zielgruppe zu erhalten.

In Tab. 74 war zu erkennen, dass sich die Angaben über Alter (beide 21 Jahre alt), Geschlecht (beide weiblich), Anzahl der Freizeitaktivitäten (keine Freizeitaktivität angegeben)

und die Selbstständigkeit in Bezug auf die Schule (beide Jugendliche erledigen alles, was die Schule betrifft, alleine) nicht unterschieden. Auch handelt es sich bei beiden Jugendlichen um Jugendliche, welche mit einem Geschwister mit einer Behinderung in der Familie lebten. Insgesamt sind die beiden Jugendlichen aufgrund der Gemeinsamkeiten in Bezug auf Alter, Geschlecht und Ähnlichkeit der Behinderung der Geschwister für eine Einzelfallanalyse, die auf die Herausarbeitung der Einflussfaktoren auf die Gesundheit der Jugendliche abzielt, sehr gut geeignet.

6.2.5.2 Diskussion der Einzelfallanalyse

Unterschiede konnten beispielsweise in der Anzahl der Geschwister und den Jugendlichen, mit denen über die Behinderung des Geschwisters gesprochen wurde, identifiziert werden. So verfügte die Jugendliche mit dem schwächsten HRQOL (Jungedliche B) nur über eine Schwester mit einer Behinderung, während die Jugendliche mit dem höchsten HRQOL (Jungedliche A) noch zwei weitere (gesunde) Geschwister hatte. Wird diese Aussage in Bezug zu den Ressourcen der Jugendlichen gesetzt, welche benötigt werden, um die entsprechenden Entwicklungsaufgaben zu bewältigen, so kann angenommen werden, dass eine stärkere Beziehung zu mehreren Geschwistern die Jugendlichen stärkt und zu einer höheren HRQOL führt. Weiterhin lebte die Jugendliche A ebenfalls noch mit den Eltern zusammen, während die Jugendliche B bereits von zuhause ausgezogen war. Auch die räumliche Entfernung zur Kernfamilie könnte somit ein Indiz für die schwächere HRQOL sein.

Weithin zeigten die beiden Jugendlichen auch in Bezug auf die Offenheit im Umgang mit der Behinderung unterschiedlich Verhaltensweisen. So wurde von der Jugendlichen A angegeben, dass sie bloß mit allen Freunden über die Behinderung sprach, während Jugendliche B darüber hinaus auch mit Klassenkameraden und anderen Jugendlichen über die Behinderung sprach. Überdies gab es Unterschiede in der Anzahl der Freunde. Die Jugendliche A gab an, deutlich mehr Freunde zu haben (10 zu 2), während Jugendliche B eher lose Beziehungen zu Mitschülern und Bekannten benannte. Dies könnte bedeuten, dass Jugendliche A mehr engere Freundschaften mit einer größeren Offenheit pflegte, welche sich positiv auf den HRQOL auswirkten als dies „losere Beziehungen“ zu anderen Jugendlichen und Bekannten taten. Bei der Bewertung der Bedeutung von Freundschaften und Hobbies zeigte sich, dass die Jugendliche A den Hobbies mehr Bedeutung gab als dies bei der Jugendlichen B zu beobachten war. Diese Einschätzung ist besonders in kombinierter Betrachtung mit der Anzahl der Freunde und der Offenheit erwähnenswert. So wurde

die Bedeutung der Freundschaften von der Jugendlichen B höher eingeschätzt, obwohl weniger enge Freunde im Freundeskreis waren und die Kommunikation deutlich offener war als bei der Jugendlichen A, welche jedoch den höheren HRQOL erzielte. Die angegebenen Jahre der Bekanntheit der besten Freunde war zudem deutlich höher als bei der Jugendlichen B auch dies kann ein Hinweis auf eine stärkere Bindung zu den Freunden sein. Die Bedeutung des Haustiers wurde von der Jugendlichen A stärker eingeschätzt. Unterschiede in der Anzahl der Freizeitaktivitäten konnten nicht festgestellt werden, da beide Jugendliche keine Freizeitaktivitäten benannten.

Bei der Betrachtung des Umfelds „Schule“ zeigte sich, dass beide Jugendlichen angaben, dass die Aufgaben und Themen in Bezug auf die Schule selbstständig erledigt wurden. Während die Erwartungshaltung der Eltern von der Jugendlichen A schwächer angegeben wurden als von der Jugendlichen B. Bei Problemen wendet sich Jugendliche A eher an die Eltern, während Jugendliche B die Probleme eher alleine löste. An dieser Stelle gab es Hinweise, dass die Kombination von hohen Erwartungen und die selbstständige Lösung von Problemen zu einem niedrigen HRQOL führen könnten. Eine vertrauensvolle Beziehung zu den Eltern könnte also die wahrgenommene Gesundheit von Jugendlichen positiv beeinflussen.

Bei der übergreifenden Hilfe bei Problemen, sind ebenfalls Unterschiede zu erkennen. So lässt Jugendliche A sich eher von ihrem Freund helfen, während Jugendliche B über professionelle Unterstützung im Netzwerk verfügt. Auch hier lässt sich vermuten, dass vertrauensvolle Beziehungen, hier zu anderen Jugendlichen, sich positiv auf die wahrgenommene Gesundheit auswirken.

6.2.5.3 Resümee der Einzelfallanalyse

Die Einzelfallanalyse verdeutlicht, welche hohe Bedeutung die soziale Unterstützung einnimmt. So zeigte sich, dass bei der Jugendlichen A insgesamt mehr Unterstützung vorhanden war. Sowohl bei der Problemlösung wurden die Eltern als erste Ansprechpartner genannt, als auch beim Besuch, wurden deutlich mehr unterschiedliche Freundesgruppen nach Hause eingeladen. Beim Vergleich der Einschränkungen der Geschwister mit einer Behinderung zeigte sich bei beiden Einzelfällen, dass die Geschwister mit Behinderung zu jeder Zeit Aufsicht benötigten und nicht selbstständig agieren konnten. Die starken Abweichungen in der wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität waren in diesen

beiden Fällen somit nicht auf die Grunderkrankung der jeweiligen Geschwister zurückzuführen. Weiterhin wurde von beiden Jugendlichen angegeben, dass keine regelmäßigen Freizeitaktivitäten ausgeführt wurden.

Übergreifend lässt sich feststellen, dass die soziale Unterstützung insbesondere durch Eltern aber auch durch Freunde und Bekannte einen hohen Stellenwert einnimmt. Gleichfalls jedoch erste Hinweise liefert, dass die Sympathie gegenüber den Geschwistern mit einer Erkrankung und/oder Behinderung hiervon nicht berührt wird. Obgleich sich die Beziehung zwischen den Geschwistern in ihrer Ausprägung, laut Hackenberg (2008) dahingegen veränderte, dass beispielsweise die Konflikthäufigkeit abnahm. Es ist ebenfalls festzuhalten, dass alleine die Quantität der Akteure des sozialen Umfelds alleine keine Aussagefähigkeit über die wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen gibt. Vielmehr gibt die Einzelfallanalyse erste Hinweise, dass die Jugendlichen mit engeren Beziehungen zu Freunden eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität ermöglicht. Für zukünftige Studien ist sicherlich der Frage nachzugehen, inwieweit sich die Anzahl von weiteren gesunden Geschwistern auf die Lebensqualität der Jugendlichen auswirkt. In der Einzelfallanalyse zeigte sich, dass der höhere HRQOL Wert bei der Jugendlichen mit mehreren Geschwistern vorlag. Beim Vergleich mit der quantitativen Studie konnte ein Unterschied zwischen der wahrgenommenen gesundheitlichen Lebensqualität zur Kontrollgruppe nicht nachgewiesen werden. Dies lässt zudem die Interpretation zu, dass die HRQOL beispielsweise von individuellen Faktoren und Ressourcen der Jugendlichen abhängt.

7 Implikationen für die Praxis

Die Ableitung von Implikationen bzw. Handlungsempfehlungen für die Praxis stellt einen wichtigen Bestandteil dieser Arbeit dar. Zum einen war es Ziel dieser Forschungsarbeit, einen Beitrag zur Grundlagenforschung zum Thema der sozialen Netzwerke zu liefern, und zum anderen wurde in den qualitativen Interviews (Studie 1) ermittelt, dass es den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderung selbst sehr schwer fällt, eigene Unterstützungsbedarfe zu formulieren. Vielmehr beschrieben sie, dass sie keine Unterstützung benötigen und sich überdies wünschten, dass alles bleibt, wie es ist.

Insbesondere diese Aussage und die schwächer eingeschätzte wahrgenommene Lebensqualität im Vergleich zu den repräsentativen Ergebnissen des KIDSCREEN geben deutliche Hinweise darauf, dass ein Unterstützungsangebot – auch wenn dieser Unterstützungsbedarf nicht formuliert wurde – die Lebenssituation verbessern kann. Hervorzuheben ist hierbei, dass die individuelle Situation und die wahrgenommene Belastung begründet durch die besondere Familienkonstellation unterschiedliche Handlungsansätze aufzeigen. Durch die Analyse der sozialen Netzwerke konnte bereits eine Reihe von Ansatzpunkten identifiziert werden, die im Folgenden dargestellt werden.

7.1 Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung

Die Bestimmung der Netzwerkparameter der gesunden Geschwister zeigte, dass sich deren soziale Netzwerke rein von der Anzahl der Kernfamilie und des gesamten Netzwerks her nicht von den Netzwerken der Kontrollgruppe unterscheiden. Lediglich im Umfeld wurde ein Unterschied nachgewiesen. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die sozialen Netzwerke in der Qualität der Beziehungen oder der sozialen Unterstützung identisch waren. Diese Aussage wurde durch die festgestellte klinische Relevanz gestärkt. Es ist eher davon auszugehen, dass sich die Qualität und vor allem der Anspruch an die Netzwerke erheblich unterscheiden.

Als wichtiges Ziel lässt sich festhalten, dass die soziale Situation und die Gestalt der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern, die an einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung leiden, an Bekanntheit gewinnen. Insbesondere ist es wichtig, Ankerpunkte (Multiplikatoren) im Netzwerk zu identifizieren, um gezielte Aufmerksamkeit für die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen

zu schaffen. Als weiteres Ziel ist die Verringerung der „Schattenkindermentalität“ von Bedeutung. Zentrale Ankerpunkte sind beispielsweise Ärzte, Erzieher, Lehrer, Psychologen, Sozialpädagogen, Sporttrainer und Freizeitbetreuer, jene Personen, die in ihrem beruflichen Alltag oder im Ehrenamt mit den Jugendlichen gemeinsame Zeit verbringen. Insbesondere den Schulärzten kann hier eine Schlüsselrolle zugesprochen werden, da alle Kinder ihnen vor der Einschulung zur Untersuchung vorgestellt werden.

Neben allgemeinen Informationen über die Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderung kann auch eine kurze Checkliste mit wenigen Fragen zur Orientierung und Einschätzung der Situation genutzt werden. Eine Ecomap oder eine Netzwerkkarte kann erstellt werden, um Hinweise auf die Lebenswelt und die aktuell wahrgenommene Belastung zu erhalten. Insbesondere durch das Verfahren der Ecomaps kann verdeutlicht werden, wie die Jugendlichen in ihrem sozialen Netzwerk eingebunden sind. Auffälligkeiten und Besonderheiten können anhand der kommunikativen Validierung direkt besprochen werden. Die Ecomap gibt dem Schularzt eine schnelle Übersicht und zeigt mögliche Ansatzpunkte zur vertiefenden Analyse auf. Der zeitliche Aufwand für die Erstellung einer Ecomap belief sich im Rahmen dieser Studie auf ca. 15–20 Minuten.

Um eine erste Einschätzung der Situation vornehmen zu können, kann anhand des beschriebenen Verfahrens vorgegangen werden: Beispielfragen zur Situationseinschätzung:

- Wie ist das Verhältnis zwischen Freunden und Familienangehörigen im Netzwerk?
- Nimmt der/die Jugendliche besonders häufig an Aktivitäten teil?
- Erhält der/die Jugendliche Besuch von Freunden oder Mitschülern zuhause?
- Besteht ein erhöhtes Interesse bzw. ein erhöhter Bedarf an Informationen zu Themen wie Behinderung oder chronischen Erkrankungen im Schulunterricht?
- Wird das Geschwisterkind häufig und intensiv in Diskussionen verteidigt?

Durch diese Schlüsselfragen ist es möglich, auf einfache Weise eine höhere Sensibilität bei professionellen Kräften zu schaffen, die dann gezielt auf die Situation reagieren können.

Die Ausgangssituation hat ebenfalls verdeutlicht, dass die Jugendlichen in der Regel nicht von sich aus Hilfe oder Unterstützung einholen. Die Entwicklung präventiver Unterstützungsangebote ist daher von zentraler Bedeutung, da ein Bedarf nur in seltenen Fällen von den Jugendlichen aktiv formuliert wurde. Aktuell werden bereits verschiedene Angebote für

Geschwister vorgehalten. Die Entwicklung ist jedoch auf einzelne Städte oder Krankheitsbilder und/oder Behinderungen begrenzt. Eine übergreifende Versorgungsdecke ist in Deutschland noch nicht etabliert. Vielmehr ist es derzeit stark vom Wohnort abhängig, ob die Jugendlichen von einem präventiven Angebot erfahren und daran teilnehmen können. Daher ist die Lobbyarbeit für die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen weiterhin zu fokussieren. Die Sensibilisierung von Familien und Professionellen ist hierbei gleichermaßen von Bedeutung. Ein wichtiger Ansatzpunkt stellt die Vernetzung der unterschiedlichen Vereine und Verbände da, um beispielsweise evaluierte Angebote auch in anderen Städten zu implementieren. Der Erfahrungsaustausch würde die Entwicklung eines flächendeckenden Systems sicher positiv beeinflussen und Ressourcen in den einzelnen Vereinen und Verbänden ggf. freigeben, da auf die Erfahrungswerte der Community zurückgegriffen werden könnte. Der Ausbau der Angebote trägt ebenso zur Entlastung der Eltern und zur Stressreduktion bei und wirkt sich somit auch positiv auf die Belastung der gesunden Geschwister aus (Alderfer & Hoges, 2010).

7.2 Gestaltung der Beziehungen von gesunden Geschwistern

Die Gestaltung der sozialen Beziehungen bezog sich in der Analyse schwerpunktmäßig auf die Beziehung zwischen den gesunden Geschwistern und den Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung. Herausgearbeitet wurde, dass die Beziehung zum Geschwister mit einer Erkrankung und/oder Behinderung den Mustern und Bedingungen der Geschwisterbeziehungen zwischen gesunden Geschwistern widerspricht (Hackenberg, 2008; Stalberg, 2004; Taylor et al., 2008).

Von besonderer Bedeutung in dieser Studie war vor allem, welche Erkrankung oder Behinderung vorlag. So gestaltete sich beispielsweise die Beziehung zu einem schwerst-mehrfach behinderten Bruder anders als zu einer Schwester mit Mukoviszidose. Durch entsprechende Aufklärung zum Krankheitsbild oder der vorliegenden Behinderung könnten die gesunden Geschwister dabei unterstützt werden, eine Beziehung zu ihrem Bruder oder ihrer Schwester aufzubauen, die sich positiv auf die Entwicklung und das Wohlbefinden der gesunden Jugendlichen auswirkt. Mehr Informationen über die Besonderheiten in der Beziehungsgestaltung, z. B. im Umgang mit Neid oder einer Konkurrenzsituationen mit dem Bruder oder der Schwester, können den gesunden Geschwistern helfen, Belastungssituationen zu reduzieren.

Einen wichtigen Beitrag zur Beziehungsgestaltung können professionelle Unterstützer im Haushalt leisten. Hierzu zählen beispielsweise Haushaltshilfen oder Pflegedienste. Das Ziel besteht darin, eine möglichst unbelastete Beziehung zwischen den Geschwistern zu ermöglichen. Hierbei ist verstärkt darauf zu achten, dass die Jugendlichen mit Geschwistern mit Erkrankung und/oder Behinderung nicht mehr Betreuungsaufgaben übernehmen als dies auch bei Jugendlichen mit gesunden Geschwistern vorkommen würde. Insbesondere die qualitative Studie (Studie 1) zeigte, dass einzelne Jugendliche dies als besonders hohe Belastung wahrnahmen, wenn sie mit ihren Geschwistern alleine zuhause waren und die Aufsichtspflicht übernahmen. Abgeleitet aus diesen starken Belastungssituationen, wäre es sicherlich hilfreich, wenn die Jugendlichen in ihrer Persönlichkeit so gestärkt würden, dass sie diese Belastung verringern könnten.

Eine weitere Möglichkeit bestände darin, dass zu dem bestehenden Hilfesystem ein fester Ansprechpartner (Casemanager) in den Familien integriert werden würde. Der Casemanager würde die gesamte Familie betreuen und wäre für alle Familienmitglieder ansprechbar. Bei entsprechender Schulung der Casemanager würden die gesunden Geschwister gleichermaßen in die Bedarfsanalyse der Familie einbezogen werden und somit auch bei Bedarf mit professioneller Unterstützung versorgt werden. Aktuell wird beispielsweise vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) bereits eine Ausbildung zur Fachkraft für Geschwister ausgebildet. Diesem Beispiel könnten weitere Implikationen folgen. Die Ausbildung ermöglicht darüber hinaus auch, dass die Frage nach der Lebenssituation der Geschwister immer häufiger gestellt wird und die Fachkräfte für Geschwister darüber hinaus als Multiplikatoren fungieren könnten. Daher ist ebenfalls zu überlegen, wie diese Fachkräfte gezielt in multiprofessionelle Teams eingegliedert werden können.

Als zusätzliche Unterstützung könnte sich beispielsweise auch an den ehrenamtlichen Familienbegleitern aus dem Kinderhospizbereich orientiert werden. Hier besteht aktuell bereits die Möglichkeit, dass ehrenamtliche Familienbegleiter die Familien unterstützen. Durch die Implikation dieses Modells könnten gesunde Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung individuelle Hilfe und Unterstützung bei Alltagsaufgaben erhalten. Beispielsweise könnten die Familienbegleiter die gesunden Geschwister zu Treffen mit anderen Geschwistern fahren und ihnen so einen Austausch mit anderen Jugendlichen ermöglichen, welche ebenfalls mit Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung in der Familie leben.

Eine weitere Möglichkeit zur niedrigschwelligen Unterstützung der gesunden Geschwister ist im Ausbau des Peer2Me (Peer Mentoring für junge Erwachsene mit Krebs) Ansatzes der Universität Leipzig zu sehen. Das Projekt setzt sich zum Ziel junge Krebspatienten zwischen 18 und 39 durch einen Mentor zu begleiten, welcher selbst bereits eine Krebserkrankung durchlebte und zudem an einer gesonderten Schulung teilnahm (Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, 2019). Dieses Konzept könnte auf die Begleitung von Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung ausgeweitet werden. Hier würden gezielt erwachsene Geschwister zu Unterstützern ausgebildet, um den Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zur Seite zu stehen. Gefördert wird hier im Besonderen die Unterstützung durch Peers, welche in einer ähnlichen Lebenssituation aufgewachsen sind und die Jugendlichen mit der eigenen Erfahrung unterstützen können.

7.3 Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten

Insgesamt stellt sich das Themenfeld „Schule“ differenziert dar. Zum einen werden die Eltern von den gesunden Geschwistern sehr häufig bei der Unterstützung von Hausaufgaben und dem Lernen angefordert oder angefragt; zum anderen beschrieben die Jugendlichen, dass die Erwartungshaltung der Eltern insbesondere in Bezug auf die gesamten schulischen Leistungen reduziert waren. Andererseits wurde beobachtet, dass die Eltern durch die hohe Belastung weniger Kapazitäten für die schulische Bildung oder die zukünftige berufliche Orientierung der Jugendlichen zur Verfügung hatten und somit vermehrt Verantwortung an die gesunden Jugendlichen übertrugen.

Ein Ansatzpunkt wäre sicherlich die Bewusstseinschaffung bei den Eltern, sodass die schulischen Angelegenheiten nicht mehr so stark von den gesunden Geschwistern übernommen werden müssten. Weiterführend gaben die Eltern an, dass es für sie eine Entlastung bedeutet, wenn sich die Jugendlichen selbst um schulische Angelegenheiten kümmern. Ein Ansatzpunkt wäre somit auch, die Eltern an anderer Stelle zu entlasten, damit Kapazitäten für die schulischen Angelegenheiten der gesunden Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen entstehen könnten. Beispielsweise könnte eine Haushaltshilfe über ein Stundenkontingent für Geschwisteraufgaben verfügen, das die Eltern dann einsetzen könnten. Weiterhin könnten beispielsweise Lehrer oder Schulsozialarbeiter unterstützend tätig werden. Gezielte Ansprache und Unterstützung bei der Planung der schulischen Laufbahn würde die gesunden Geschwister unterstützen

und ihnen eine Orientierung geben, welche Möglichkeiten mit der eigenen schulischen Laufbahn bestehen. Ein weiterer Ansatzpunkt wäre in der Sensibilisierung der Eltern für dieses Thema zu sehen; auch hier könnten die Lehrer und Schulsozialarbeiter einen Beitrag leisten. Insgesamt stellt die Sensibilisierung der Lehrkräfte aber auch anderer Unterstützer eine zentrale Aufgabe dar, welche sicherlich nur auf übergeordneter politischer Ebene geschaffen werden kann. Eine Möglichkeit würde darin bestehen, die Ausbildung der Lehrer um die Thematik der gesunden Geschwister mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zu erweitern. Somit könnte die Sensibilität der Lehrkräfte bereits im Studium geschaffen werden.

Zusätzlich kann die Analyse der Schulärzte auch den Lehrkräften zur Verfügung gestellt werden, sodass diese zusätzlichen Informationen über ihre Schüler erhalten und so in der Lage sind auf spezifische Situationen in der Klasse professionell zu reagieren. Sollte eine Kooperation mit den Schulärzten nicht möglich sein, so wäre es empfehlenswert, dass die Lehrkräfte vor Beginn der Schulzeit einmalig einen Fragebogen an die Jugendlichen verschicken mit der Bitte die unterschiedlichen Fragen auszufüllen. Die Anzahl der Geschwister und ggf. Erkrankungen oder Behinderungen könnten so erfragt werden aber auch Informationen über die Familiensituation, wie beispielsweise eine Scheidung der Eltern. Die Lehrkräfte hätten so die Möglichkeit den Lehrplan auf sensible Themen hin zu prüfen und diese Themen vorher mit den Jugendlichen absprechen zu können. Schuleingangsgespräche oder jährliche Gespräche mit den Schülern würden die Jugendlichen sicherlich zusätzlich unterstützen. Ggf. empfiehlt es sich den Lehrkräften hier einen Schulsozialarbeiter zur Verfügung zu stellen, um den familiären Hintergrund der Schüler auffangen zu können und bei Bedarf auch auf Mobbing eingehen zu können.

Auch würden die vorliegenden Informationen den Lehrkräften ermöglichen, der Klassengemeinschaft altersgerechte Informationen über Erkrankungen und Behinderungen zur Verfügung zu stellen. Durch diese altersgerechten Informationen könnten Hemmschwellen bei den Mitschülern abgebaut werden und den gesunden Geschwistern helfen, dass sie selbst noch mehr befähigt werden, auch in anderen Kontexten die Erkrankung und/oder Behinderung des eigenen Geschwisters zu erläutern. Eine weitere Möglichkeit würde darin bestehen, dass gezielt Literatur in den Bücherkanon der Schule aufgenommen wird. Diese Informationen tragen sicherlich dazu bei, dass die Tabuisierung abgebaut werden kann. Besonders die Einzelfallanalyse gab Hinweise, dass die Offenheit über die Erkrankung und die Anzahl der Freunde, mit denen über die Situation und die Gefühle gesprochen werden kann, zu einer höheren HRQOL beitragen.

Weiterführend stellt auch der Ansatz der Intergenerativität eine mögliche Unterstützung und Entlastung der Familien dar. Beispielsweise könnte durch die Verknüpfung von älteren Menschen und gesunden Geschwistern eine werthaltige und unterstützende Beziehung entstehen. Die älteren Menschen könnten den Jugendlichen bei schulischen Angelegenheiten wie beispielsweise den Hausaufgaben helfen, aber auch bei der Planung der schulischen Laufbahn und der Wahl eines Berufs.

7.4 Freizeitgestaltung der Geschwister

Die Freizeitgestaltung bietet nicht nur die Möglichkeit zur sportlichen Betätigung, sondern auch, sich zeitweise aus dem familiären Alltag zurückzuziehen und die eigenen Probleme hinter sich zu lassen. Ein deutlicher Mehrwert für die Entwicklung und die Gesundheit der Jugendlichen ist dann gegeben, wenn durch die Freizeitgestaltung Anknüpfungspunkte für tiefgreifende Freundschaften geschaffen werden können. Die Komplexität liegt jedoch darin, dass es den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen ermöglicht werden muss, sich abzulenken und körperlich auszuholen. Freizeitaktivitäten können darüber hinaus als Basis für eine offene Kommunikation zu anderen Jugendlichen genutzt werden.

Neben den klassischen Sportvereinen kommt insbesondere den unterstützenden Vereinen, die bestimmte Interessen vertreten, eine wichtige Rolle zu. Durch den engen Kontakt zu den Kindern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung und deren Eltern kann bei diesen Vereinen ein direktes Bewusstsein für die Situation der gesunden Geschwister geschaffen werden. Aktuell sind die Vereine und Interessensverbände stark auf die Erkrankung und/oder Behinderung fokussiert. Bei der Betrachtung des gesamten Systems der Familie wird deutlich, wie sensibel die einzelnen Personen auf Veränderungen und Reize reagieren. Eine Erweiterung des Blickwinkels von Vereinen und Verbänden würde sicherlich einen positiven Einfluss auf die gesunden Geschwister und somit ebenfalls auf das gesamte Familiensystem haben. Eine Möglichkeit könnte darin bestehen, den Kontakt zu anderen Vereinen und Verbänden auszubauen, um übergreifende Angebote für Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung anzubieten. Hier würden sich Kooperationen mit Geschwisterverbänden anbieten, um das Angebot zu erweitern und die neue Zielgruppe zu integrieren.

Ebenfalls profitieren würden die Interessensverbände, wenn die Geschwisterverbände ihr Netzwerk ausbauen und ebenfalls auf die Verbände zugehen. Die Schaffung einer bundesweiten Versorgungsstruktur und mehrerer Kompetenzzentren könnte einen wertvollen Beitrag zur Versorgung mit unterschiedlichen Hilfsangeboten leisten, auch wenn die aktuelle Situation und Struktur noch deutlich von diesem Ziel entfernt ist.

7.5 Wahrnehmung der Gesundheit

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderung steht im Zentrum der Betrachtung und wird überdies als Verbindung zwischen den einzelnen Netzwerkparametern gesehen. Eine konkrete Maßnahme, um die wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität zu steigern, scheint somit unmöglich. Vielmehr sind unterschiedliche Maßnahmen zu entwickeln, insbesondere präventive Angebote zur Gesundheitsförderung für die Jugendlichen, um Belastungssituationen zu minimieren. Konkrete präventive Programme wie der Geschwisterclub oder SUSI sollten daher weiter ausgerollt und für jeden Jugendlichen, unabhängig vom Wohnort und den sprachlichen Fähigkeiten, bereitgestellt werden.

So zeigt sich beispielsweise, dass ein Erweiterungspunkt für das SUSI-Angebot stärker auf die Verringerung der Belastung der Jugendlichen innerhalb der familiären Beziehungsstrukturen abzielen könnte. Als zentraler Punkt wurde hier die Belastung der Eltern identifiziert. Je nach Belastungsgrad der Eltern steigt auch die Belastung des gesamten familiären Systems. Auch wenn diese Erweiterung in einem ersten Schritt auf die Eltern fokussiert, können die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen maßgeblich davon profitieren.

Wichtig bei der Aufklärung und Unterstützung wäre es auch, ein Ungleichgewicht in der Verantwortungsübernahme der Jugendlichen zu minimieren oder komplett zu vermeiden. Eine solche Schiefelage wirkt sich sowohl negativ auf die Beziehung zwischen den Geschwistern als auch auf die Gesundheit der gesunden Geschwister aus. Konkret bedeutet dies, dass die Betreuungsaufgaben der gesunden Jugendlichen nur so weit reichen, wie sich die Jugendlichen dies selbst zutrauen. Hier benötigen sie vor allem Schutz und Rückhalt, um anzeigen zu können, wenn eine Überlastung eintritt. Gerade professionelle Kräfte, die im Hilfesystem der Familien eingebunden sind, können hier unterstützend tätig sein.

8 Implikationen für die Forschung

Aufgabe der Implikationen für die Forschung ist es, einen Mehrwert für die Erforschung der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderung zu liefern. Im Folgenden wird die eingesetzte Methodik kritisch betrachtet und mögliche weitere Forschungsaktivitäten identifiziert.

8.1 Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung

Im Fokus dieser Forschungsarbeit standen die Messung und Analyse der egozentrierten Netzwerke. Anhand dieser Analyse wurden wichtige Hinweise auf die vier Netzwerkparameter Größe und Umfang, Symmetrie, Homogenität und die Dichte gegeben. Dabei wurde jedoch deutlich, dass sich die sozialen Netzwerke der gesunden Geschwister von den Jugendlichen mit gesunden Geschwistern im Umfeld unterschieden. Ausschlaggebend für dieses Ergebnis waren die Dyaden; diese beziehen sich auf die Beziehungen aus Sicht des Egos, in diesem Fall auf die Angaben, welche die Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen und die Jugendlichen aus der Kontrollgruppe machten. Als nächster Schritt stellt die Messung und Analyse von Triaden eine zusätzliche Option dar. Hierbei würden über die Beziehungen zwischen dem Ego und dem Alteri auch die Beziehungen der unterschiedlichen Alteri zueinander in die Analyse einbezogen werden. Auch die Analyse der Beziehungen aus Sicht der einzelnen Alteri könnte sicherlich einen deutlichen Mehrwert liefern. Beide Vorgehensweisen bedeuten jedoch einen deutlich größeren Aufwand in der Erhebung, da – ähnlich wie in einer kompletten Netzwerkanalyse – alle Personen befragt werden müssten. Möglich wären dadurch aber ein höherer Grad der Differenzierung und eine kommunikative Validierung der Beziehungen durch die einzelnen Personen.

Die Messung von sozialer Unterstützung erfolgte in dieser Forschungsarbeit ebenfalls in Anlehnung an die Netzwerkdimensionen. Dabei wurden unterschiedliche Unterstützungsformen erkennbar. Für weitere Analysen bietet es sich an, die Definition und Form der sozialen Unterstützung differenzierter abzufragen, um mehr Detailinformationen zu ermitteln und die Wahrnehmungen und Einschätzungen zwischen den Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen und den Jugendlichen der Kontrollgruppe abzugleichen.

8.2 Gestaltung der Beziehungen

Ein Bestandteil des Fragebogens bezog sich auf die Messung der Anzahl von Personen im sozialen Umfeld. Die Auswertung ergab, dass die Abgrenzung zwischen Freunden, Bekannten und Mitschülern nicht trennscharf genug war. So gaben einige Jugendliche an, 500 Mitschüler zu haben. Für die Auswertung wurde daher nachträglich eine Obergrenze gesetzt, damit die Aussagen auf ein vergleichbares Niveau gebracht werden konnten. Für weitere Forschungsarbeiten empfiehlt sich daher eine genauere Definition der Begriffe Freunde, Mitschüler und Bekannte.

Bei der Messung der Intensität der Beziehung zwischen den Geschwistern wurde auf den SIB Questionary von Volling und Blandon (2005) zurückgegriffen. Aufgrund der Fragestellung wurden in den Fragen 22 und 23 nur auf die Empathie gegenüber dem Geschwister fokussiert. Für weitere Forschungsvorhaben ist eine vertiefte Analyse der Beziehung zwischen den Geschwistern anhand unterschiedlicher Dimensionen wünschenswert. Aufgrund des enormen Einflusses der Grunderkrankung und/oder Behinderung auf die gesunden Geschwister, wird eine umfangreichere Stichprobe mit der Möglichkeit, nach Krankheitsbildern und unterschiedlichen Behinderungen zu differenzieren, empfohlen.

In weiteren Forschungsarbeiten sollte auch die Eltern-Kind-Beziehung analysiert werden. Eine differenzierte Abfrage der freundschaftlichen Beziehungen – insbesondere hinsichtlich ihrer Intensität – ist ebenfalls wünschenswert und würde die Rekonstruktion der sozialen Netzwerke erweitern. Auch ließen sich weitere Faktoren in die Analyse der Häufigkeit und Intensität der freundschaftlichen Beziehungen einbeziehen. So könnte beispielsweise die Beschaffenheit des Wohnorts (ländliche, dünn besiedelte Region vs. Großstadt) einen Einfluss darauf haben, wie einfach Freundschaften geschlossen werden können, die eine Unterstützung darstellen können.

In Bezug auf die Offenheit und die Problemlösekompetenz empfiehlt es sich, in weiteren Befragungen auch eine Abstufung bzw. eine Skala anzubieten. So könnten differenzierte Aussagen gewonnen werden. Die Offenheit wurde in der vorliegenden Arbeit über die Reichweite der besten Freunde definiert. In weiteren Forschungsarbeiten könnte diese auch auf andere Freunde und Mitschüler ausgeweitet werden, um das Ausmaß des sozialen Rückzugs der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen differenzierter abzuschätzen und Aussagen darüber zu treffen, gegenüber welchen Personengruppen der soziale Rückzug erfolgt.

Als weiterführender Ansatz ist die Thematik der Offenheit in Bezug auf das Alter zu prüfen. Den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit zufolge sind eher jüngere Jugendliche (10–14 Jahre) mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen offener im Umgang damit als ältere Jugendliche. Über das Alter als Einflussgrund hinweg gilt es auch in vertieften Studien zu analysieren, warum die Jugendlichen mit ihren besten Freunden, die sie über 66 Prozent der eigenen Lebenszeit kennen, nicht mehr über die Erkrankung und/oder Behinderung sprechen. Was sind hier die Beweggründe der Jugendlichen? Sind die Ergebnisse in anderen Studien reproduzierbar? Auch stellt sich die Frage, inwieweit die Schwere der Erkrankung und/oder Behinderung eine Rolle bei der Offenheit spielt.

Ein bislang unbearbeitetes Forschungsfeld ist der Austausch zwischen den Jugendlichen, die eine professionelle Unterstützung durch eine Gruppe erhalten. Dabei sollte es nicht darum gehen, welche Wirkung die Angebote auf die Jugendlichen konkret hat, sondern wie sich die präventiven Gesundheitsmaßnahmen auf die Struktur der sozialen Netzwerke auswirken. Verändert sich durch die Inanspruchnahme der professionellen Unterstützung das soziale Netzwerk?

8.3 Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten

Die Schule stellt einen zentralen Ansatzpunkt für die Gestalt der sozialen Netzwerke der Jugendlichen dar. In dieser Studie wurde im Rahmen der Grundlagenforschung ein erster Aufschlag zur Untersuchung der Verantwortungsübernahme von Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderung gemacht. Die Aufgabenübernahme wird jedoch deutlich komplexer sein als dies in dieser Studie betrachtet werden konnte. In weiterführenden Forschungsarbeiten sollte daher über die Hausaufgaben und das Lernen hinaus geforscht werden. Weiterhin ist zu untersuchen, ob das Ergebnis in Bezug auf die Verantwortungsübernahme der Schultätigkeiten im Allgemeinen auch in anderen Studien bestätigt werden kann. Ein weiterer Ansatzpunkt besteht in der Fokussierung der unterschiedlichen Beziehungen. Beispielsweise wäre es aufschlussreich, die Beziehungen zu den Mitschülern zu erheben und zu analysieren. Gestalten sich die Beziehungen zwischen den gesunden Geschwistern und den anderen Mitschülern ebenso wie die Beziehungen von Jugendlichen mit gesunden Geschwistern oder zwischen Einzelkindern zu ihren Mitschülern?

8.4 Freizeitgestaltung der Geschwister

Die Analyse der Freizeitgestaltung mit der entsprechenden Auswirkung auf die Gesundheit der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderung stellt ein Novum in der Forschung dar. Bislang wurde zwar über die Übernahme von Haushalts- und Betreuungsaufgaben geforscht. Welche Auswirkungen die Freizeitaktivitäten (wie Sport, Musizieren und Freunde treffen) konkret auf die Gesundheit der gesunden Geschwister haben, ist nur unzureichend bekannt. Die Annahme, dass die Freizeitaktivitäten an Bedeutung gewinnen, je häufiger sie ausgeübt werden, stellt nur einen kleinen Teil des gesamten Spektrums dar, das in weiteren Forschungsarbeiten zu vertiefen ist. So wäre beispielsweise zu untersuchen, inwiefern sich Freizeitaktivitäten mit mehreren Teilnehmern (Mannschaftssport, Orchester oder Ähnliches) von Einzelaktivitäten (Joggen, Klavierunterricht oder Ähnliches) hinsichtlich ihrer Auswirkung auf das soziale Netzwerk von Jugendlichen unterscheiden.

8.5 Wahrnehmung der Gesundheit

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zeigt sich in der gesamten Forschungsarbeit als das Ergebnis unterschiedlicher Detailthemen. In weiteren Forschungsarbeiten wäre herauszuarbeiten, wie sich die einzelnen Aspekte auswirken. Sind die gesunden Geschwister eher betroffen, weil sie nicht mit ihren besten Freunden über die Erkrankung oder Behinderung sprechen können, oder geht es ihnen gesundheitlich schlechter, weil sie nicht mit ihren besten Freunden reden, oder müsste es ihnen gesundheitlich besser gehen, wenn sie mit den besten Freunden darüber sprechen könnten? Diese Aufschlüsselung verdeutlicht exemplarisch die Notwendigkeit weiterer Forschungsarbeiten.

Aufgrund der angestrebten Fragebogenlänge wurde in dieser Arbeit auf die verkürzte Variante, den KIDSCREEN-10, zurückgegriffen. Daher wäre zu prüfen, ob die gesundheitsbezogene Lebensqualität in einer erweiterten Form über den KIDSCREEN-27 oder ein anderes Erhebungsinstrument erhoben werden kann. Das Ziel wäre es, aussagekräftige Ergebnisse über die Ursachen und Implikationen für Unterschiede in den Gesundheitszuständen zu erhalten.

9 Fazit

Familien mit Kindern, die an einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung leiden, standen bereits in der Vergangenheit im Fokus verschiedenster Forschungen. Die gesunden Geschwister wurden hingegen nur selten in den Blick genommen. Darüber hinaus wurden in den wenigen vorhandenen Arbeiten nur einzelne Aspekte untersucht, aber keine ganzheitliche Betrachtung vorgenommen. Beispielsweise hat Tröster (2000) die Übernahme von zusätzlichen Haushaltsaufgaben analysiert, wenn Geschwister mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung in der Familie lebten. Das Ergebnis war, dass die Jugendlichen zwar mehr Haushaltsaufgaben übernahmen, dies sich jedoch nicht negativ auf ihre Entwicklung auswirkte. Andere Autoren (Maus, 2017) erforschten die Auswirkungen auf Jugendliche, die mit einem Geschwister mit Autismus in einer Familie lebten. Hierbei ergab sich, dass die gesunden Geschwister ein deutlich höheres Risiko hatten, an einer Depression zu erkranken als dies bei Kindern und Jugendlichen mit gesunden Geschwistern ermittelt wurde. Diese beiden Beispiele aus der Literatur verdeutlichen exemplarisch, wie unterschiedlich und zum Teil auf einzelne Krankheitsbilder oder Aspekte limitiert die Forschungsdesigns, aber auch die Forschungsergebnisse in bisherigen Arbeiten ausgeprägt waren.

Aufgrund dieser Ausgangslage wurde deutlich, dass die wahrgenommene Lebensqualität in Bezug auf die Gesundheit für die gesunden Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung derzeit nicht beantwortet werden konnten. Die Wirkung des sozialen Netzwerkes und die daraus resultierende soziale Unterstützung sind bislang nahezu unerforscht gewesen. Jede einzelne soziale Beziehung zu einer Person oder Aktivität hat Auswirkungen auf die wahrgenommene Lebensqualität der gesunden Geschwister. Daher war es das Ziel dieser Arbeit, die sozialen Netzwerke der Jugendlichen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen zu rekonstruieren.

Um dieses Ziel zu erreichen, wurden zunächst in einer explorativen qualitativen Studie die Besonderheiten und die beschreibenden Faktoren der sozialen Netzwerke herausgearbeitet. Durch die offene Vorgehensweise und den direkten Kontakt zu den gesunden Jugendlichen und auch zu den Eltern wurden zentrale Punkte für die sozialen Netzwerke und die soziale Unterstützung der Jugendlichen herausgearbeitet. Insgesamt wurden fünf Familien befragt. Als zentrales Ergebnis dieser Studie wurden unter Berücksichtigung vorliegender Theorien und Literatur acht Hypothesen über die Besonderheiten der Lebenssituation herausgearbeitet.

Diese Hypothesen wurden mittels einer quantitativen Studie überprüft. Hierbei beantworteten knapp 200 Jugendliche in ganz Deutschland über eine Online- oder Paper-Pencil Befragung Fragen zu ihrer Lebenswelt.

Die in der vorliegenden Arbeit befragten Jugendlichen mit Geschwister mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen gaben keinen einheitlichen Unterstützungsbedarf an, sondern zeigten recht heterogene Anforderungen auf. Diese Aussage bestätigte die Forschungsergebnisse von Kusch (2011) sowie aufbauend Kowalewski et al. (2014), denen zufolge ca. 70 Prozent der Jugendlichen nur eine geringe Belastung und nur 10 Prozent eine hohe Belastung durch die familiäre Situation angaben. Jedoch ist es wichtig, vertiefte Informationen mit den Jugendlichen gemeinsam zu generieren. So konnten beispielsweise Besonderheiten der sozialen Netzwerke der gesunden Geschwister in Bezug auf die Freizeitaktivitäten herausgearbeitet werden. Demnach hatten die Freizeitaktivitäten für die Jugendlichen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung eine höhere Bedeutung als für Jugendliche der Kontrollgruppe.

Weiterhin wurde in Bezug auf die Verantwortungsübernahme bei schulischen Angelegenheiten herausgearbeitet, dass insbesondere Jugendliche mit Geschwistern mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung ihre Eltern besonders häufig um Hilfe bei den Hausaufgaben und beim Lernen baten. Im Gegensatz dazu wurde die Verantwortungsübernahme für die Schulnoten von den Jugendlichen deutlich höher eingeschätzt als von Jugendlichen mit gesunden Geschwistern. Dabei schätzten Jugendliche der Kontrollgruppe die Bedeutung der Schulnoten höher ein als die gesunden Geschwister aus der Experimentalgruppe. Dieses Ergebnis stellt einen Widerspruch zu vorangegangenen Studien (Tröster, 1999; Winkelheide & Knees; 2003) dar, da hierin ermittelt wurde, dass die Jugendlichen eher einem hohen Leistungsdruck durch die Eltern ausgesetzt waren.

Ein weiterer Fokus der Untersuchung lag auf der Beziehung zwischen den Geschwistern. Hier zeigte sich in der qualitativen Studie, dass die gesunden Geschwister eine engere Beziehung zu ihren Geschwistern mit einer Erkrankung und/oder Behinderung angaben als dies von den Eltern eingeschätzt wurde. Die quantitativen Ergebnisse bestätigten diese Aussage beim Vergleich mit einer Kontrollgruppe jedoch nicht. Insbesondere die Tatsache, dass sich die Einschätzungen der Eltern von den gesunden Jugendlichen unterschieden, macht deutlich, dass es erforderlich ist, die gesunden Jugendlichen direkt zu befragen und nicht das Elternurteil einzuholen. Die vorliegende Studie hat jedoch aufgezeigt, dass die Erreichbarkeit der Jugendlichen und darüber hinaus auch deren Teilnahmebereitschaft

nicht hoch ausgeprägt waren. Dieser Umstand ist zum einen dem rudimentären Hilfesystem für Jugendliche mit Geschwistern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen zuzuschreiben, die die Identifikation und Erreichbarkeit der Experimentalsgruppe erschwerte, und zum anderen der starken Belastung der gesamten Familie.

Bei der Betrachtung der wahrgenommenen gesundheitlichen Lebensqualität zeigte sich, dass die Jugendlichen der Studie ihre Lebensqualität genauso einschätzen, wie dies die Jugendlichen der Kontrollgruppe taten. Ein durchaus positives Signal, da dies erste Hinweise auf den Umgang mit Belastungen und Stresssituationen gibt. Dieses Ergebnis ist u.a. deckungsgleich mit den Annahmen von Stainton und Besser (1998) sowie Tunt und Hastings (2002). Auch diese Autoren schlussfolgerten, dass durchaus positive Effekte in der Entwicklung der gesamten Familie zu beobachten waren.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass diese Arbeit einen wertvollen Beitrag zur Gestalt der sozialen Netzwerke von Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung leistet. Die notwendige Betrachtung der sozialen Netzwerke von den Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung brachte gewinnbringende Erkenntnisse, um die Lebenssituation der Zielgruppe zu verbessern. So zeigte die Arbeit beispielsweise auf, dass die Erwartungshaltung der Eltern, in Bezug auf die Schulnoten, gegenüber den Geschwistern der Zielgruppe deutlich niedriger war als bei den Jugendlichen der Kontrollgruppe. Dieses Ergebnis verdeutlicht das Spannungsfeld der Zielgruppe. Andererseits wurden die Eltern häufiger bei der Lösung von Problemen herangezogen.

Zukünftig besteht eine zentrale Aufgabe der weiteren Forschung, aber auch der Praxis darin, die Geschwister häufiger in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit zu stellen. Ferner sollten ihnen von präventiven Hilfsangeboten bis hin zu therapeutischen Maßnahmen ein breites Spektrum an Angeboten zur Verfügung gestellt werden. Dabei wird es auch weiterhin eine besondere Herausforderung sein, die Identifikation der Jugendlichen mit Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung sicherzustellen und deren Familien für Bedürfnisse des gesunden Kindes bzw. Jugendlichen zu sensibilisieren und den Fokus in der Familie von den Kindern oder Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen auf deren Geschwister zu erweitern. Lehrkräfte, Sozialarbeiter, Psychologen und (Kinder-) Ärzte können hier gezielt durch Sensibilisierung eine erhöhte Aufmerksamkeit generieren und weitere unterstützende Angebote bei den Familien platzieren.

Diese Arbeit verdeutlicht insbesondere den hohen Stellenwert der sozialen Unterstützung und zeigt gleichermaßen auf, dass Belastungssituationen durch soziale Unterstützung besser bewältigt werden können. Während frühere Veröffentlichungen eher auf die Beziehung einzelner Akteure im Netzwerk fokussierten und die Netzwerkparameter ausgeblendet wurden, so wurde in dieser Arbeit zum ersten Mal die Betrachtung der Jugendlichen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung aus einem ganzheitlichen Ansatz vorgenommen.

.

10 Literaturverzeichnis

- Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie (2019). Peer2Me – Peer Mentoring für junge Erwachsene mit Krebs. Zugriff am 20.07.2019. Verfügbar unter <https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/medizinische-psychologie/Seiten/junge-erwachsene-peer-2-me.aspx>
- Achilles, I. & Hackenberg, W. (2013). „... und um mich kümmert sich keiner!“. *Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder* (5., aktualisierte Aufl.). München: Reinhardt. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-497-02373-8>
- Adam-Lauterbach, D. (2013). *Geschwisterbeziehung und seelische Erkrankung. Entwicklungspsychologie, Psychodynamik, Therapie* (Leben lernen, 1. Aufl.). s.l.: Klett-Cotta Verlag. Verfügbar unter http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783608200515
- Aderhold, J. (2004). *Form und Funktion sozialer Netzwerke in Wirtschaft und Gesellschaft. Beziehungsgeflechte als Vermittler zwischen Erreichbarkeit und Zugänglichkeit*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-322-83386-0>
- Albota, M. & Gosch, K. (2007). Früherkennung durch soziale Netzwerke. *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz; Die Krankheit frühzeitig auffangen*, 81–91.
- Alderfer, M. A. (2003). Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors? *Journal of pediatric psychology*, 28(4), 281–286. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq016>
- Alderfer, M. & Kazak, A. E. (2006). Family Issues when a Child is on Treatment for Cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive Handbook of Childhood cancer and sickle cell Disease. A biopsychosocial approach* (pp. 53–74). Oxford: Oxford University Press. Zugriff am 29.04.2019.
- Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. (2010). Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. *School Mental Health*, 2(2), 72–81. <https://doi.org/10.1007/s12310-010-9027-4>
- Anderson Moore, K. & Lippmann, L. H. (Hrsg.). (2005). *What do Children Need to Flourish? Conceptualizing and Measuring Indicators of Positive Development*.
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2018). *Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung* (15., vollständig überarbeitete Auflage). Berlin: Springer Gabler. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56655-8>
- Badnjevic, S. (2008). *Meine Schwester ist anders als ich. Geschwister behinderter Kinder - ihre Entwicklungs-Chancen und -Risiken*. Marburg: Tectum. Zugriff am 09.01.2019. Verfügbar unter <http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=3069809&prov=M&dok var=1&dok ext=htm>
- Barnes, J. A. (1969). Graph theory and sozial networks. A technical Comment on connectedness and connectivity. *Sociology*, 3, 215–232. Zugriff am 19.01.2018.

- Bastians, F. & Runde, B. (2002). Instrumente zur Messung sozialer Kompetenzen. *Zeitschrift für Psychologie / Journal of Psychology*, 210(4), 186–196. <https://doi.org/10.1026//0044-3409.210.4.186>
- Bauer, U. & Büscher, A. (Hrsg.). (2008). *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (Gesundheit und Gesellschaft, 1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91014-7>
- Bengel, J., Meinders-Lücking, F. & Rottmann, N. (2009). *Schutzfaktoren bei Kindern und Jugendlichen - Stand der Forschung und psychosozialen Schutzfaktoren für Gesundheit*. Köln: BZgA.
- Bengel, J. & Jerusalem, M. (2009). *Handbuch der Gesundheitspsychologie und medizinischen Psychologie* (Handbuch der Psychologie, / hrsg. von J. Bengel ... ; Bd. 12). Göttingen: Hogrefe. Verfügbar unter http://haw-hamburg.ciando.com/shop/book/index.cfm/fuseaction/show_book/bok_id/32382
- Blanz, B., Remschmidt, H., Schmidt, M. & Warnke, A. (2006). *Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Ein entwicklungspsychopathologisches Lehrbuch ; mit 84 Tabellen*. Stuttgart: Schattauer. Verfügbar unter http://deposit.dnb.de/cgi-bin/dokserv?id=2615682&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm
- Boer, f. & Dunn, J. (Hrsg.). (1992). *Children´s sibling Relationships. Development and clinical Issues*. Hillsdale: Erlbaum.
- Boissevain, J. (1978). *Friends of friends. Networks, manipulators and coalitions* (Pavillon Series). Oxford: Blackwell.
- Bommers, M. & Tacke, V. (2010). *Netzwerke in der funktional differenzierten Gesellschaft*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-92597-4>
- Bott, E. (1957). *Family and Social Network: Roles, Normes, and External Relationships in Ordinary Urban Families*. London.
- Bowlby, J. (2016). *Frühe Bindung und kindliche Entwicklung* (7. Auflage). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Boyce, G. C. & Barnett, W. S. Siblings of Persons with mental Retardation: A historical Perspective and recent findings. In Z. Stoneman & P. W. Berman (Hrsg.), *The Effects of mental Retardation, Disability, and Illness on sibling Relationships: Research Issues and Challenges* (S. 145–184). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing. Zugriff am 11.01.2019. Verfügbar unter <http://psycnet.apa.org/record/1993-97109-007>
- Brandenburg, A. & Abholz, H.-H. (Hrsg.). (1997). *Soziale Medizin* (Kritische Medizin im Argument, Bd. 26, 1. Aufl.). Hamburg: Argument-Verl.
- Brown, R. T. (Ed.). (2006). *Comprehensive Handbook of childhood Cancer and sickle cell Disease. A biopsychosocial approach*. Oxford: Oxford University Press. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=176915>
- Büker, C. (2008). Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In U. Bauer & A. Büscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit*

und Pflege. *Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (Gesundheit und Gesellschaft, 1. Aufl., S. 282–300). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-531-91014-7_11

- Bundesverband deutscher Banken (2018). Jugendstudie 2018. In Statista (Hrsg.), *Jugendliche in Deutschland. Jugendstudie Dossier* (S. 44). Zugriff am 02.11.2018.
- Burke, P. (2004a). *Brothers and Sisters of Children with Disabilities*. London: Jessica Kingsley.
- Burke, P. (2004b). *Brothers and Sisters of disabled Children*. London: Jessica Kingsley. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=91768>
- Carr, J. (2005). Families of 30-35-Year Olds with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 75–84. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00226.x>
- Christakis, N. A. & Fowler, J. H. (2010). *Connected!* Frankfurt am Main [u.a.]: Fischer.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling Relationships Across the Life Span*. Boston, MA: Springer US. Zugriff am 15.01.2019. Verfügbar unter https://books.google.de/books?hl=de&lr=&id=oOVVB-gAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT11&dq=cicirelli+sibling+relationships+across+the+lifespan&ots=dy4b-l4U8s&sig=d7ywnk-l1B8bCJ_3tPbEliS7a9s#v=onepage&q=cicirelli%20sibling%20relationships%20across%20the%20lifespan&f=false
- Cierpka, M. (2001). Geschwisterbeziehungen aus familientherapeutischer Perspektive. Unterstützung, Bindung, Rivalität und Neid. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, (50), 440–453. Zugriff am 01.01.2019. Verfügbar unter https://psy-dok.psycharchiv.de/jspui/bitstream/20.500.11780/2558/1/50.20016_4_43107.pdf_new.pdf
- Cloerks, G. (Hrsg.). (2003). *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen*. Heidelberg.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum. Retrieved from <http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0731/88012110-d.html>
- Dunkel, D. Antretter, E., Fröhlich-Walser, S. & Haring, C. (2005). Evaluation der Kurzform des Fragebogens zur Sozialen Unterstützung (SOZU-K-22) in klinischen und nicht-klinischen Stichproben. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* [Evaluation of the short-form social support questionnaire (SOZU-K-22) in clinical and non-clinical samples], 55(5), 266–277. <https://doi.org/10.1055/s-2004-834746>
- Eddy, L. L. & Engel, J. M. (2008). The Impact of Child Disability Type on the Family. *Rehabilitation Nursing*, 33(3), 98–103. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2008.tb00212.x>
- Elkeles, T. & Mielck, A. (1997). Ansätze zur Erklärung und Verringerung gesundheitlicher Ungleichheit. In A. Brandenburg & H.-H. Abholz (Hrsg.), *Soziale Medizin* (Kritische Medizin im Argument, Bd. 26, 1. Aufl., Bd. 26, S. 23–44). Hamburg: Argument-Verl.

Zugriff am 04.03.2019. Verfügbar unter http://www.med.uni-magdeburg.de/jkmg/wp-content/uploads/2013/03/JKM_Band-26_Kapitel04_Elkeles_Mielck.pdf

- Ellis, P. d. (2010). *The essential guide to effect sizes. Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ellsäßer, G., Andreas, B., Kuhn, J., Lüdecke, K. & Rojas, G. (2002). Soziale Ungleichheit und Gesundheit bei Kindern. Ergebnisse und Konsequenzen aus den Brandenburger Einschulungsuntersuchungen. *Kinderärztliche Praxis*, (73), 1–21. Zugriff am 04.02.2019. Verfügbar unter https://www.researchgate.net/publication/228766647_Soziale_Ungleichheit_und_Gesundheit_von_Kindern_Ergebnisse_und_Konsequenzen_aus_den_Brandenburger_Einschulungsuntersuchungen/download
- Engelbert, A. Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern (S. 209–224). Zugriff am 18.01.2019.
- Eschenbeck, H. & Knauf, R.-K. (2018). Entwicklungsaufgaben und ihre Bewältigung. In A. Lohaus (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des Jugendalters* (Springer-Lehrbuch, S. 24–50). Berlin, Germany: Springer. Zugriff am 10.06.2019.
- Faltermaier, T., Leplow, B., Salisch, M. von, Selg, H. & Ulich, D. (2016). *Gesundheitspsychologie* (Kohlhammer-Urban-Taschenbücher, Bd. 571, 2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Firth, R.T. (1951). *Elements of social organization*. New York: Philosophical Library.
- Flick, U. (2008). *Triangulation. Eine Einführung* (Qualitative Sozialforschung, Bd. 12, 2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91976-8>
- Flick, U. (2011). *Triangulation. Eine Einführung* (3., aktualisierte Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden. Verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-92864-7>
- Flick, U. (2016). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (Rororo Rowohlts Enzyklopädie, Bd. 55694, Originalausgabe, vollständig überarbeitete und erweiterte Neuausgabe, 7. Auflage). Reinbek bei Hamburg: rowohlts enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U., Kardorff, E. v. v. & Steinke, I. (Hrsg.). (2015). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Rororo Rowohlts Enzyklopädie, Bd. 55628, Originalausgabe, 11. Auflage). Reinbek bei Hamburg: rowohlts enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Franke, K. & Wald, A. (2006). Möglichkeiten der Triangulation quantitativer und qualitativer Methoden in der Netzwerkforschung. In B. Hollstein & F. Straus (Hrsg.), *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (1. Aufl., S. 152–175). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Frick, J. (2006). *Ich mag dich - du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben* (Psychologie Sachbuch, 2., überarb. und erg. Aufl.). Bern: Huber. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-456-84170-0>
- Fuchs, R. & Gerber, M. (Hrsg.). (2018). *Handbuch Stressregulation und Sport* (Springer Reference Psychologie). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-49322-9>

- Fuhse, J. A. (2016). *Soziale Netzwerke. Konzepte und Forschungsmethoden* (UTB, Bd. 4563). Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft mbH; UVK/Lucius. Verfügbar unter <http://www.utb-studi-e-book.de/9783838545639>
- Gamper, M. (2016). *Egozentrierte Netzwerkanalyse. Eine Praxisorientierte Einführung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes - gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS (Hrsg.). (2017). *Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis*. Zugriff am 07.01.2019. Verfügbar unter http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servelet/oowa/aw92/WS0100/XWD_PROC?XWD_2/2/xs_sort_spalte/D.000/a/3739/XWD_28
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family Factors as Predictors of Adjustment for Siblings of Children with a Disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 12), 937–948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Goldbeck, L., Hölling, I., Schlack, R., West, C. & Besier, T. (2011). The Impact of an inpatient family-oriented rehabilitation Program on parent-reported psychological Symptoms of chronically ill Children. *Klinische Padiatrie*, 223(2), 79–84. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262831>
- Greiner, W., Batram, M., Scholz, S. & Witte, J. (2018). *Kinder- und Jugendreport 2018*. Bielefeld: DAK Forschung. Zugriff am 08.03.2019.
- Grgic, M. & Bayer, M. (2015). Eltern und Geschwister als Bildungsressourcen? Der Beitrag von familialem Kapital für Bildungsaspirationen, Selbstkonzept und Schulerfolg von Kindern. *Zeitschrift für Familienforschung*, 27(2), 173–193. Zugriff am 07.01.2019. Verfügbar unter <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:LZaRGUq661kJ:https://www.budrich-journals.de/index.php/zff/article/download/20075/17480+&cd=7&hl=de&ct=clnk&gl=de>
- Griffiths, D. L. & Unger, D. G. (1994). Views about Planning for the Future among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 43(2), 221. <https://doi.org/10.2307/585326>
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and Sisters of retarded Children. An exploratory Study* (Special education and rehabilitation monograph series, vol. 9). Syracuse, NY: Univ. Pr.
- Grundlach, S., Würz, J., Schmutzer, G., Hiemann, P., Kapellen, T., Galler, A. et al. (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern Diabetes mellitus Typ 1 erkrankter Kinder und Jugendlicher. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, (131), 1143–1148.
- Grünzinger, E. (2005). *Geschwister behinderter Kinder. Besonderheiten, Risiken und Chancen : ein Familienratgeber*. Neuried: Care-Line-Verlag.
- Gundlach, S., Würz, J., Schmutzer, G., Hiemann, P., Kapellen, T., Galler, A. et al. (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankter Kinder und Jugendlicher. *Deutsche medizinische Wochenschrift* (1946) [Health-related quality of life of siblings of children with type 1 diabetes mellitus], 131(20), 1143–1148. <https://doi.org/10.1055/s-2006-941741>

- Haberthür, N. (2005). *Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder*. Oberhofen am Thunersee: Zytglogge.
- Hackenberg, W. (1992). *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder*. Zugl.: Köln, Univ., Habil.-Schr., 1991. Berlin: Ed. Marhold im Wiss.-Verl. Spiess.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen ; mit 4 Tabellen* (Sonderpädagogik, 1. Aufl.). München: Reinhardt. Zugriff am 15.01.2019. Verfügbar unter http://ebooks.ciando.com/book/index.cfm/bok_id/34911
- Hampel, P. & Petermann, F. (2003). *Anti-Stress-Training für Kinder* (Materialien für die klinische Praxis, 2., überarb. und erw. Aufl.). Weinheim: Beltz PVU.
- Hanson, W. E., Creswell, J. W., Clark, V. L. P., Petska, K. S. & Creswell, J. D. (2005). Mixed methods research designs in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 224–235. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.224>
- Häußling, R. (2006). Ein netzwerkanalytisches Vierebenenkonzept zur struktur- und akteursbezogenen Deutung aozialer Interaktion. In B. Hollstein & F. Straus (Hrsg.), *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (1. Aufl., S. 124–151). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Havighurst, R. J. (1953). *Human Development and Education*. New York: David McKay.
- Hepworth, D. H., Rooney, R. H. & Larsen, J. A. (1997). *Direct social work Practice. Theory and Skills* (5th ed.). Pacific Grove, Calif.: Brooks/Cole Publishing.
- Herz, A. (sozialraum.de, Hrsg.). (2012, Februar). *Ego-zentrierte Netzwerkanalyse zur Erforschung von Sozialräumen*. 4. Zugriff am 29.03.2019. Verfügbar unter <https://www.sozialraum.de/ego-zentrierte-netzwerkanalysen-zur-erforschung-von-sozialraeumen.php>
- Hodapp, R. M. & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 51(Pt 12), 1018–1029. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Hofer, M., Wild, E. & Noack, P. (2002). *Lehrbuch Familienbeziehungen. Eltern und Kinder in der Entwicklung* (2., vollst. überarb. und erw. Aufl.). Göttingen: Hogrefe Verl. für Psychologie.
- Hollstein, B. (2001). *Grenzen sozialer Integration. Zur Konzeption informeller Beziehungen und Netzwerke* (Forschung Soziologie, Bd. 140). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-663-10195-6>
- Hollstein, B. (2006). Qualitative Methoden und Netzwerkanalyse. ein Widerspruch? In B. Hollstein & F. Straus (Hrsg.), *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (1. Aufl., S. 11–37). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. Zugriff am 12.01.2018.
- Hollstein, B. (2016). *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (2. Aufl.).

- Hollstein, B. & Straus, F. (Hrsg.). (2006). *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-531-14394-1>
- Holzer, B. (2010). *Netzwerke* (Einsichten, 2. unveränd. Aufl.). Bielefeld: Transcript-Verl.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J E H M & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 75–87. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x>
- Hurrelmann, K. & Richter, M. (2009). *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven* (2., aktualisierte Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91643-9>
- Jansen, D. (2006). *Einführung in die Netzwerkanalyse. Grundlagen, Methoden, Forschungsbeispiele ; [Lehrbuch]* (3., überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. Verfügbar unter http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=2835074&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm
- Javadian, R. (2011). A comparative study of adaptability and cohesion in families with and without a disabled child. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, 2625–2630. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.514>
- Jimenez, S. (2014). *Geschwister von Kindern mit Behinderung oder schwerer chronischer Erkrankung in der Familie. Ansätze der sozialen Arbeit und Heilpädagogik*. Hamburg: Diplomatica-Verl. Zugriff am 18.01.2019.
- Johnson, B. R., Onwuegbuzie, A. J. & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133. Zugriff am 12.05.2017. Verfügbar unter <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1558689806298224>
- Jungbauer-Gans, M. & Kriwy, P. (Hrsg.). (2004). *Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-663-11395-9>
- K. C. P. M. Knipscheer & T. C. Antonucci (Hrsg.). *Social network research: Substantive issues and methodological questions*. Lisse, Netherlands: Swets & Zeitlinger.
- Kanning, U. P. (2009). *Diagnostik sozialer Kompetenzen* (Kompendien psychologische Diagnostik, Bd. 4, 2., aktualisierte Aufl.). Göttingen: Hogrefe. Zugriff am 30.06.2019. Verfügbar unter http://haw-hamburg.ciando.com/shop/book/short/index.cfm/fuseaction/short/bok_id/32387
- Kappelhoff, P. (2000). Der Netzwerkansatz als konzeptueller Rahmen für eine Theorie interorganisationaler Netzwerke. In J. Sydow (Hrsg.), *Steuerung von Netzwerken. Konzepte und Praktiken* (S. 243–269). Opladen: Westdt. Verl.
- Kasten, H. (1993). *Die Geschwisterbeziehung*. Göttingen: Hogrefe. Zugriff am 09.01.2019.
- Keul, A. G. (1993). Soziales Netzwerk - System ohne Theorie. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde* (S. 45–54). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.

- Klocke, A. (2004). Soziales Kapital als Ressource für Gesundheit im Jugendalter. In M. Jungbauer-Gans & P. Kriwy (Hrsg.), *Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen* (Bd. 2004, 85-ff). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. Zugriff am 18.01.2019. Verfügbar unter https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-663-11395-9_4#citeas
- Kohli, M. & Künemund, H. (2010). Soziale Netzwerke. *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*, 309–313.
- Kohlmann, C.-W. & Eschenbeck, H. (2018). Stressbewältigung und Persönlichkeit. In R. Fuchs & M. Gerber (Hrsg.), *Handbuch Stressregulation und Sport* (Springer Reference Psychologie, S. 51–66). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. Zugriff am 16.06.2019.
- Konrad, K. & König, J. (2018). Biopsychische Veränderungen. In A. Lohaus (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des Jugendalters* (Springer-Lehrbuch, S. 3–24). Berlin, Germany: Springer. Zugriff am 10.06.2019.
- Kowalewski, K., Wiese, J., Spilger, T., Podeswik, A., Stachura, C., Jagla, M. et al. (Hrsg.). (2014). *Versorgungsmodell Geschwisterclub - SUSI Supporting Siblings. Der Präventionskurs für Geschwister chronisch kranker und/oder behinderter Kinder*. Augsburg: Bunter Kreis.
- Kröger, F. (Hrsg.). (2000). *Familie, System und Gesundheit. Systemische Konzepte für ein soziales Gesundheitswesen* (Reihe Systemische Medizin, 1. Aufl.). Heidelberg: Carl-Auer-Systeme-Verl.
- Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren* (Lehrbuch). Wiesbaden: Springer VS.
- Kulin, S. (Hrsg.). (2012). *Soziale Netzwerkanalyse. Theorie, Methoden, Praxis* (Netzwerke im Bildungsbereich, Bd. 5). Münster u.a.: Waxmann.
- Kunz, S. & Michalke, M. (2003, Oktober). *Konzeptualisierung und Diagnostik sozialer Belastungen*. Diplomarbeit. Marburg: Philipps-Universität Marburg Fachbereich Psychologie. Zugriff am 12.01.2018. Verfügbar unter <http://www.reaktanz.de/studium/diplomarbeit/pdf/diplomarbeit.pdf>
- Kusch, M., Hudde-Korte, K. & Knauer, B. (2011). LARES-Geschwisterkinder. Validierung eines psychosozialen Screeninginstrumentes für Geschwister von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf. Unveröffentlichter Abschlussbericht. ISPA-Bunter Kreis Nachsorge gGmbH Augsburg & Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung gGmbH an der Ruhr-Universität Bremen.
- Laireiter, A. (Hrsg.). (1993). *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Laireiter, A. (2008). Soziale Netzwerke in der Psychologie, 13(1). Verfügbar unter http://www.gemeindepsychologie.de/fg-1-2008_06.html
- Laireiter, A.-R. (2009). Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung. In K. Lenz & F. Nestmann (Hrsg.), *Handbuch persönliche Beziehungen* (S. 75–100). Weinheim: Juventa-Verl. Zugriff am 08.03.2019.

- Laireiter, A.-R., Fuchs, M. & Pichler, M.-E. (2007). Negative Soziale Unterstützung bei der Bewältigung von Lebensbelastungen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 15(2), 43–56. <https://doi.org/10.1026/0943-8149.15.2.43>
- Laireiter, A.-R. & Lager, C. (2006). Soziales Netzwerk, soziale Unterstützung und soziale Kompetenz bei Kindern. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 38, 69–78. Zugriff am 12.01.2018. Verfügbar unter <https://doi.org/10.1026/0049-8637.38.2.69>.
- Laireiter, A.-R., Resch, A. & Sauer, J. (2007). Bindung, soziales Netzwerk und soziale Unterstützung bei Jugendlichen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 15(4), 187–192. <https://doi.org/10.1026/0943-8149.15.4.187>
- Lampert, T., Schneider, S., Klose, M. & Jacobi, F. (2005). Schichtspezifische Unterschiede im Vorkommen psychischer Störungen. *Public Health Forum*, (13), 7–8. Zugriff am 04.02.2019.
- Lampert, T. & Mielck, A. (2008). Gesundheit und soziale Ungleichheit. Eine Herausforderung für Forschung und Politik. *GGW*, 8(2), 7–16. Verfügbar unter http://wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_ggw/wido_ggw_aufs1_0408.pdf
- Lampert, T., Saß, A.-C., Häfelinger, M. & Ziese, T. (2007). *Armut, soziale Ungleichheit und Gesundheit. Expertise des Robert Koch-Instituts zum 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung* (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Geänd. Nachdr). Berlin: Robert Koch-Inst.
- Lang, F. R., Lüdtke, O. & Asendorpf, J. B. (2001). Testgüte und psychometrische Äquivalenz der deutschen Version des Big Five Inventory (BFI) bei jungen, mittelalten und alten Erwachsenen. *Diagnostica*, 47(3), 111–121. <https://doi.org/10.1026//0012-1924.47.3.111>
- Langner, J. (2016). *Supporting Siblings-Aufbaukurs. Konzeption, Durchführung und Evaluation der Weiterführung des Lebenskompetenztrainings für Geschwister von chronisch kranken, schwer kranken und/oder behinderten Kindern*, Flensburg/ Augsburg.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Lenz, K. & Nestmann, F. (Hrsg.). (2009). *Handbuch persönliche Beziehungen*. Weinheim: Juventa-Verl. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-7799-0792-3>
- Lobato, D., Barbour, L., Hall, L. J. & Miller, C. T. (1987). Psychosocial characteristics of preschool Siblings of handicapped and nonhandicapped Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(3), 329–338. <https://doi.org/10.1007/BF00916453>
- Lohaus, A. (Hrsg.). (2018). *Entwicklungspsychologie des Jugendalters* (Springer-Lehrbuch). Berlin, Germany: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-55792-1>
- Marbach, J. & Bien, W. (2008). *Familiale Beziehungen, Familienalltag und soziale Netzwerke. Ergebnisse der drei Wellen des Familiensurvey* (Schriften des Deutschen Jugendinstituts, Bd. 14, 1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91980-5>

- Mark S. Granovetter. (1973, Mai). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360–1380. Verfügbar unter https://sociology.stanford.edu/sites/default/files/publications/the_strength_of_weak_ties_and_exch_w-gans.pdf
- Mattejat, F. (1985). *Familie und psychische Störungen. Eine Übersicht zu den empirischen Grundlagen des familientherapeutischen Ansatzes* (Klinische Psychologie und Psychopathologie, Bd. 34). Stuttgart: Enke.
- Mattejat, F. (1993). *Subjektive Familienstrukturen. Untersuchungen zur Wahrnehmung der Familienbeziehungen und zu ihrer Bedeutung für die psychische Gesundheit von Jugendlichen*. Göttingen: Hogrefe.
- Maus, I. (2017). *Geschwister von Kindern mit Autismus. Ein Praxisbuch für Familienangehörige, Therapeuten und Pädagogen* (1. Auflage). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer. Verfügbar unter http://www.kohlhammer.de/wms/instances/KOB/appDE/nav_product.php?product=978-3-17-032475-6
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6., neu ausgestattete, überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- McGoldrick, M. & Gerson, R. (2000). *Genogramme in der Familienberatung* (Huber-Psychologie-Praxis, 2., durchges. und neu gest. Aufl.). Bern: Huber.
- McGraw, L. A. & Walker, A. J. (2007). Meanings of Sisterhood and Developmental Disability. *Journal of Family Issues*, 28(4), 474–500. <https://doi.org/10.1177/0192513X06297312>
- McHale, S. M. & Gamble, W. C. (1989). Siblings relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Development Psychology*, (25), 421–429.
- McHale, S. M. & Harris, V. S. (1992). Children´s experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations. In f. Boer & J. Dunn (Hrsg.), *Children´s sibling relationships. Development and clinical issues*. Hillsdale: Erlbaum.
- Mejeh, M. (2016). *Absicht und Wirklichkeit integrativer Bildung. Ein netzwerkanalytischer Beitrag zum Neo-Institutionalismus*. Wiesbaden: Springer VS. Verfügbar unter <http://lib.myilibrary.com/detail.asp?id=829737>
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege* (Programmbereich Gesundheit, 1. Aufl.). Zugl.: Witten, Herdecke, Univ., Diss, 2007. Bern: Huber. Verfügbar unter http://haw-hamburg.ciano.com/shop/book/index.cfm/fuseaction/show_book/bok_id/13005
- Metzing, S. & Nagl-Cupal, M. (2014). *Familienorientierte Pflegeforschung: Kinder und Jugendliche im Brennpunkt* (Band ... der Schriftenreihe Pflegewissenschaft der Universität Wien, Bd. 3, 1. Aufl.). Wien: facultas.wuv.
- Mielck, A. (2005). *Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Einführung in die aktuelle Diskussion* (Gesundheitswissenschaften, 1. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-456-84235-6>
- Mielck, A. (2012). *Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Empirische Belege für die zentrale Rolle der schulischen und beruflichen Bildung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

- Milardo, R. M. (1992). Comparative Methods for Delineating Social Networks. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9(3), 447–461. Zugriff am 19.01.2018. Verfügbar unter <https://doi.org/10.1177/0265407592093007>
- Minnemann, E. (1994). *Die Bedeutung sozialer Beziehungen für Lebenszufriedenheit im Alter* (Beiträge zur Gerontologie - empirische Forschung). Regensburg: Roderer.
- Möller, B., Gude, M., Herrmann, J. & Schepper, F. (2016). *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept* (1. Aufl.). s.l.: Vandenhoeck Ruprecht. Verfügbar unter http://ebooks.ciendo.com/book/index.cfm/bok_id/2092382
- Mpfs. JIM-STUDIE 2017. Jugend, Information, (Multi-) Media (S. 9).
- Mühlum, A. (2009). *Soziale Arbeit in Wissenschaft und Praxis. Festschrift für Wolf Rainer Wendt*. Lage: Jacobs-Verl.
- Nave-Herz, R. (1989). *Handbuch der Familien- und Jugendforschung*. Neuwied: Luchterhand.
- Nave-Herz, R. (2002). *Familie heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung* (2., überarb. und erg. Aufl.). Darmstadt: Primus-Verl.
- Nave-Herz, R. (2009). Geschwisterbeziehungen. In K. Lenz & F. Nestmann (Hrsg.), *Handbuch persönliche Beziehungen* (S. 337–351). Weinheim: Juventa-Verl. Zugriff am 26.01.2018.
- Nestmann, F. & Hurrelmann, K. (Hrsg.). (1994). *Social networks and social support in childhood and adolescence*. Berlin: De Gruyter Oldenbourg. Zugriff am 04.04.2019.
- Nestmann, F. (2009). Netzwerkintervention und soziale Unterstützungsförderung. In K. Lenz & F. Nestmann (Hrsg.), *Handbuch persönliche Beziehungen* (S. 955–978). Weinheim: Juventa-Verl. Zugriff am 26.01.2018.
- Neuhaus, U. (Hrsg.). (2018). *Geschwister stärken. Arbeitsmaterial zur Gruppenarbeit mit Geschwistern von Kindern mit Behinderung oder schwerer Erkrankung* (1. Auflage). Marburg: Lebenshilfe-Verlag. Verfügbar unter <http://www.geschwisterkinder-netzwerk.de>
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 51(Pt 9), 682–696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- Orsmond, G. I. & Mailick Seltzer, M. (2000). Brothers and Sisters of Adults With Mental Retardation: Gendered Nature of the Sibling Relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486–508. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0486:BASOAW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0486:BASOAW>2.0.CO;2)
- Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., VanZutphen, K., Golan, R. & Amylon, M. (2004a). Camp Okizu: Preliminary Investigation of a Psychological Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Children's Health Care*, 33(3), 201–215. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3303_3
- Packman, W., Gong, K., VanZutphen, K., Shaffer, T. & Crittenden, M. (2004b). Psychosocial adjustment of adolescent siblings of hematopoietic stem cell transplant patients.

Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 21(4), 233–248. <https://doi.org/10.1177/1043454203262698>

- Packman, W. L., Crittenden, M. R., Fischer, J. B. R., Schaeffer, E., Bongar, B. & Cowan, M. J. (1998). Siblings' Perceptions of the Bone Marrow Transplantation Process. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(3-4), 81–105. https://doi.org/10.1300/J077v15n03_04
- Pantuček-Eisenbacher, P. (2012). *Soziale Diagnostik. Verfahren für die Praxis Sozialer Arbeit* (Böhlau Studienbücher, 3., aktual. Aufl.). Wien: Böhlau-Verl.
- Piven, J., Gayle, J., Chase, G. A., Fink, B., Landa, R., Wzorek, M. M. et al. (1990). A family history study of neuropsychiatric disorders in the adult siblings of autistic individuals. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(2), 177–183. Zugriff am 08.01.2019. Verfügbar unter <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/a-family-history-study-of-neuropsychiatric-disorders-in-the-adult-3>
- Pössel, P. (2004). *Trainingsprogramm zur Prävention von Depressionen bei Jugendlichen. LARS&LISA: Lust an realistischer Sicht & Leichtigkeit im sozialen Alltag ; [mit CD-ROM (Therapeutische Praxis)]*. Göttingen: Hogrefe. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8017-1800-8>
- Radcliffe-Brown, A.R. (1940). On Social Structure. *Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain*, (70), 1–12. Zugriff am 24.11.2017. Verfügbar unter https://www.uio.no/studier/emner/sv/sai/SOSANT1600/v12/Radcliffe_Brown_On_Social_Structure_2844197.pdf
- Rajabi, B. (2010). *Soziale Kontakthäufigkeit und Lebenszufriedenheit im Alter : Studie über die Voraussetzungen und den Einfluss sozialer Kontakte auf das Wohlbefinden alter Menschen*.
- Rasch, B., Friese, M., Hofmann, W. & Naumann, E. (2010) [*Deskriptive Statistik, Inferenzstatistik, t-Test, Korrelationstechniken, Regressionsanalyse, Formelsammlung, Glossar, Verteilungstabellen*]. *Mit 25 Tabellen* (Quantitative Methoden, Einführung in die Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler ; Bd. 1, 3., erw. Aufl.). Berlin: Springer.
- Rawson, H. (2009). 'I'm going to be here long after you've gone' – sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, (37), 1–7.
- Reichman, N. E., Corman, H. & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679–683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- Richter, M. & Hurrelmann, K. (Hrsg.). (2016). *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (Lehrbuch, 1. Auflage). Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>
- Ritter, A. (2014, Februar). *Bedarfs- und Bedürfnisanalyse eines Lebenskompetenztrainings für Geschwisterkinder von Kindern mit einer Krebserkrankung*. Masterthesis. Europa-Universität, Flensburg. Zugriff am 10.11.2017.

- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The Siblings of individuals with mental retardation: A quantitative Integration of the Literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84. <https://doi.org/10.1023/A:1016629500708>
- Samuel, P. S., Rillotta, F. & Brown, I. (2012). Review: the development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 56(1), 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Schaefer, E. & Edgerton, M. (1979). *Sibling Inventory of Behavior* (Fred and Eleanor Schonell special education research centre of behavior, Hrsg.).
- Schäfers, B. (2001). *Jugendsoziologie. Einführung in Grundlagen und Theorien* (UTB für Wissenschaft, Bd. 1131, 7., aktualisierte und überarb. Aufl.). Opladen: Leske + Budrich.
- Scheithauer, H. & Petermann, F. (1999). Zur Wirkungsweise von Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung*, 8(1), 3–14. <https://doi.org/10.1026//0942-5403.8.1.3>
- Schmid, R., Spiessl, H. & Cording, C. (2005). Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* [The situation of siblings of mentally ill people], 73(12), 736–749. <https://doi.org/10.1055/s-2004-830259>
- Schmid, R., Schielein, T. & Spießl, H. (2008). „Die stillen Betroffenen“. Die Situation von Geschwistern schizophrener Patienten. *Kinder und Partner psychisch kranker Menschen*, 315–346.
- Schöning, W. & Knabe, J. (2010, Juni). Mittendrin, dabei oder versteckt am Rande. Nutzung der sozialräumlichen Netzwerkforschung für die Soziale Arbeit. *Sozialmagazin*, 35(6), 42–52.
- Seifert, M. (1989). *Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Eine praxisbezogene Studie*. Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt. Zugriff am 09.01.2019.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1991). Adults with Mental Retardation and Their Aging Mothers: Impacts of Siblings. *Family Relations*, 40(3), 310. <https://doi.org/10.2307/585017>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M. & Judge, K. (1997). Siblings of Adults with Mental Retardation or Mental Illness: Effects on Lifestyle and Psychological Well-Being. *Family Relations*, 46(4), 395. <https://doi.org/10.2307/585099>
- Shell (2018). Shell Jugendstudie. 2010 und 2015. In Statista (Hrsg.), *Jugendliche in Deutschland. Jugendstudie Dossier*.
- Simmel, G. (1917). *Grundfragen der Soziologie. (Individuum u. Gesellschaft)* (Sammlung Göschen, Bd. 101). Berlin: Göschen.
- Simmel, G. (2012). *Grundfragen der Soziologie* (Erweiterte Ausgabe). Altenmünster: Jazzybee Verlag.
- Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I. & Henderson, C. (2016). Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: an exploratory study. *Social Psychiatry and*

Psychiatric Epidemiology, 51(9), 1247–1255. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1222-7>

Sohni, H. & Adam-Lauterbach, D. (2015). *Bruderheld und Schwesterherz. Geschwister als Ressource* (Therapie & Beratung, Originalausgabe). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Spilger, T., Engelhardt, C., Kowalewski, K., Schepper, F., Reschke, K., Martini, J. et al. (Hrsg.). (2015). *Praxishandbuch Der GeschwisterTREFF „Jetzt bin ich mal dran!“ Förderung der Resilienz von Geschwistern chronisch kranker, schwer kranker und/oder behinderter Kinder : Kernangebot aus den Versorgungskonzepten GeschwisterCLUB und „Jetzt bin ich mal dran!“ : eine Kooperation zwischen dem Verbund für Geschwister und dem Bundesverband Bunter Kreis e.V* (Erstausgabe). Augsburg: Selbstverlag Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57–70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>

Stalberg, G., Eckerwald, H. & HULTMAN, C. M. (2004). At Issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445–458.

Stange, W., Krüger, R., Henschel, A. & Schmitt, C. (2012). *Erziehungs- und Bildungspartnerschaften*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-94279-7>

Statista (Hrsg.). (2018). *Jugendliche in Deutschland. Jugendstudie Dossier*.

Staub-Bernasconi, S. (2007). *Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft. Systemtheoretische Grundlagen und professionelle Praxis - ein Lehrbuch* (UTB Soziale Arbeit, Sozialwissenschaften, Bd. 2786, 1. Auflage). Bern: Haupt Verlag. Verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/4671.php>

Stegbauer, C. (Hrsg.). (2010). *Netzwerkanalyse und Netzwerktheorie. Ein neues Paradigma in den Sozialwissenschaften* (Netzwerkforschung, Bd. 1, 2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.

Stegbauer, C. & Häußling, R. (2010). *Handbuch Netzwerkforschung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden. Verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-92575-2>

Steinbach, A., Hennig, M. & Arránz Becker, O. (2014). *Familie im Fokus der Wissenschaft*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-02895-4>

Stephan Barth. (1998). *Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung*. Verfügbar unter <http://www.hb.fh-muenster.de/opus/fhms/volltexte/2011/710/pdf/SozialeUnterstuetzung.pdf>

Stoneman, Z. & Berman, P. W. (Hrsg.). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges*. Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.

Sydow, J. (Hrsg.). (2000). *Steuerung von Netzwerken. Konzepte und Praktiken*. Opladen: Westdt. Verl.

- Taunt, H. M. & Hastings, R. P. (2002). Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental and Developmental Disabilities*, 37(4), 410–420. Zugriff am 18.01.2019. Verfügbar unter <https://www.jstor.org/stable/23880074?seq=1/analyze>
- Taylor, J. L., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. & Floyd, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 22(6), 905–914. <https://doi.org/10.1037/a0012603>
- Theisen, C. & Schnurr, S. (2009). Soziale Netzwerke und Familie. *Bildung Älterer*, 105–112.
- Thole, W. (Hrsg.). (2012). *Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-94311-4>
- Thomas, K. Soziale Unterstützung. Social Support. In *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (S. 80–85). Zugriff am 07.03.2019. Verfügbar unter <https://books.google.de/books?hl=de&lr=&id=AZMI1cuAe1UC&oi=fnd&pg=PA80&dq=soziale+Unterst%C3%BCtzung+definition&ots=MBaZ0kFWmn&sig=NHS-SQZEPq5onpgUFGWfqYy7tLZA#v=onepage&q=soziale%20Unterst%C3%BCtzung%20definition&f=false>
- Timm, W. (2001). Wege der Unterstützung für Familien behinderter Kinder. *EINBLICKE, Herbst*(34), 23–26. Zugriff am 18.01.2019. Verfügbar unter <http://www.presse.uni-oldenburg.de/einblicke/34/thimm.pdf>
- Tippelt, R., Kuwan, H. & Schmidt, B. (2009). Bildungsteilnahme. *Bildung Älterer*, 32–45.
- Trappmann, M., Hummell, H. J. & Sodeur, W. (2005). *Strukturanalyse sozialer Netzwerke. Konzepte, Modelle, Methoden* (Studienskripten zur Soziologie). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-663-11558-8>
- Tröster, H. (2000b). Die Belastung der Geschwister behinderter Kinder durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit. *Heilpädagogische Forschung*, 26(2), 80–92. Zugriff am 07.01.2019. Verfügbar unter Ausdruck im Ordner auf dem Schreibtisch
- Tröster, H. (2000a). Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig elterliche Zuwendung. *Heilpädagogische Forschung*, 26(1), 26–35. Zugriff am 09.01.2019. Verfügbar unter Ausdruck im Ordner
- Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 28(3), 160–176. <https://doi.org/10.1026//0084-5345.28.3.160>
- Tröster, H. (2001). Die Beziehung zwischen behinderten und nichtbehinderten Geschwistern. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 33(1), 2–19. <https://doi.org/10.1026//0049-8637.33.1.2>
- Tröster, H. (2005). Chronische Krankheiten. *Zeitschrift Kindheit und Entwicklung*, 14(2), 63–68. Hogrefe Verlag, Göttingen.

- Van Arken, M.A.G. (1994). The transactional relations between social support and children's competence. In F. Nestmann & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Social networks and social support in childhood and adolescence* (S. 131–148). Berlin: De Gruyter Oldenbourg. Zugriff am 04.04.2019.
- Van Sonderen, E., Ormel, J., Brillman, E. I. & Van Linden van den Heuvell, C. Personal network delineation: A comparison of the exchange, affective and role-relation approach. In K. C. P. M. Knipscheer & T. C. Antonucci (Eds.), *Social network research: Substantive issues and methodological questions* (pp. 101-120). Lisse, Netherlands: Swets & Zeitlinger. (S. 101–120).
- Vermaes, I. P. R., van Susante, Anna M J & van Bakel, Hedwig J A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166–184.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Volling, B. L. & Blandon, A. Y. (2005). Positive Indicators of Sibling Relationship Quality: The Sibling Inventory of Behavior. In K. Anderson Moore & L. H. Lippmann (Hrsg.), *What Do Children Need to Flourish? Conceptualizing and Measuring Indicators of Positive Development* (S. 203–219). Zugriff am 29.03.2019.
- Von Kardorff, E., Stark, W., Rohner, R. & Wiedemann, P. (1989). *Zwischen Netzwerken und Lebenswelt - Soziale Unterstützung im Wandel - Wissenschaftliche Analysen und praktische Strategien*. München: Profil Verlag GmbH.
- Walper, S. (2009). *Geschwisterbeziehungen in riskanten Familienkonstellationen. Ergebnisse aus entwicklungs- und familienpsychologischen Studien* (Materialien / Sozialpädagogisches Institut im SOS-Kinderdorf, 7 : Geschwister in der stationären Erziehungshilfe). München: SPI.
- Wehner, K. (2009). Freundschaft unter Kindern. In K. Lenz & F. Nestmann (Hrsg.), *Handbuch persönliche Beziehungen* (S. 403–421). Weinheim: Juventa-Verl. Zugriff am 26.01.2018.
- Wiegand-Greife, S. (Hrsg.). (2011). *Kinder mit psychisch kranken Eltern. Klinik und Forschung* (1., Aufl.). Göttingen, Niedersachs: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Winkelheide, M. & Knees, C. (2003). *... doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen* (Originalausgabe). Krumm-wisch bei Kiel: Königsfurt.
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung* (Campus Forschung). Frankfurt am Main [u.a.]: Campus-Verl.
- Wolf, S. M. (2013). *Bedeutung der Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter unter besonderer Berücksichtigung der Elternperspektive. Dissertation*. Zugriff am 08.01.2019. Verfügbar unter <https://eldorado.tu-dortmund.de/bitstream/2003/32843/1/disswolfmira.pdf>

11 Anhang

1. Verzeichnisse	204
2. Erklärung	209
3. Hinweise Datenschutz	210
4. Fragebogen quantitative Befragung	211
5. Liste unterstützender Institutionen	220
6. Kategorienbäume qualitativer Auswertung.....	220
7. Screenshots Onlinebefragung.....	229
8. Beispiel Anschreiben Familien	230
9. Beispiel wissenschaftliche Erläuterungen für die Vereine und Verbände	230

1. Verzeichnisse

1.1 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Idealtypische Darstellung der Entwicklungsaufgaben (entnommen aus Hurrelmann & Quenzel, 2013, S.41).....	13
Abb. 2: Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung entnommen aus Tröster (2005, S. 65)	18
Abb. 3: Struktur des Versorgungskonzeptes „GeschwisterCLUB“ (entnommen aus Spilger et al., 2015; aufbauend auf LARES, Kusch et al., 2011).	43
Abb. 4: Übergreifendes Studiendesign der Arbeit	48
Abb. 5: Stichprobenverteilung Studie 1	59
Abb. 6: Ecomap Mutter, Familie A.....	61
Abb. 7: Ecomap Tochter, Familie A.....	61
Abb. 8: Ecomap Mutter, Familie B.....	63
Abb. 9: Ecomap Sohn, Familie B	64
Abb. 10: Ecomap Tochter, Familie C	66
Abb. 11: Ecomap Mutter und Vater, Familie D	67
Abb. 12: Ecomap Sohn, Familie D	68
Abb. 13: Ecomap Vater, Familie E	70
Abb. 14: Ecomap Tochter, Familie E.....	71
Abb. 15: Gestaltungsfaktoren soziales Netzwerk	74
Abb. 16: Verteilung der Stichprobe auf die Bundesländer	109
Abb. 17: Modell zur Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit entnommen aus Elkeles und Mielck (1997) und Mielck (2000, 2005)	158
Abb. 18: Vergleich Stichproben Studie 1 und Studie 2.....	162

1.2 Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Klassifikation sozialer Beziehungen (entnommen aus Wagner et al., 2009, S.84)	11
Tab. 2: Personale und soziale Ressourcen im Kindes- und Jugendalter (entnommen aus Blanz et al. 2006, S. 543)	16
Tab. 3: Fragen des Interviewleitfadens	50
Tab. 4: Transkriptionsregeln	56
Tab. 5: Hintergrundinformationen Familien	59
Tab. 6: Auswertungsmatrix Studie 2	105
Tab. 7: Zusammenleben in einem Haushalt (Mehrfachantworten möglich)	110
Tab. 8: Vergleich Alter nach Experimental- und Kontrollgruppe (Mittelwert)	110
Tab. 9: T-Test Altersverteilung Experimental- und Kontrollgruppe	111
Tab. 10: Kreuztabelle Geschlecht Experimental- und Kontrollgruppe	112
Tab. 11: Chi-Quadrat-Test Verteilung Geschlecht Experimental- und Kontrollgruppe	112
Tab. 12: Wohnsituation Vergleich Experimental- und Kontrollgruppe	113
Tab. 13: Vergleich Anzahl Geschwister Experimental- und Kontrollgruppe	114
Tab. 14: T-Test Anzahl Geschwister Experimental- und Kontrollgruppe	114
Tab. 15: Vergleich Wohnsituation Experimental- und Kontrollgruppe	115
Tab. 16: Chi-Quadrat-Test Zusammenleben Eltern Experimental- und Kontrollgruppe	115
Tab. 17: Aufschlüsselung der Jugendlichen in der Experimentalgruppe nach Diagnosen	116
Tab. 18: Vergleich Alter nach differenzierten Untergruppen	116
Tab. 19: Einfaktorielle ANOVA Vergleich drei Gruppen und Alter	117
Tab. 20: Vergleich Geschlecht der drei Befragengruppen	117
Tab. 21: Chi-Quadrat-Test Detailgruppen nach Geschlecht	118

Tab. 22: Vergleich Wohnsituation nach Detailgruppen.....	118
Tab. 23: Chi-Quadrat-Test Vergleich Detailgruppen nach Wohnsituation.....	119
Tab. 24: Berechnung KIDSCREEN 10 Items General HRQOL Index.....	119
Tab. 25: Test auf 50, HRQOL Experimentalgruppe.....	120
Tab. 26: Test auf 50, HRQOL Kontrollgruppe	120
Tab. 27: Berechnung Größe und Umfang soziale Netzwerke.....	121
Tab. 28: Vergleich Größe und Umfang nach Experimental- und Kontrollgruppe	122
Tab. 29: T-Test Vergleich Anzahl Personen in Größe und Umfeld	122
Tab. 30: Effektstärken Maße Größe und Umfang Netzwerke	123
Tab. 31: Vergleich helfende Personen Kernfamilie und Umfeld	124
Tab. 32: Symmetrieberechnung nach Gruppen.....	124
Tab. 33: T-Test Symmetrie Netzwerk.....	125
Tab. 34: Test auf 0, Ermittlung Symmetrie Experimentalgruppe	125
Tab. 35: Test auf 0, Ermittlung Symmetrie Kontrollgruppe	126
Tab. 36: Dichteberechnung Mittelwert.....	126
Tab. 37: T-Test Berechnung Dichte	126
Tab. 38: Homogenitätsberechnung (Mittelwert).....	128
Tab. 39: T-Test: Homogenitätsberechnung.....	128
Tab. 40: Vergleich Bedeutung Freunde vs. Hobbys (Mittelwert).....	128
Tab. 41: T-Test Homogenität Freunde vs. Hobbys.....	129
Tab. 42: Effektstärkenmaße Homogenität.....	129
Tab. 43: Vergleich Qualität der Geschwisterbeziehung Mittelwert.....	130
Tab. 44: Vergleich Geschwisterbeziehungen nach Detailgruppen (Mittelwert)	130

Tab. 45: T-Test Beziehung Geschwister chronisch Kranke und Kontrollgruppe	130
Tab. 46: Mittelwerte Anzahl Aktivitäten nach Experimental- und Kontrollgruppe	131
Tab. 47: T-Test Anzahl Aktivitäten Vergleich Betroffenen- und Kontrollgruppe	131
Tab. 48: Korrelation Aktivitäten und Bedeutung	132
Tab. 49: Selbstständigkeit Schule nach Experimental - und Kontrollgruppe.....	133
Tab. 50: Selbstständigkeit Schule nach Detailgruppen	134
Tab. 51: Chi-Quadrat-Test Selbstständigkeit Hausaufgaben und Lernen.....	135
Tab. 52: Unterstützer bei Problemen nach Betroffenen- und Kontrollgruppe.....	136
Tab. 53: Chi-Quadrat-Test Selbstständige Problemlösung nach Kontroll- und Experimentalgruppe.....	137
Tab. 54: Chi-Quadrat-Test Hilfe durch Eltern nach Kontroll- und Experimentalgruppe ...	138
Tab. 55: Chi-Quadrat-Test Problemlösung mit Freunden nach Kontroll- und Experimentalgruppe.....	138
Tab. 56: Vergleich Unterstützung durch Eltern nach Detailgruppen	139
Tab. 57: Chi-Quadrat-Test Hilfe durch Eltern nach Detailgruppen.....	140
Tab. 58: Vergleich Erwartung Schulnoten (Mittelwert).....	141
Tab. 59: T-Test Erwartung Eltern Schulnoten	141
Tab. 60: Erwartung Schulnoten nach Detailgruppen (Mittelwert).....	141
Tab. 61: ANOVA Erwartungen Schulnote nach Detailgruppen.....	142
Tab. 62: T-Test chronische Erkrankung und Behinderung	142
Tab. 63: T-Test chronische Erkrankung und Kontrollgruppe	142
Tabelle 64: T-Test Behinderung und Kontrollgruppe	143
Tab. 65: Soziale Kompetenz nach Betroffenen- und Kontrollgruppe (Mittelwert).....	144
Tab. 66: T-Test Soziale Kompetenz nach Experimental- und Kontrollgruppe.....	144

Tab. 67: Soziale Kompetenz nach Detailgruppen (Mittelwert)	144
Tab. 68: ANOVA Soziale Kompetenz.....	145
Tab. 69: Bedeutung Haustier (Mittelwert).....	145
Tab. 70: T-Test Bedeutung Haustier	146
Tab. 71: Berechnung HRQOL Index nach Gruppen.....	146
Tab. 72: T-Test HRQOL nach Gruppen	147
Tab. 73: Übersicht Hypothesen und Ergebnisse	148
Tab. 74: Einzelfallvergleich nach HRQOL (Unterschiede in Gelb gekennzeichnet)	166

2. Erklärung

„Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und andere als in der Dissertation angegebene Hilfsmittel nicht benutzt habe; die aus fremden Quellen (einschließlich elektronischer Quellen, dem Internet und mündlicher Kommunikation) direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind ausnahmslos unter genauer Quellenangabe als solche kenntlich gemacht. Zentrale Inhalte der Dissertation sind nicht schon zuvor für eine andere Qualifikationsarbeit verwendet worden. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe sogenannter Promotionsberaterinnen bzw. Promotionsberater in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar Geld oder geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen. Die Arbeit wurde bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt. Auf die Bedeutung einer eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer, auch fahrlässigen, falschen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung und die Bestimmungen der §§ 156, 161 StGB bin ich hingewiesen worden.“

Melanie Fuljahn

3. Hinweise Datenschutz

DATENSCHUTZ

Die Geschwisterstudie von Dipl. Soz. Päd. Melanie Fuljahn erfolgt ausschließlich nach anerkannten wissenschaftlichen und methodisch gesicherten Verfahren. Die Studie wird im Rahmen einer Doktorarbeit zum Thema: „Rekonstruktion sozialer Netzwerke von Jugendlichen mit chronisch kranken oder behinderten Geschwistern“ durchgeführt. Die Doktorarbeit wird an der Europa Universität Flensburg am Fachbereich für Gesundheitspsychologie und Bildung geschrieben.

Marktforschungsuntersuchungen der imug Beratungsgesellschaft erfolgen ausschließlich nach anerkannten wissenschaftlichen und methodisch gesicherten Verfahren. Die imug Beratungsgesellschaft hat deshalb für die im Rahmen ihrer Marktforschungsaktivitäten durchzuführenden Prozesse und Arbeiten strenge Qualitätsstandards erarbeitet.

Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. Soweit Du nicht teilnehmen möchtest, hat das für Dich selbstverständlich keine Konsequenzen. Während der Durchführung der Studie werden die von Dir in der Umfrage angegebenen Daten gemeinsam mit deiner IP zu Auswertungszwecken gespeichert.

Die Verbindung zwischen den Umfragedaten und deiner personenbezogenen Daten wird, nachdem die Studie beendet worden ist, gelöscht. Die Auswertung der Ergebnisse erfolgt anonymisiert ohne Zuordnung zum Befragten und unter Berücksichtigung aller datenschutzrechtlichen Anforderungen.

Durch Deine Teilnahme willst Du in die Verarbeitung Deiner personenbezogenen Daten zu dem oben genannten Zweck ein (Rechtsgrundlage: Art. 6 Absatz 1 Buchst. a); Art. 7 DS-GVO und Art. 9 DSGVO). Du hast jederzeit das Recht, die Einwilligung mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen (Geschwisterstudie@gmx.de). Zusätzlich werden wir im Fragebogen erheben, ob dein Bruder oder deine Schwester eine Erkrankung oder Behinderung hat und dich auch nach dem Namen fragen. Diese Angabe wird später verwendet, um zu ermitteln ob es sich nach dem ICD-10 um eine Erkrankung oder Behinderung handelt.

Wenn Du weitere Fragen zum Thema Datenschutz hast, wende Dich bitte per Mail an (Geschwisterstudie-DS@gmx.de).

Weitere datenschutzrechtliche Informationen

1. Verantwortliche Stelle: Melanie Fuljahn, Friedrich-Rasche-Winkel 53, 30455 Hannover, Tel.: 0151-20 26 13 70, E-Mail: (Geschwisterstudie@gmx.de).

2. Datenschutz: Bei Fragen zum Datenschutz wende Dich bitte an: (Geschwisterstudie-DS@gmx.de).

3. Datenweitergabe an Dritte: Teilweise setze ich externe Dienstleister (Auftragsverarbeiter (Art. 28 DSGVO) – Befragungssoftware mit Speicherung der Daten) ein, die ich sorgfältig ausgewählt, schriftlich und entsprechend den gesetzlichen Regelungen beauftragt haben, die an meine Weisungen gebunden sind und regelmäßig kontrolliert werden. Die Dienstleister dürfen die Daten nicht an Dritte weitergeben. Für diese Befragung setzen ich eine Dienstleistung der Ingress GmbH (<https://www.ingress.de/kontakt/Datenschutz/>) ein.

4. Speicherdauer: Die personenbezogenen Daten werden von mir spätestens nach drei Monaten gelöscht.

5. Ihre Rechte: Du hast gegenüber uns folgende Rechte hinsichtlich der Dich betreffenden personenbezogenen Daten:

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DS-GVO),
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DS-GVO),
- Recht auf Löschung, „Recht auf Vergessenwerden“ (Art. 17 DS-GVO),
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DS-GVO),
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DS-GVO),
- Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung (Art. 21 DS-GVO),

Du hast zudem das Recht, Dich bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung Deiner personenbezogenen Daten durch mich zu beschweren.

4. Fragebogen quantitative Befragung

Hallo,

schön, dass du an meiner Umfrage mitmachen möchtest. Ich würde gerne mehr über deinen Alltag und deine sozialen Beziehungen erfahren. In dieser Studie stehen Jugendliche im Mittelpunkt ab 10 Jahren.

Die Teilnahme ist absolut freiwillig. Wir fragen dich nicht nach deinem Namen. Deine Antworten werden nur von Personen angeschaut, die dich nicht kennen und nur anonym ausgewertet.

Bitte lies dir alle Fragen richtig durch und kreuze die Antwort an, die dir als erstes in den Kopf kommt. Wenn du mehrere Geschwister hast, dann kannst du dich für ein Geschwister entscheiden, wenn du die weiteren Fragen beantwortest.

Vielen Dank!

Melanie Fuljahn

Bei Fragen kannst du mich gerne anrufen xxx oder eine E-Mail an Geschwisterstudie@gmx.de schreiben.

Zuerst einmal ein paar allgemeine Fragen zu dir und deiner Familie:

1. In welchem Jahr bist du geboren?

2. Bist du...

- ...weiblich
- ...männlich
- ...divers/inter

3. Mit wem wohnst du zusammen?

Wenn du Halb- oder Stiefgeschwister hast, kannst du diese auch bei Bruder oder Schwester eintragen!

	lebt mit mir zusammen	lebt in einer anderen Wohnung	habe ich nicht
Mutter	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>
Vater	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>
Bruder	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>
Schwester	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>
Pflegebruder	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>
Pflegeschwester	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>	• <input type="checkbox"/>

Haustier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn du keine Geschwister hast, dann kannst du mit Frage 8 weiter machen!

4. Wie viele Geschwister hast du?

- Bitte trage die Anzahl der Brüder und Schwestern ein.

- Bruder _____

- Schwester _____

- Pflegebruder _____

- Pflegeschwester _____

-

5. Hat dein Bruder oder deine Schwester eine chronische Krankheit oder Behinderung?

- ja, eine chronische Krankheit

- ja, eine Behinderung

- nein

Wenn deine Geschwister gesund sind, dann kannst du mit Frage 8 weiter machen!

6. Welche Krankheit oder Behinderung hat dein Bruder oder deine Schwester?

- Anmerkung: Wenn du den genauen Namen nicht kennst, dann kannst du die Krankheit oder Behinderung auch einfach in deinen Worten beschreiben.

- Mein Bruder/ meine Schwester hat:

Bitte denke bei der Einschätzung der folgenden Fragen immer an deine Beziehung zwischen dir und deinem erkrankten oder behinderten Geschwister.

7. Wenn du einmal an deine Freunde denkst, wem hast du von der Erkrankung oder Behinderung erzählt?

Du kannst hier mehrere Antworten ankreuzen, wenn es für dich passt.

- allen meinen Freunden und Freundinnen
- meinem besten Freund/ meiner besten Freundin
- meinen Klassenkameraden
- Jugendliche, mit denen ich ein Hobby ausübe
- außerhalb meiner Familie habe ich keinem etwas erzählt

8. Welche Hobbies und Freizeitaktivitäten machst du? Wie oft bist du in der Woche damit beschäftigt?

Bitte trage jede Aktivität in eine extra Zeile ein.

Aktivität: _____ pro Woche _____ mal

Ich habe keine festen Aktivitäten in der Woche

9. Wer gehört alles zu deinem Umfeld?

Ich habe ...

Bitte trage die Anzahl der Personen ein, die in deinem Umfeld sind.

_____ Freunde/ Freundinnen

_____ Mitschüler/ Mitschülerinnen

_____ Bekannte

_____ Haustiere

10. Was ist dir wichtiger:

Setze dein Kreuz an die entsprechende Stelle.

Freunde Hobbies

11. Wie wichtig ist dir dein Haustier?

- sehr wichtig
- eher wichtig
- mittelmäßig
- eher unwichtig
- ganz unwichtig
- Ich habe kein Haustier

12. Bist du in der Schule gut zurechtgekommen in der letzten Woche?

- überhaupt nicht
- ein wenig
- mittelmäßig
- ziemlich
- sehr

13. Konntest du gut in der Schule aufpassen?

- nie
- selten
- manchmal
- oft
- immer

14. Wenn du jetzt einmal an deine Hausaufgaben und das Lernen für die Schule denkst. Was trifft am besten auf dich zu?

- meine Eltern helfen mir immer, ich muss sie nicht fragen
- meine Eltern unterstützen mich, wenn ich sie frage
- alles was die Schule betrifft, regle ich alleine

15. Wie wichtig sind deinen Eltern deine Schulnoten?

- sehr wichtig
- eher wichtig
- weder noch
- eher unwichtig
- ganz unwichtig

16. Hast du dich in den letzten Wochen fit und wohlgefühlt?

- überhaupt nicht
- ein wenig
- mittelmäßig
- ziemlich
- sehr

17. Wenn du mal Probleme hast, wie löst du sie?

- ich löse meine Probleme immer alleine
- ich hole mir Unterstützung bei meinen Eltern
- ich lasse mir von Freunden helfen
- ich frage einen Lehrer
- Sonstiges, und zwar _____

18. Stell dir vor, du hast ein Problem und kannst dies nicht alleine lösen, wen würdest du dann um Hilfe bitten?

Bitte nenne alle Personen einzeln, die du um Hilfe bitten würdest.

Hier ein Beispiel:

Tante

Freund 1

Freundin 2

19. Wie viele Jahre kennst du deine zwei besten Freunde/ Freundinnen?

Bester Freund / beste Freundin _____ Jahre

Zweit bester Freund/ zweit beste Freundin _____ Jahre

20. Lässt du dir von deinen beiden Freunden bei Problemen helfen?

- ja
- nein
- nur von einem/ nur von einer

21. Wer kommt dich zuhause besuchen?

Du kannst hier alle Felder ankreuzen, die auf dich zutreffen.

- alle meine Freunde/ Freundinnen
- nur mein bester Freund/ meine beste Freundin
- meine Klassenkameraden
- Jugendliche, mit denen ich ein Hobby ausübe
- Verwandte (z.B. Oma, Opa, Tanten, Onkel)

22. Was denkst du über die folgenden Aussagen:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Ich freue mich, wenn mein Bruder oder meine Schwester Fortschritte macht.	<input type="checkbox"/>				
Ich wünsche mir, dass mein Bruder oder meine Schwester erfolgreich ist.	<input type="checkbox"/>				
Es ist für mich in Ordnung, wenn alles etwas länger dauert wegen meines Bruders oder meiner Schwester.	<input type="checkbox"/>				
Ich mache mir über meinen Bruder oder meine Schwester Sorgen.	<input type="checkbox"/>				
Ich versuche meinen Bruder oder meine Schwester zu trösten, wenn er/sie unglücklich oder verärgert ist.	<input type="checkbox"/>				

23. Wenn du einmal an die Beziehung zwischen dir und deinem Bruder oder deiner Schwester denkst. Wie schätzt du die folgenden Aussagen ein:

	Nie	selten	manchmal	oft	immer
Ich spiele gerne mit meinem Bruder/ meiner Schwester.	<input type="checkbox"/>				
Ich habe Ideen, was wir alles zusammen spielen können.	<input type="checkbox"/>				
Mein Bruder/ meine Schwester ist für mich ein guter Freund/ eine gute Freundin.	<input type="checkbox"/>				
Ich plane meinen Bruder/ meine Schwester bei Aktivitäten mit ein.	<input type="checkbox"/>				
Ich erzähle meinem Bruder oder mei- ner Schwester Geheimnisse.	<input type="checkbox"/>				

24. Wenn du an deine letzte Woche denkst?

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Bist du voller Energie gewesen?	<input type="checkbox"/>				
Hast du dich traurig gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
Hast du dich einsam gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	<input type="checkbox"/>				
Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	<input type="checkbox"/>				
Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt?	<input type="checkbox"/>				
Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	<input type="checkbox"/>				

-
-
-

25. Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

- ausgezeichnet
- sehr gut
- gut
- weniger gut
- schlecht

26. Zuletzt würde ich mich freuen, wenn du die Postleitzahl oder deinen Wohnort einträgst.

Postleitzahl: _____

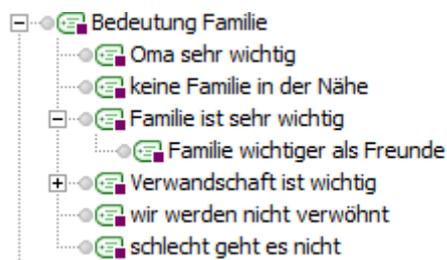
Wohnort: _____

Vielen Dank, dass du mitgemacht hast! Ich freu mich sehr, dass du meine Studie unterstützt.

5. Liste unterstützender Institutionen

- Bundesverband Bunter Kreis e.V. Augsburg / ISPA
- dsai e.V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
- Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V. (EbE)
- Geschwisternetzwerk Hannover
- 1.Latin Team Kiel
- Mukoviszidose e.V.
- Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie Abt. III - Jugend und Familie, Landesjugendamt Familienpolitik / Familienbildung
- Sportverein Hannover 96

6. Kategorienbäume qualitativer Auswertung



-  Bekanntheit Erkrankung Freunde
 - ●  wissenschaftlicher Umgang mit Krankheit
 -  Referat in der Schule über die Krankheit gehalten
 - ●  Freunde sind nicht informiert/ einbezogen
 -  interessiert auch einige nicht
 -  wenn kein Besuch zuhause, dann keine Information
 -  Mitschüler wissen nicht bescheid
 -  Erkrankung sieht man den Brüdern nicht an
 -  Kein Thema das von selbst aufkommt
 -  muss keinen interessieren
 - ●  nur ausgewählte Freunde informiert/ einbezogen
 -  Manche Freunde verstehen es nicht
 -  Geschwister sind peinlich
 -  trotz gleicher Situation kein Austausch zwischen Freunden
 -  Freund hat selbst behinderten Bruder
 - ●  Freunde sind informiert/ einbezogen
 -  Freunde bedauern mich
 -  Informationen wenn Freunde besser bekannt
 -  Informationen bei Selbsthilfverein gesucht
 -  Freundin wollte mehr Informationen
 -  Mutter erklärt Details
 -  ganz normaler Umgang/ nicht wichtig

- ●  Bewältigungsstrategien
 - ●  Streit vermeiden
 -  Probleme besprechen
 -  Versuch allen alles recht zu machen
 -  Probleme nur Zuhause
 -  Abwarten und weniger beteiligen
 -  Freundschaften stützen in der Schule
 - ●  Kind auf schlechtere Schule
 -  Kind durfte mit zum Arzt
 -  Kind durfte bei Oma bleiben
 - ●  Stressoren
 - ●  Haustier sehr wichtig
 -  Meerschweinchen
 -  Wellensittich
 -  Hund
 -  Pferd
 - ●  Katze sehr wichtig
 -  Geschwister kuschelt nach der Schule mit der Katze
 -  Katze und Sohn wie Geschwister
 -  langer Spaziergang
 -  Radfahren, schnell und viel
 -  Zeitdruck hilft gute Leistungen zu bringen
 -  Stress, wenn etwas nicht gleich funktioniert
 -  Sport hilft bei Stress
 -  Systematische Pausen 10 Minuten lernen 3 Minuten Pause
 -  Musikhören hilft
 - ●  Tochter braucht starke Strukturen
 -  gute Kompensation des Kindes
 -  Wut rauslassen
 -  Erklärung Krankheit Geschwister

- ☐ ● Beziehung krankes Geschwisterkind
 - Geschwister wichtiger als Eltern
 - Kein enger Austausch zu geistig behinderten Bruder
 - Bruder mit schwerer geistiger Behinderung ist nicht so dicht dr
 - ☐ ● Beziehungsstörer
 - ☐ ● Sehr innige Beziehung zwischen den Geschwistern
 - Geschwister alle fast gleich alt
 - ☐ ● Sehr gutes Verhältnis anderer kranker Bruder
 - ☐ ● Kompliziertes Verhältnis zu einem kranken Bruder
 - ☐ ● Kinder sind zusammen aufgewachsen (normal)
 - Sohn nimmt Bruder einfach mit
 - Hilft Bruder bei Hausaufgaben, wenn er fragt
 - Bruder ärgert manchmal
 - Spielen Fussball zusammen
 - ☐ ● Große Schwester setzt hohe Maßstäbe
 - wollen in einem Zimmer schlafen
 - Geschwister gleichen Stimmungen gegenseitig aus
 - Beide Kinder sind ungern alleine
 - Schwester findet kein Geschenk, da kein Hobby
 - Tragen Zeitung zusammen aus
 - ☐ ● Schwester teilt Amazon Prime nicht
 - Schwester beschuldigt, wegen Einschränkung WLAN

- ☐ ● Einfluss Krankheit auf Familie
 - ☐ ● Krankheit war schwierig zu diagnostizieren
 - Name der genauen Krankheit nicht bekannt
 - Krankheit wurde mit drei festgestellt
 - ☐ ● Schlimmste Erkrankungsphase als Geschwister 3 war
 - in der Erinnerung alles schon eingespielt
 - ☐ ● Krankheit der Brüder hat Geschwister nie beeinträchtigt
 - Krankheit beeinflusst ganze Familie

- [-] ● Eltern-Kind-Beziehung
 - [-] ● Sohn hat keinen Leidensdruck durch fehlende Aufmerksamkeit
 - Sohn freut sich über Unterstützung der Mutter
 - [-] ● Beziehung zu Müttern
 - kein Streit mit der Mutter
 - Mutter ist streng
 - Mutter ist fair
 - Mutter hilft viel
 - Eher mit Mutter streit
 - spricht lieber mit der Mama und der Schwester
 - erst Mama dann Papa
 - Mutter haut auch mal auf den Tisch
 - [-] ● Beziehung zu Vätern
 - manchmal Streit mit dem Vater
 - [-] ● Vater ist sehr streng
 - [-] ● Vater ist sehr ruhig
 - Vater immer gut
 - Vater haut beim Lernen
- + ● Eltern behandeln Geschwister unterschiedlich
- + ● Streitthemen mit den Eltern
- [-] ● Beziehung zu Eltern übergreifend
 - Eltern selten als Unterstützer wahrgenommen
 - Eltern werden als letztes informiert
 - Eltern sind sehr streng
 - + ● Eltern unterstützen schon
 - Eltern sind ok
 - + ● Eltern sind dicht dran

- Freizeit/ Hobbies
 - Kapop macht glücklich
 - Macht Pizza mit Freunden
 - hasst Sport
 - Malen/ Basteln
 - Instrumente sehr wichtig
 - Lieber Musik als Sport
 - Musikcamp im Sommer
 - Musikcamp tut gut
 - WWF Camp im Sommer
 - Allgemeine Aussagen Freizeit/ Hobbies
 - Mag nicht PC spielen
 - CD 's hören
 - Früher Eisschnellauf
 - Fantasybücher lesen
 - Freunde treffen
 - Park mit Freunden
 - spielt im Essamble
 - spielt im Orchester
 - Klarinette spielen
 - Kind machte Leistungssport
 - Leistungssport zu viel Druck
 - viel zu viele Termine
 - Kind ständig unterwegs
 - Mehr Sport als mit Freunden
 - Sohn macht sehr viel Sport
 - konkrete Aktivitäten
 - Fechten
 - Fangen spielen/ raus gehen
 - Freizeit mit dem Handy/ Computer
 - youtube
 - Handy in der fünften Klasse wichtig, vierte nicht
 - Whatsapp
 - Instagram
 - Musical.ly
 - synchronisieren von Katzen
 - Fussball
 - Karate
 - Kino besuchen
 - Klavier spielen
 - Nebenjobs als Gärtnerin
 - Rennradfahren
 - Rollschuh fahren
 - Schwimmen
- Wünsche für die Freizeitgestaltung

- ☐ ● 🗨️ Freundschaften Geschwister
 - ☐ ● 🗨️ Allgemeine Informationen über Freundschaft
 - ☐ ● 🗨️ Ist in der Schule anders als Zuhause
 - 🗨️ Ordnet sich Zuhause unter
 - 🗨️ Viele Bekannte, streiten sich auch mal
 - 🗨️ wenig Zeit für Freunde
 - 🗨️ Hat viele Freunde
 - ☐ ● 🗨️ Intensität der Beziehungen
 - 🗨️ Test zeigt, dass Kind zu wenig soziale Beziehungen
 - 🗨️ Gute Beziehungen zu allen Seiten
 - 🗨️ Gymnasium weniger feste Beziehungen als vorher
 - 🗨️ Familie ist nie weggezogen, Kind kennt sich bestens aus in der
 - 🗨️ Freundin ganz wichtig
 - ☐ ● 🗨️ Lange Freundschaften
 - 🗨️ lange Freundschaften besser da Behinderung bereits bekannt
 - ☐ ● 🗨️ findet keinen Anschluß bei Schülern
 - 🗨️ schwerbehinderte Kinder sind Ursache
 - 🗨️ Kindergarten sehr viele Freunde
 - 🗨️ kennt Freund schon seit Krabbelgruppe
 - 🗨️ Kennt Freunde schon lang
 - ☐ ● 🗨️ Wo sind die Freunde
 - 🗨️ In der Schule sehr beliebt
 - 🗨️ Sohn von Patentante
 - 🗨️ Freunde beim Tanzen
 - 🗨️ Freund in der Schule

- ☐ ● 🗨️ Haushaltsaufgaben
 - 🗨️ Tiere füttern
 - 🗨️ Treppe putzen
 - 🗨️ Esszimmer sauber machen
 - 🗨️ Küchenfronten putzen
 - 🗨️ Saugen
 - 🗨️ Wäschewaschen
 - 🗨️ Essen machen, Kuchen backen
 - 🗨️ Trägt Verantwortung für geschlossene Türen
 - 🗨️ Sohn wird durch die Behinderung der Brüder entlastet
 - ☐ ● 🗨️ Kind entlastet Eltern
 - 🗨️ Sohn unterstützt bei der Pflege
 - 🗨️ Kind passt alleine auf Brüder auf/ ersetzt prof. Hilfe
 - 🗨️ Kein Raum für Pflege des Geschwisterkindes
 - 🗨️ Kind muss nicht betüddelt werden
 - 🗨️ Kind kümmert sich alleine um die Schule
 - 🗨️ Hauptaufgabe: Beschäftigen des behinderten Bruders
 - ☐ ● 🗨️ Geschwister musste keine Pflegeaufgaben übernehmen
 - ☐ ● 🗨️ Gassi-Gehen mit dem Hund
 - 🗨️ Große Entlastung
 - 🗨️ Kinder mussten nicht helfen
 - 🗨️ Müll rausbringen
 - 🗨️ Hatten immer Haushaltshilfe
 - ☐ ● 🗨️ Sohn ist nicht in die medizinische Versorgung eingebunden
 - ☐ ● 🗨️ Keller saugen/ wischen
 - 🗨️ Zimmer sauberhalten
 - 🗨️ Haushaltspflichten werden gut ignoriert
 - ☐ ● 🗨️ Tischdecken/ Abräumen
 - 🗨️ Wechselt sich mit Bruder ab
 - 🗨️ Spülmaschine ein/ausräumen
 - 🗨️ Katzenklo

- ☐ ● Schule
 - Verantwortung für Schule liegt bei den Kindern
 - Tochter geht gerne in die Schule
 - Schule ist ok
 - Kind hat keine Beziehung zu Lehrern da häufiger wechsel
 - Kind besucht Gesamtschule
 - Hausaufgaben sind Reizthema
 - ☐ ● Kind besucht Gymnasium
 - Kind nicht gut in Latein
 - Kind lernt zu wenig
 - muss sich nicht anstrengen
 - Kind geht gerne in die Schule/ Schule ist wichtig
 - Sohn ist Klassensprecher
 - ☐ ● Sohn wird in der Schule geärgert
 - Gesamtschule hat nicht gepasst
 - Sohn muss nicht viel für Schule tun
 - Eltern übertragen die Verantwortung für die Noten auf Kind
 - Eltern sind mit Noten auch zufrieden
 - Kind ist mit Note zufrieden
 - ist gut, ist mittel
 - Besucht Schule mit Nachmittagsunterricht
 - ☐ ● Kind besucht Hauptschule
 - Lernen mit den Eltern
 - kein Fan von der Schule
 - Schule stresst
 - Kind ist schlecht in der Schule
 - ☐ ● will nicht in alte Klasse zurück
 - Mitschüler haben gemobbt
 - Kind ist Klassensprecherin
 - Lernen und Schule sind den Eltern wichtig
 - Schule ist Grundgerüst für Leben
 - Vierte Klasse entscheidungen treffen ist zu früh

- ☐ ● 📄 Selbstbeschreibung
 - 📄 Hatte noch keine psychischen Probleme
 - 📄 Sehr selbstständig
- ☐ ● 📄 Allgemeine Aussagen zu den Geschwistern
 - 📄 Versucht allen alles recht zu machen
 - 📄 Ist zuvorkommend und Sozial
 - 📄 normales Mädchen
 - 📄 spielt GTA und will nicht schießen
 - 📄 Ehrlichkeit ist wichtig
 - 📄 Legasthenie Zufallsbefund
 - 📄 Mitten in der Pubertät
- ☐ ● 📄 Persönlichkeitseigenschaften
 - 📄 lernfaul
 - 📄 Ruhig und tiefenentspannt
 - 📄 kann Hilfe annehmen
- ☐ ● 📄 introvertiert
 - 📄 Tochter verschlossen
 - 📄 Übernimmt freiwillig Aufgaben
 - 📄 ganz andere Interessen als andere Kinder
 - 📄 sehr musikalisch
 - 📄 Tierlieb und sozial
- ☐ ● 📄 Sohn ist sehr gradlinig/ pflichtbewusst
 - ☐ ● 📄 Sohn möchte nicht in die Reha wegen der Schule
 - 📄 Mutter würde Reha helfen
 - 📄 Mann kann nicht wegen der Arbeit
 - 📄 Sohn ist lieber in den Ferien krank
 - 📄 Deshalb keine festen Freunde
 - 📄 Sohn war schon immer sehr selbstständig
- ☑ ● 📄 hat klare Vorstellungen wie alles laufen soll
 - 📄 wichtig, was andere über mich denken
- ☑ ● 📄 Schule/ Werdegang

- ☐ ● 🗒️ Unterstützer bei Problemen
 - 🗒️ Mama bei Musik/ Kochen
 - 🗒️ Papa bei Hausaufgaben/ Technik
 - 🗒️ Erstzoma wichtig bei Problemen
 - 🗒️ Familie stark eingebunden
 - 🗒️ Eltern unterstützen bei Problemen
 - 🗒️ Freunde unterstützen bei Problemen
 - 🗒️ Familie schafft alles und braucht keine Unterstützung
- ☐ ● 🗒️ Professionelle Unterstützung bei Problemen
 - ☐ ● 🗒️ Geschwistertreffen werden regelmäßig besucht
 - 🗒️ Gibt besseren Background
 - 🗒️ Treffen wichtig für Selbstverständnis
 - 🗒️ regelmäßige Besuche Kinderpsychologin
 - 🗒️ Heilpädagogische Hausaufgabenbetreuung
 - ☐ ● 🗒️ Bunter Kreis
 - ☑ ● 🗒️ Geschwisternetzwerk wäre nicht nötig gewesen
 - 🗒️ Sohn ging zum Bunten Kreis als es ruhiger wurde
 - 🗒️ Kann dort über alles reden
 - 🗒️ Hilft und stärkt das Selbstbewusstsein
 - 🗒️ Treffen helfen
 - 🗒️ Kurs über mehrere Wochen
 - 🗒️ Geschwistertag/ Geschwistertreff
 - 🗒️ Geht noch hin, wenn er zeit hat
 - 🗒️ Brie bekommen
 - 🗒️ Spielplatz
 - 🗒️ Ansprache durch Krankenschwester
 - 🗒️ Familie war/ ist sehr gut eingebettet
 - 🗒️ Familie braucht aktuell keine Hilfe

- ☐ ● 🗒️ Zukunftswünsche
 - 🗒️ aufhören ein Stubenhocker zu sein
 - ☐ ● 🗒️ Zukunftswünsche Gesundheit
 - 🗒️ Schwester soll gesund sein
 - 🗒️ Bruder soll keine Probleme haben
 - ☐ ● 🗒️ Zukunftswünsche an die Kernfamilie
 - 🗒️ alles soll in der Familie gut sein
 - 🗒️ Mir geht es gut
 - 🗒️ Familie soll sich immer gut verstehen
 - 🗒️ gemeinsame zeit verbringen
 - 🗒️ kein Streit mehr
 - 🗒️ Sicherheit durch Eltern ist wichtig
 - 🗒️ Unterstützung und da sein
 - 🗒️ Sohn wünscht sich einen sehr guten Freund
 - 🗒️ Möchte in die Zukunft schauen
 - 🗒️ Sohn würde sagen er braucht nichts
 - 🗒️ Katze soll für immer bleiben

7. Screenshots Onlinebefragung

 Europa-Universität
Flensburg
Institut für Gesundheits-, Ernährungs-
und Sportwissenschaften

Fortschritt 33%

Was ist dir wichtiger:

Schiebe den Regler mit der Maus oder dem Finger an die entsprechende Stelle.

Freunde Hobbies

[... zurück](#) [weiter ...](#)

[Datenschutz](#) | [Hilfe](#) | [Impressum](#)

 Europa-Universität
Flensburg
Institut für Gesundheits-, Ernährungs-
und Sportwissenschaften

Fortschritt 77%

Was denkst du über die folgenden Aussagen:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Ich freue mich, wenn mein Bruder oder meine Schwester Fortschritte macht.	<input type="radio"/>				
Ich wünsche mir, dass mein Bruder oder meine Schwester erfolgreich ist.	<input type="radio"/>				
Es ist für mich in Ordnung, wenn alles etwas länger dauert wegen meines Bruders oder meiner Schwester.	<input type="radio"/>				
Ich mache mir über meinen Bruder oder meine Schwester Sorgen.	<input type="radio"/>				
Ich versuche, meinen Bruder oder meine Schwester zu trösten, wenn er/ sie unglücklich oder verärgert ist.	<input type="radio"/>				

[... zurück](#) [weiter ...](#)

[Datenschutz](#) | [Hilfe](#) | [Impressum](#)

8. Beispiel Anschreiben Familien

Wer hat Lust mitzumachen?!

Liebe Geschwister, liebe Eltern, liebe Familien,
ich suche Familien die Lust haben an meiner Studie mitzumachen.

Ihr seid mindestens 12 Jahre alt und lebt mit einem chronisch kranken oder behinderten Bruder oder einer Schwester zusammen? Dann würde ich mich sehr freuen, wenn ihr Zeit und Lust hättet, mit mir zu sprechen.

Ich möchte gerne gemeinsam mit Euch Euer ganz persönliches Netzwerk aufzeichnen. Dabei geht es vor allem darum, mit wem ihr Eure Freizeit verbringt und welche Menschen Euch wichtig sind. Am Ende entsteht ein großes Bild auf dem alle Menschen sind, die euch wichtig sind.

Im Mittelpunkt steht dabei Ihr, die Geschwister!

Ihr dürft mir einmal in Ruhe erzählen, was Euch wichtig ist und was ihr Euch wünscht. Natürlich dürfen Eure Eltern mir das auch erzählen, aber erst einmal geht es nur um Euch!

Eure Mutter oder euren Vater würde ich auch gerne interviewen, um auch zu hören, was Ihnen wichtig ist. Jedes Gespräch dauert ungefähr eine Stunde. Wo wir uns unterhalten wollen, das könnt ihr ganz frei entscheiden.

Zusätzlich zu diesem Aufruf gibt ein Dokument mit zusätzlichen Informationen für Eure Eltern.

Wichtig ist mir, dass Ihr mir alles erzählen könnt was Ihr möchtet. Euren Eltern werde ich nicht sagen, was Ihr mir erzählt, ich behalte alles für mich.

Wenn Ihr Fragen habt oder ein Termin für ein Gespräch mir vereinbaren möchtet, dann ruft mich an oder schreibt mir 0151/ XX XX XX XX oder Geschwisterstudie@gmx.de.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Ihr mitmacht.

Master of Arts & Dipl. Soz. Päd. Melanie Fuljahn
Doktorandin der Universität Flensburg
Institut für Gesundheitspsychologie und Gesundheitsbildung

9. Beispiel wissenschaftliche Erläuterungen für die Vereine und Verbände

Liebe Eltern,

die Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern sind eine wichtige Zielgruppe die in der aktuellen Forschung bislang kaum Beachtung gefunden hat, wohingegen es über die Betroffenen schon deutlich mehr Informationen gibt. Die Erforschung der Bedürfnisse von Familienangehörigen – insbesondere Geschwister chronisch kranker oder

behinderter Kinder – steckt bislang noch in den Kinderschuhen. Dabei bedürfen auch die gesunden Kinder einer besonderen Betrachtung!

Wenn ein Kind in einer Familie erkrankt, dann liegt die Aufmerksamkeit erst einmal auf der Erkrankung des Kindes, dies ist selbstverständlich. Das Leben der Geschwister kann sich hierdurch ebenso wie das der gesamten Familie verändern.

Ich selbst bin Doktorandin an der Europa-Universität in Flensburg am Institut für Gesundheitspsychologie und Gesundheitsbildung. Meine Arbeit wird durch Frau Professor Dr. Petra Hampel betreut.

Im Rahmen meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich schwerpunktmäßig mit der Analyse von sozialen Beziehungen von Geschwistern. Dies bedeutet beispielsweise die Nähe zu Familienangehörigen und die helfenden Personen im Netzwerk zu identifizieren und die Auswirkungen und Einflüsse auf die Gestaltung der Netzwerke zu ermitteln.

Ziel ist es zu ermitteln, wie sich die Netzwerke gestalten und welche Wünsche und Bedürfnisse die Geschwister haben. Es geht auch darum zu erfahren, was Geschwister in solchen Situationen stark macht. Durch die Befragung sowohl von Geschwistern mit chronisch kranken, behinderten oder gesunden Kindern besteht die Möglichkeit mehrere Perspektiven in die Studie einzubeziehen.

Meine Studie wird deutschlandweit sowohl von Vereinen, wie beispielsweise dem DSAI oder auch dem Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.“ unterstützt. Auch zielgerichtete Netzwerke wie das Geschwisternetzwerk Hannover als auch der Bunte Kreis Bundesverband aus Augsburg. Zeitgleich unterstützt auch die Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie Abt. III - Jugend und Familie, Landesjugendamt, Familienpolitik / Familienbildung mein Vorhaben.

Bei Fragen melden Sie sich gerne bei mir.

Wenn Sie Fragen haben, dann rufen Sie mich an 0151/ XX XX XX XX oder schreiben Sie mir an Geschwisterstudie@gmx.de.

Master of Arts & Dipl. Soz. Päd. Melanie Fuljahn