



Europa-Universität  
Flensburg

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

**„Und was ist mit mir?“**

**Belastungen, Ressourcen und Persönlichkeitsmerkmale  
bei Geschwistern von Menschen mit chronischen  
Erkrankungen und/ oder Behinderungen**

**Dissertation**

Zur Erlangung des akademischen Grades eines

Doktors der Philosophie (Dr. phil.)

an der Europa-Universität Flensburg

vorgelegt von:

M.Sc. Melanie Jagla, Dipl. Reha.-Psych. (FH)

Flensburg, 2019

Betreuung und Erstgutachten: Prof. Dr. habil. Petra Hampel,  
Europa-Universität Flensburg

Zweitgutachten: Prof. Dr. habil. Hendrik Berth,  
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden



Die vorliegende Arbeit widme ich

Anita Jagla (1935-2018) und Jutta Valenthin (1951-2016)

–

zwei starken Frauen, die mir Vorbild waren, sind und sein werden.

## **DANKE.**

Ich möchte mich bei allen Personen bedanken, die meinen akademischen Weg begleitet und beeinflusst haben.

An erster Stelle bedanke ich mich bei meiner Familie, die mich in all den Jahren des Studierens und Lernens sehr unterstützt hat. Danke für Eure Unterstützung.

Ich danke Prof. Dr. Gabriele Helga Franke dafür, dass sie mich schon während des Diplomstudiengangs der Rehabilitationspsychologie sehr gefördert und immer wieder angespornt hat. Ohne ihr Vertrauen in meine Arbeit und ihre steten Ermutigungen hätte ich diesen Weg so wahrscheinlich nicht beschritten. Gabi, danke dafür, dass Du als Mentorin und Gefährtin an meiner Seite bist und mich in allen Lebenslagen unterstützt!

Ich danke Prof. Dr. Petra Hampel für die Betreuung dieser Arbeit und für die Begleitung aus der Ferne. Danke für Diskussionen, Möglichkeiten zur Vorstellung erster Ergebnisse in Symposien/ auf Tagungen und den zeitlichen Freiraum, den Du mir für die Durchführung der Studien und deren Auswertung sowie für das Schreiben der Arbeit eingeräumt hast.

Prof. Dr. Hendrik Berth danke ich für die Bereitschaft zur Zweitbegutachtung der vorliegenden Arbeit.

Eine Dissertation ist eine „eigenständige“ wissenschaftliche Arbeit. Aber glücklicher Weise heißt eigenständig nicht, alle Arbeitsschritte allein erledigen zu müssen, denn mir allein wäre es nicht möglich gewesen, die jetzt vorliegenden Daten zu erheben und zu verarbeiten. Ich danke M.Sc. Daniela Schreckenbach für die Hilfe beim Transkribieren sowie Prof. Dr. Petra Hampel und ihrem Team, Prof. Dr. Petra Wihofszky, Prof. Dr. Peter Kropp und M.Sc. Diana Krogmann, Prof. Dr. Katja Petrowski, M.Sc. Katja Willnat, M.Sc. Jennifer Steeger, B.Sc. Annika Trachte, B.Sc. Ann-Kathrin Zeuner, Liane Jagla und allen weiteren fleißigen Helfern, die im Schneeballsystem die Fragebogen an den Mann oder die Frau gebracht haben. Ich danke M.A. Anja Funke für die Erstellung der Online-Version des Fragebogens, denn nur auf diesem Wege konnte ich die Geschwister-Foren und -Gruppen erreichen. Prof. Dr. Gabriele Helga Franke danke ich für mentale Unterstützung und zielführende Diskussionen und bei Dr. Helene Kneip bedanke ich mich für das Korrekturlesen.

...und M.Sc./ MAS Stefanie Schau danke ich für anregende Diskussionen sowie stete Ermutigung, Erheiterung und Motivation!

Ein besonders herzlicher Dank gilt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die an den verschiedenen Studien teilgenommen haben.

**DANKE.**

**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 mitgemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>1</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>9</b>
<b>2 Theoretischer Hintergrund</b> .....	<b>13</b>
2.1 <i>Begriffsbestimmung</i> .....	13
2.2 <i>Entwicklung über die Lebensspanne</i> .....	14
2.2.1 <i>Entwicklung im Kindes- und Jugendalter</i> .....	15
2.2.2 <i>Entwicklung im Erwachsenenalter</i> .....	18
2.2.3 <i>Geschwisterbeziehung über die Lebensspanne</i> .....	19
2.3 <i>Familien mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind</i> .....	20
2.4 <i>Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen</i> .....	23
2.4.1 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde familiäre Faktoren</i> .....	25
2.4.1.1 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde familiäre Faktoren im Kindes- und Jugendalter</i> .....	25
2.4.1.2 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde familiäre Faktoren im Erwachsenenalter</i> ..	29
2.4.2 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde soziale Faktoren</i> .....	32
2.4.2.1 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde soziale Faktoren im Kindes- und Jugendalter</i> .....	32
2.4.2.2 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde soziale Faktoren im Erwachsenenalter</i> .....	33
2.4.3 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde personale Faktoren</i> .....	34
2.4.3.1 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde personale Faktoren im Kindes- und Jugendalter</i> .....	34
2.4.3.2 <i>Risikoerhöhende und risikomindernde personale Faktoren im Erwachsenenalter</i> ..	40
2.4.4 <i>Zusammenfassung der risikoerhöhenden und risikomindernden Faktoren bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung</i> .....	44
2.5 <i>Unterstützungswünsche und Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister</i> .....	47
2.5.1 <i>Unterstützungswünsche und Unterstützungsmöglichkeiten im Kindes- und Jugendalter</i> ..	47
2.5.2 <i>Unterstützungswünsche und Unterstützungsmöglichkeiten im Erwachsenenalter</i> .....	55
2.6 <i>Zusammenfassung und Relevanz des Forschungsvorhabens</i> .....	57
2.7 <i>Ziele, Fragestellungen und Hypothesen</i> .....	60
2.7.1 <i>Hauptfragestellung</i> .....	61
2.7.2 <i>Nebenfragestellungen</i> .....	62
2.7.3 <i>Zusatzfragestellungen</i> .....	62
2.7.4 <i>Methodik</i> .....	62
<b>3 Aufbau des Promotionsvorhabens</b> .....	<b>64</b>
3.1 <i>Studiendesign</i> .....	64
3.2 <i>Erhebungsinstrumente der qualitativen Forschung</i> .....	67
3.3 <i>Erhebungsinstrumente der quantitativen Forschung</i> .....	68
<b>4 Vorstudie: Interviews mit erwachsenen Geschwistern</b> .....	<b>70</b>
4.1 <i>Forschungsfragen</i> .....	70

4.2	<i>Methode</i> .....	70
4.2.1	Erstellung Interviewleitfaden.....	70
4.2.2	Datenerhebung.....	71
4.2.3	Datenverarbeitung.....	72
4.2.4	Auswertung.....	73
4.2.5	Aufbau des deduktiv erstellten Kategoriensystems.....	74
4.3	<i>Ergebnisse</i> .....	75
4.3.1	Stichprobenbeschreibung.....	75
4.3.2	Ergebnisse der Interviews.....	72
4.3.2.1	Belastungen.....	72
4.3.2.2	Ressourcen.....	80
4.3.2.3	Auswirkungen.....	82
4.3.2.4	Unterstützung.....	85
4.4	<i>Interpretation und Diskussion der Ergebnisse</i> .....	89
4.4.1	Darstellung der Ergebnisse aus den Interviews und Einordnung in die Literatur.....	91
4.4.2	Limitationen der Vorstudie und Implikationen für die Forschung.....	102
<b>5</b>	<b><i>Testkonstruktion</i></b> .....	<b>105</b>
5.1	<i>Entwicklung der Items</i> .....	105
5.2	<i>Methode</i> .....	110
5.2.1	Datenerhebung.....	110
5.2.2	Messinstrumente.....	110
5.2.3	Datenanalyse.....	113
5.2.4	Psychometrische Prüfung des Testentwurfs.....	116
5.3	<i>Ergebnisse</i> .....	118
5.3.1	Stichprobenbeschreibung.....	118
5.3.2	Ergebnisse der methodenbezogenen Auswertung.....	122
5.3.2.1	Methodenbezogene Auswertung der IE-4.....	122
5.3.2.2	Methodenbezogene Auswertung NEO-FFI-25.....	123
5.3.3	Testkonstruktion – Psychometrische Prüfung.....	125
5.4	<i>Interpretation</i> .....	132
5.4.1	Zusammenfassung und Konklusion der Ergebnisse.....	133
5.4.2	Limitationen.....	135
<b>6</b>	<b><i>Hauptstudie: Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen auf das eigene Leben und Persönlichkeits-faktoren von Geschwistern chronisch kranker und / oder behinderter Geschwister</i></b> .....	<b>137</b>
6.1	<i>Forschungsfragen und Hypothesen</i> .....	137
6.1.1	Nebenfragestellungen.....	139
6.1.2	Zusatzfragestellungen.....	141
6.2	<i>Versuchsplan und Methodik</i> .....	142
6.3	<i>Ergebnisse</i> .....	144
6.3.1	Stichprobenbeschreibung und Matching.....	144
6.3.2	Ergebnisdarstellung IE-4 und NEO-FFI-25.....	146
6.3.3	Hypothesenbezogene Ergebnisse.....	148
6.3.3.1	Prüfung der Haupthypothese.....	148
6.3.3.2	Prüfung der Nebenhypothesen.....	150

6.3.3.3	Prüfung der Zusatzhypothesen.....	154
6.4	<i>Interpretation</i> .....	157
6.4.1	Zusammenfassung und Konklusion der Ergebnisse .....	158
6.4.2	Limitationen .....	170
<b>7</b>	<b><i>Diskussion</i></b> .....	<b>174</b>
7.1	<i>Zusammenfassung der Ergebnisse und Einordnung in den PHAC</i> .....	174
7.2	<i>Implikationen für die Forschung</i> .....	177
7.3	<i>Implikationen für die Praxis</i> .....	180
7.3.1	Unterstützung für Kinder und Jugendliche .....	181
7.3.2	Unterstützung für Erwachsene .....	184
7.4	<i>Ausblick und Fazit</i> .....	186
<b>8</b>	<b><i>Literatur</i></b> .....	<b>188</b>
	<b><i>Anhang A – Verzeichnisse</i></b> .....	<b>X</b>
	<b><i>Anhang A1 – Abkürzungsverzeichnis</i></b> .....	<b>XI</b>
	<b><i>Anhang A2 - Abbildungsverzeichnis</i></b> .....	<b>XII</b>
	<b><i>Anhang A3 - Tabellenverzeichnis</i></b> .....	<b>XIII</b>
	<b><i>Anhang B – Vorstudie</i></b> .....	<b>XV</b>
	<i>Anhang B1 Interviewleitfaden</i> .....	XVI
	<i>Anhang B2 Abbildung Codebaum der inhaltsanalytischen Auswertung</i> .....	XVI
	<b><i>Anhang C – Testkonstruktion</i></b> .....	<b>XVIII</b>
	<b><i>Anhang D – Hauptstudie</i></b> .....	<b>XXVII</b>
	<b><i>Eidesstattliche Versicherung</i></b> .....	<b>XXIX</b>

## Zusammenfassung

**Hintergrund.** Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen wachsen in einer besonderen Lebenssituation auf, die von der Erkrankung und/ oder Behinderung des Geschwisters geprägt ist. Dies ist mit der Anpassung an diese besondere Situation und weiteren speziellen Gegebenheiten wie Rücksichtnahme oder Übernahme von Verantwortung und Verpflichtungen verbunden, was zu Belastungen führen kann. Bisherige Forschung fokussierte die aktuellen Belastungen von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Menschen, wobei die Mehrzahl der Studien Kinder und Jugendliche umfasste. Spezifische Belastungsursachen sowie Möglichkeiten zur Unterstützung von Geschwistern wurden beschrieben. Es finden sich allerdings kaum Studien, die die Retrospektive einbeziehen. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das Leben der gesunden Geschwister zu erfassen. Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden eine qualitative Vor- und eine quantitative Hauptstudie durchgeführt.

**Fragestellungen.** Im Rahmen der Vorstudie sollten mit Hilfe von Interviews Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen auf das eigene Leben sowie Fragen zu Unterstützungsangeboten für Geschwister beantwortet werden. Ein weiteres Ziel war es, aus den Interviewantworten Items für einen Fragebogen zu entwickeln und diesen in der Hauptstudie einzusetzen. Die Hauptstudie beschäftigte sich übergeordnet mit der Frage, ob sich jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung von Geschwistern von gesunden Personen hinsichtlich ihrer retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben sowie in ihren Persönlichkeitseigenschaften und ihrer Kontrollüberzeugung unterscheiden. Die Nebenfragen bezogen sich auf Subgruppenanalysen; hier wurde einerseits betrachtet, ob sich jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung von jugendlichen und erwachsenen Geschwistern von Personen mit einer Behinderung hinsichtlich der psychologischen Parameter unterscheiden und andererseits, ob es diesbezüglich Altersunterschiede gibt. Die Zusatzfragestellungen beschäftigten sich mit Aspekten der Unterstützung für Geschwister; hier besonders mit den Fragen, ob Unterstützung wichtig ist und ob betroffene Geschwister in der Vergangenheit Unterstützung hatten sowie der Frage, welche Unterstützungsangebote als hilfreich erachtet werden und ob sich die betroffenen Geschwister diesbezüglich von der Kontrollgruppe unterscheiden.

**Methode.** Der Studie liegt ein **Mixed-Methods-Design** aus qualitativer Inhaltsanalyse und quantitativer Querschnittsanalyse zugrunde. In der **Vorstudie** wurden mit  $N = 11$  Personen ( $M = 26.4$ ,  $SD = 10.7$  Jahre alt, Range 18-54;  $n = 10$  weiblich) problemzentrierte Interviews geführt und mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet. Aus den Antworten der Interviewpartner wurden Items für einen Testentwurf erstellt. Die Entwicklung der Items richtete sich nach Kriterien der Testkonstruktion und berücksichtigte u.a. die Nebengütekriterien Ökonomie und Zumutbarkeit; es wurden 22 Items, die mit Hilfe einer fünfstufigen Intervallskala beantwortete werden können, formuliert.

Im Rahmen einer quantitativen **Hauptstudie**, die sowohl in Papier-Bleistift-Form als auch in einer Online-Version durchgeführt wurden, wurden die 22 selbstentwickelten Items sowie die Skala IE-4 (Kovaleva, 2012) zur Erfassung der Kontrollüberzeugung und das NEO-FFI-25 (Franke, Nentzl & Jagla, 2019) zur Erfassung der Persönlichkeitsfaktoren Neurotizismus, Extraversion, Offenheit, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit eingesetzt. An der quantitativen Hauptstudie nahmen insgesamt  $N = 1000$  Personen im durchschnittlichen Alter von 28.5 Jahren ( $SD = 10.8$ , Range 13-80; 81% weiblich) teil. Davon beschrieben sich  $n = 290$  Personen als betroffenes Geschwister ( $M = 30.9$ ,  $SD = 11.2$  Jahre, Range 13-70; 88% weiblich); diese Gruppe unterschied sich hinsichtlich der soziodemografischen Daten statistisch signifikant von den  $n = 710$  weiteren Studienteilnehmern. Unter Berücksichtigung der Soziodemografie erfolgte eine Parallelisierung beider Stichproben, so dass für einen Teil der weiteren Berechnungen zwei Gruppen mit je  $n = 290$  Personen genutzt werden konnten.

Im ersten Schritt der Hauptstudie erfolgte die psychometrische Prüfung des Testentwurfs; neben Itemanalysen erfolgten faktorenanalytische Prüfungen sowie skalanalytische Prüfungen. Im zweiten Schritt wurden die Ergebnisse der Testverfahren der betroffenen Geschwister mittels  $t$ -Tests mit Norm- bzw. Referenzstichproben verglichen. Den finalen Schritt stellte die Hypothesenprüfung dar; diese erfolgte mit Hilfe multivariater Varianzanalysen und  $\chi^2$ -Tests.

**Ergebnisse Vorstudie.** Die 11 Interviews dauerten durchschnittlich 22 Minuten ( $SD = 7$ ). Mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2015) konnten vier übergeordnete Kategorien identifiziert werden. Die Kategorie **Belastungen** umfasste die Subkategorien *Familiäre Belastungen*, *Belastungen im sozialen Umfeld*, *Belastungen durch negative Emotionen* und *zukünftig erwartete Belastungen*; hier fanden sich die meisten Codings. Die Kategorie **Ressourcen** enthielt die zwei Subkategorien *Gute/ sehr gute Geschwisterbeziehung* und *(positive) Erinnerungen*. *Positive und negative Auswirkungen* sowie *Einfluss auf die Berufswahl* bildeten die Kategorie **Auswirkungen**. Die Kategorie **Unterstützung** beinhaltete die Subkategorien *Erhaltene Unterstützung*, *Welche Unterstützung wäre hilfreich gewesen?*, *Wichtigkeit von Unterstützung* sowie *Unterstützungsangebote*.

**Ergebnisse Testkonstruktion.** Die psychometrische Prüfung der 22 Items ergab, dass drei Items aufgrund einer Itemschwierigkeit  $P_i < .20$  von den weiteren Berechnungen ausgeschlossen werden musste. Die Ergebnisse der Faktorenanalysen weisen auf eine dreifaktorielle Lösung hin, die die Faktoren Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen umfasst. Die Reliabilitätsprüfung ergab eine gute interne Konsistenz mit  $\alpha > .80$  für die drei Faktoren. Korrelationen mit der Skala IE-4 (Kovaleva, 2012) und dem NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) belegten keine bis geringe Zusammenhänge; dies spricht für die divergente Validität. Der **Fragebogen zur Erfassung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen** von Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung (**FEBRA**) wurde für die Hypothesenprüfung im Rahmen der Hauptstudie genutzt.

**Ergebnisse Hauptstudie.** Es zeigte sich, dass die betroffenen Geschwister im Mittel unauffällige Ergebnisse im NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) aufwiesen, dass sie im Vergleich zur Referenzstichprobe der Studierenden statistisch signifikant höhere Werte hinsichtlich der Skalen Neurotizismus ( $d = -.41$ ) und Offenheit ( $d = -.13$ ) sowie geringere Werte bei der Skala Extraversion ( $d = .31$ ) beschrieben. Weiterhin wiesen sie im Vergleich zur Referenzstichprobe eine höhere internale ( $d = -.12$ ) und eine geringere externale ( $d = .41$ ) Kontrollüberzeugung auf.

Die Prüfung der Hauptfragestellung ergab, dass die  $n = 290$  betroffenen Geschwister im Vergleich zur parallelisierten Kontrollgruppe im FEBRA statistisch signifikant höhere Mittelwerte hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen ( $\eta_p^2 = 0.11$ ) und Ressourcen ( $\eta_p^2 = 0.01$ ) zeigten, dass sie im NEO-FFI-25 höhere Werte bei der Skala Neurotizismus ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) und geringere bei den Skalen Gewissenhaftigkeit ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) und Extraversion ( $\eta_p^2 = 0.02$ ) aufwiesen sowie in der IE-4 (Kovaleva, 2012) eine höhere externale ( $\eta_p^2 = 0.04$ ) und eine geringere internale ( $\eta_p^2 = 0.01$ ) Kontrollüberzeugung.

Im Rahmen der Subgruppenanalysen zeigte sich, dass Geschwister von Personen mit Behinderungen ( $n = 206$ ) statistisch signifikant höhere Mittelwerte hinsichtlich der drei FEBRA-Skalen (Belastungen:  $\eta_p^2 = 0.07$ , Ressourcen:  $\eta_p^2 = 0.10$ , Auswirkungen:  $\eta_p^2 = 0.06$ ) beschrieben als Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung ( $n = 84$ ), in der IE-4 (Kovaleva, 2012) und dem NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) zeigen sich keine signifikanten Unterschiede. Die Betrachtung von drei Altersgruppen (13-23 Jahre,  $n = 183$ ; 24-34 Jahre,  $n = 234$ ; >34 Jahre,  $n = 163$ ) zeigte in der simultanen Betrachtung der drei FEBRA-Skalen ein statistisch signifikantes Ergebnis mit kleinem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.05$ ); die nachgeschalteten post-hoc-Vergleiche beschrieben, dass sich die älteren Probanden hinsichtlich der Ressourcen ( $\eta_p^2 = 0.09$ ) und der Auswirkungen ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) signifikant von den beiden jüngeren Gruppen unterscheiden. Keine Unterschiede fanden sich bezüglich der IE-4 (Kovaleva, 2012) und des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019).

Die zentralen Ergebnisse der Zusatzfragen nach Unterstützung waren folgende: Betroffene Geschwister ( $n = 290$ ) gaben signifikant häufiger als die Vergleichsgruppe ( $n = 710$ ) an, dass Unterstützung für Geschwister prinzipiell wichtig (Cramers  $V = 0.346$ ) ist. Von den  $n = 290$  betroffenen Geschwistern beschrieben  $n = 64$ , dass sie in der Vergangenheit Unterstützung erfahren haben. Von den Personen, die Unterstützung erhalten haben, gaben 37% an, dass sie sich mehr oder andere Unterstützung gewünscht hätten. Bei der Frage nach Unterstützungsmöglichkeiten fanden sich 900 Antworten, die 15 Kategorien zugeordnet wurden. Hinsichtlich des Antwortverhaltens zeigten sich teilweise statistisch signifikante Unterschiede zwischen den  $n = 290$  betroffenen Geschwistern und den  $n = 710$  Kontrollpersonen, z.B. gaben die betroffenen Geschwister häufiger an, dass der Austausch mit anderen Geschwistern ( $\Phi = 0.30$ ) oder die Inanspruchnahme professioneller Hilfe ( $\Phi = 0.14$ ) wichtig seien.

**Diskussion.** Die Ergebnisse der qualitativen Vorstudie zeigen, dass die 11 Interviewpartner Belastungen hauptsächlich im familiären und sozialen Bereich beschrieben und eher weniger Ressourcen berichteten; hervorgehoben wurde aber eine gute bis sehr gute Geschwisterbeziehung. Es wurden eher positive Auswirkungen auf das eigene Leben genannt und Unterstützung wurde von allen Interviewpartnern als wichtig erachtet, auch wenn sie selbst in der Vergangenheit keine Unterstützung hatten.

Die aus den Interviewantworten entwickelten Items zeigten in der psychometrischen Prüfung fast alle gute Ergebnisse; 19 Items wurde in die Faktoren- und Skalenanalysen einbezogen die drei Skalen des FEBRA wiesen hinreichend gute Gütekriterien auf.

Die Ergebnisse der quantitativen Hauptstudie zeigen deutlich, dass betroffene Geschwister im Vergleich zur soziodemografisch parallelisierten Kontrollgruppe retrospektiv eine höhere Belastung einschätzten und angaben, dass sie mehr Ressourcen hatten. Es fanden sich Subgruppenunterschiede, die bei der Planung von Interventionen berücksichtigt werden sollten. So zeigte sich, dass Geschwister von Personen mit Behinderungen deutlich mehr Belastungen, aber auch Ressourcen und Auswirkungen aufwiesen als Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen. Trotz der Größe der Stichprobe sind aus den Ergebnissen keine übergreifenden Aussagen abzuleiten. Hier ergeben sich Implikationen für die Forschung. Weiterhin ist zu beachten, dass bisher einzig das Instrument LARES Geschwister (Kusch et al., 2011) vorliegt, um Belastungen von Geschwistern zu erfassen. Für das Erwachsenenalter findet sich kein vergleichbares Verfahren. Eine spezifische Diagnostik wäre aber notwendig, um den Geschwistern gezielte Interventionen, auch im Erwachsenenalter, anbieten zu können.

## Abstract

**Background.** Siblings of persons with chronic illnesses and/or disabilities grow up in a special life situation which is characterized by the illness and/or disability of the affected sibling. Their lives involve the adaptation to this special situation and other specific circumstances such as consideration or assumption of responsibilities and obligations, which can certainly lead to burdens. Previous research has focused on the current burdens on siblings of chronically ill and/or disabled people, with the majority of studies focusing on children and adolescents. Specific causes of stress and possibilities to support siblings were described. However, there have been hardly any studies that include a retrospective. The aim of the present study was to record retrospectively perceived burdens, resources and effects on the lives of healthy siblings. A preliminary qualitative study and a quantitative main study were conducted to answer the research question.

**Research issues.** Within the framework of the preliminary study, interviews were conducted to answer questions about stress, resources, effects on one's own life and questions about support services for siblings. A further goal was the development of items for a questionnaire based on the interview responses and to use them in the main study. The main study was concerned with the question whether adolescent and adult siblings of persons with a chronic disease and/or siblings of healthy persons differ with regard to their retrospectively perceived burdens, resources and effects on their own lives as well as their personality traits and control locus of control. Supplementary questions related to subgroup analyses; on the one hand, it was examined whether adolescent and adult siblings of persons with a chronic disease differ from adolescent and adult siblings of persons with a disability with regard to psychological parameters and, on the other hand, whether there are age differences in this regard. The additional questions dealt with aspects of support for siblings; especially with the questions whether support is important and if affected siblings had support in the past as well as the question which support offers are considered helpful and whether the affected siblings differ from the control group in this respect.

**Method.** The study is based on a **mixed method design** of qualitative content analysis and quantitative cross-sectional analysis. In the **preliminary study**, problem-oriented interviews were conducted with  $N = 11$  persons ( $M = 26.4$ ,  $SD = 10.7$  years old, range 18-54;  $n = 10$  female) and evaluated with the aid of qualitative content analysis according to Mayring (2015). Items for a test design were created based on the responses of the interview partners. The development of the items was based on criteria of the test construction and took into account,

among others, the secondary quality criteria of economy and reasonableness; 22 items to be answered with the help of a five-step interval scale were formulated.

Within the framework of a **quantitative main study** which was conducted both in paper-pencil form and in an online version, the 22 developed items as well as the IE-4 scale (Kovaleva, 2012) were used to record locus of control and the NEO-FFI-25 scale (Franke, Nentzl & Jagla, 2019) was used to record the personality factors neuroticism, extraversion, openness, tolerability and conscientiousness. The main study involved a total of  $N = 1000$  persons at an average age of 28.5 years ( $SD = 10.8$ , range 13-80; 81% female). Of these,  $n = 290$  persons described themselves as an affected sibling ( $M = 30.9$ ,  $SD = 11.2$  years, range 13-70; 88% female); this group differed statistically significantly from the other  $n = 710$  study participants in terms of sociodemographic data. Taking social demographics into account, both samples were parallelized, so that two groups with  $n = 290$  persons each could be used for some of the other calculations.

The first step of the main study contained the psychometric test of the test design. In addition to item analyses factor-analytical tests and scale-analytical tests were carried out. The second step included the comparison of the results of the test procedures of the affected siblings were compared with standard or reference samples by means of t-tests. The final step was the hypothesis testing; which was carried out with the help of multivariate variance analyses and  $\chi^2$ -tests.

**Results preliminary study.** The 11 interviews lasted an average of 22 minutes ( $SD = 7$ ). With the help of qualitative content analysis (Mayring, 2015), four superordinate categories could be identified. The category **distress** comprised the subcategories *family stress*, *social stress*, *stress due to negative emotions* and *expected future stress*; most of the codings were found here. The category **resources** contained the two subcategories *Good/very good sibling relationship* and *(positive) memories*. The **effects** category comprised *positive and negative effects* as well as *influences on career choices*. The **support** category included the subcategories *received support*, *Which support would have been helpful?*, *importance of support*, and *support offerings*.

**Results of test construction.** The psychometric analysis of the 22 items showed that three items had to be excluded from further calculations due to item difficulty of  $P_i < .20$ . The results of the factor analyses point to a three-factor solution with the factors distress, resources and effects. The reliability test showed good internal consistency with  $\alpha > .80$  for these three factors. Correlations with the IE-4 scale (Kovaleva, 2012) and the NEO-FFI-25 scale (Franke et al., 2019) showed no or minor correlations; an indication for divergent validity. The **question-**

**naire for retrospective assessment of distress, resources and, effects** of siblings of persons with chronic illness and/or disability (**FEBRA**) was used to test hypotheses in the main study.

**Finding of the main study.** It was found that the affected siblings showed on average inconspicuous results in the NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019), that they described statistically significantly higher values with regard to the scales neuroticism ( $d = -.41$ ) and openness ( $d = -.13$ ) as well as lower values in the scale extraversion ( $d = .31$ ) compared to the reference sample of the students. Furthermore, they showed a higher internal ( $d = -.12$ ) and a lower external ( $d = .41$ ) locus of control compared to the reference sample.

The examination of the main question revealed that the  $n = 290$  affected siblings had statistically significantly higher mean values with regard to the retrospectively perceived distress ( $\eta_p^2 = 0.11$ ) and resources ( $\eta_p^2 = 0.01$ ) in the FEBRA in comparison to the parallelized control group. They showed higher values on the scale neuroticism ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) and lower values on the scales conscientiousness ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) and extraversion ( $\eta_p^2 = 0.02$ ) in the NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) as well as a higher external ( $\eta_p^2 = 0.04$ ) and a lower internal ( $\eta_p^2 = 0.01$ ) locus of control measured by using IE-4 (Kovaleva, 2012).

The subgroup analyses showed that siblings of persons with disabilities ( $n = 206$ ) had statistically significantly higher mean values with regard to the three FEBRA scales (distress:  $\eta_p^2 = 0.07$ , resources:  $\eta_p^2 = 0.10$ , effects:  $\eta_p^2 = 0.06$ ) than siblings of persons with chronic disease ( $n = 84$ ), IE-4 (Kovaleva, 2012) and NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) showed no significant mean differences. The examination of three age groups (13-23 years,  $n = 183$ ; 24-34 years,  $n = 234$ ; >34 years,  $n = 163$ ) showed a statically significant result with a small effect ( $\eta_p^2 = 0.05$ ) in the simultaneous examination of the three FEBRA scales; the subsequent post-hoc comparisons described that the older subjects differed significantly from the two younger groups in terms of resources ( $\eta_p^2 = 0.09$ ) and effects ( $\eta_p^2 = 0.03$ ). No mean differences between the groups were found in IE-4 (Kovaleva, 2012) and NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019).

The main results of the supplementary questions for sibling support were as follows: Affected siblings ( $n = 290$ ) indicated significantly more frequently than the comparison group ( $n = 710$ ) that support for siblings is important as a matter of principle (Cramers  $V = 0.346$ ). Out of  $n = 290$  affected siblings,  $n = 64$  described that they had experienced support in the past. Of the  $n = 89$  persons who described that they had had support, 37% stated that they would have wanted more or different support. When asked about support options, 900 answers were found and assigned to 15 categories. With regard to support options, statistically significant differences between the  $n = 290$  affected siblings and the  $n = 710$  control persons were partly found, e.g. the affected siblings stated more frequently that the exchange with other siblings ( $\Phi = 0.30$ ) or the use of professional help ( $\Phi = 0.14$ ) were important.

**Discussion.** The results of the qualitative pre-study show that the 11 interviewees described burdens to be experienced mainly within the family and social sphere and reported rather fewer resources; however, a good or very good sibling relationship was highlighted. Positive effects on one's own life were mentioned and support was considered important by all interviewees, even if they had had no support in the past.

The items developed based on the interview responses showed almost all positive results in the psychometric test; 19 items were included in the factor and scale analyses; the three scales of the FEBRA have sufficiently good quality criteria.

The results of the main quantitative study clearly show that affected siblings compared to the sociodemographically parallelized control group retrospectively assessed a higher burden and had more resources available. Subgroup differences were found, which should be taken into account when planning interventions. It was found that siblings of persons with disabilities experienced significantly more distress, but also used more resources and showed more effects than siblings of persons with chronic diseases. Despite the size of the sample, no comprehensive statements can be derived from the results. This leads to implications for future research. Furthermore, it should be noted that so far only the instrument LARES Geschwister (Kusch et al., 2011) has been available in order to record the burden on siblings. There is no comparable instrument for adulthood. However, specific diagnostics are needed in order to be able to assign siblings to targeted interventions, also in adulthood.

# 1 Einleitung

Im Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS), eine Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen, die durch das Robert-Koch-Institut in mehreren Wellen durchgeführt wird, wurden zwischen 2003 und 2006 Daten von mehr als 17.600 Kindern und Jugendlichen analysiert. Ein erhöhter Versorgungsbedarf aufgrund einer chronischen gesundheitlichen Einschränkung zeigte sich bei 38.7% der Kinder und Jugendlichen (Scheidt-Nave, Ellert, Thyen & Schlaud, 2008). In die telefonische Folgebefragung (KiGGS Welle 1) wurden zwischen 2009 bis 2012 über 3.200 jetzt junge Erwachsene einbezogen; bei ihnen wurde in der ersten Untersuchung ein erhöhter Versorgungsbedarf festgestellt. In der Folgebefragung gab die Hälfte der Personen an, eine chronische Erkrankung oder gesundheitsbedingte Einschränkungen zu haben (Mauz, Schmitz & Poethko-Müller, 2017); insgesamt unterliegen die Prävalenzen der häufigsten chronischen Gesundheitsstörungen keinen Schwankungen (Mauz et al., 2017). In der zweiten KiGGS-Welle, die von 2014 bis 2017 durchgeführt wurde und über 15.000 Personen im Alter zwischen 10 und 31 Jahre einschloss (Mauz, Gößwald, Kamtsiuris, Hoffmann, Lange, von Schenck et al., 2017), zeigte sich einerseits, dass 4.3% der Kinder und Jugendlichen von gesundheitlichen Einschränkungen betroffen sind (Kuntz, Rattay, Poethko-Müller, Thamm, Hölling & Lampert, 2018) und andererseits, dass ein deutlicher sozialer Gradient vorliegt (Kuntz et al., 2018; Poethko-Müller, Kuntz, Lampert & Neuhauser, 2018).

In Deutschland lebten im Jahr 2015 laut Statistischem Bundesamt (2018a) rund 13.490.000 Kinder unter 18 Jahren in ihren Familien. Bei 173.950 Kindern und Jugendlichen lag eine Schwerbehinderung vor, über 80.300 waren pflegebedürftig und wurden zu Hause versorgt (Statistisches Bundesamt, 2018b). Neuhauser, Poethko-Müller und die KiGGS Study Group (2014) zeigten auf, dass zwischen 2009 und 2012 nach Elternangaben ca. 16.2% der bis 17jährigen eine chronische Erkrankung hatte. Laut Vetter (2011) haben etwa zwei Million Kinder ein chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister mit einem erhöhten Versorgungsbedarf. Dadurch sind sie Belastungen, die durch diese besondere familiäre Lebenssituation hervorgerufen werden, ausgesetzt (Spilger, Engelhardt, Kowalewski & Schepper, 2015).

In ihrer Metaanalyse, die insgesamt 301 Kinder mit verschiedenen chronischen Erkrankungen einschloss, konnten Herzer, Godiwala, Hommel, Driscoll, Mitchell und Kollegen (2010) zeigen, dass zwischen 13% bis 36% der Familien ein beeinträchtigtes familiäres Funktionsniveau auf den Ebenen Kommunikation, Rollen und „Affective Involvement“ aufwiesen. Aber neben den Eltern, die oft in verschiedenen Rollen agieren und somit mehrfachen Belastungen ausgesetzt sind, spielen auch die Belastungen der Geschwisterkinder eine wesentliche Rolle im Familienleben. Geschwisterkinder von chronisch kranken oder behinderten Kindern werden oft Belastungen, aber auch Ressourcen zugeschrieben, die Geschwister aus Familien ohne ein krankes oder behindertes Kind so nicht aufweisen. Insgesamt sind die Studienergebnisse

heterogen, aber Sharpe und Rossiter (2002) konnten in ihrer Metaanalyse zeigen, dass Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern im Vergleich zu „normalen“ Geschwisterkindern in ihrer psychischen Funktionsfähigkeit, in ihren sozialen Aktivitäten mit Gleichaltrigen und hinsichtlich der kognitiven Entwicklung eingeschränkt waren. Williams (1997) beschrieb, dass die mit der Lebenssituation einhergehenden Herausforderungen die Wahrscheinlichkeit dafür erhöhen, dass Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Störungen wie Angst und Depression entwickelt werden. Psychoedukation und Wissensvermittlung hinsichtlich der Erkrankung/ Behinderung für die gesunden Geschwister und für die Eltern sowie soziale Unterstützung durch Eltern und Freunde sowie das Erlangen von Kontrolle über die (Lebens)Situation durch die Nutzung von adaptiven Copingstrategien tragen nach Incedon, Williams, Hazell, Heard, Flowers und Hiscock (2013) zur Verbesserung der Lebensqualität der Geschwister bei. Spezielle Interventionen für Geschwisterkinder können sehr zur Unterstützung der Geschwisterkinder beitragen; hier konnten in ersten Studien positive Veränderungen hinsichtlich der untersuchten psychologischen Parameter im prä-post-Vergleich und teilweise auch im follow-up gezeigt werden (Hartling, Milne, Tjosvold, Wrightson, Gallivan & Newton, 2010, Tudor & Lerner, 2015).

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es zu erheben, wie gesunde jugendliche und erwachsene Geschwister retrospektiv das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister einschätzen und zu erfassen, welche Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben sie berichten.

Die vorliegende Arbeit ist in die Bereiche Theorie, Methode, Ergebnisse und Diskussion gegliedert, wobei sich diese Gliederung am Public Health Action Cycle (PHAC; Kolip, 2006; Rosenbrock, 1995; Abb. 1) orientiert. Der PHAC dient prinzipiell als Rahmenmodell für die Planung von gesundheitsbezogenen Interventionen, wobei im ersten Schritt der Planung die Problemdefinition erfolgt. Aus dieser lassen sich die Strategien zur Interventionsplanung ableiten und Interventionen entwickeln, die dann umgesetzt und nachfolgend evaluiert werden (Kolip, 2006). Wenn anfängliche Problembestimmung und abschließendes Evaluationsergebnis in Beziehung gebracht werden, kann dieser Abgleich zur erneuten Problemdefinition führen und die PHAC-Phasen werden -im Idealfall, der eher nicht der Realität entspricht- erneut durchlaufen (Rosenbrock & Hartung, 2011). Die PHAC-Phasen werden für die einzelnen Bereiche dieser Arbeit immer wieder angepasst und sowohl

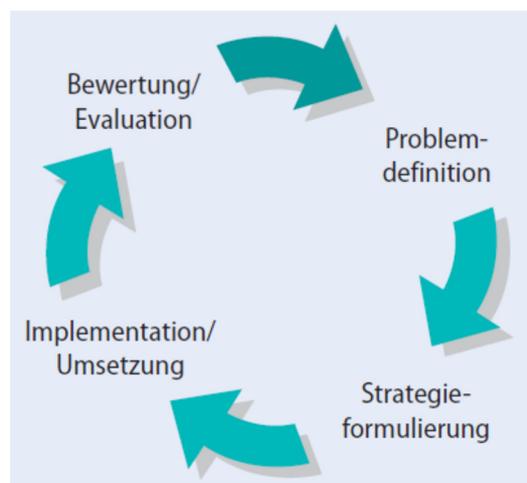


Abbildung 1: PHAC als Rahmenmodell für das Promotionsvorhaben (entnommen aus Kolip, 2006, S. 234)

für die qualitative Vorstudie als auch für die quantitative Hauptstudie beschrieben; für die gesamte Arbeit kann diese Anpassung an den PHAC angenommen werden, wobei abschließend nur eine Bewertung, nicht aber eine Evaluation im klassischen Sinne erfolgt. Die Gliederung der vorliegenden Arbeit anhand des PHAC ist in Abbildung 2 dargestellt.

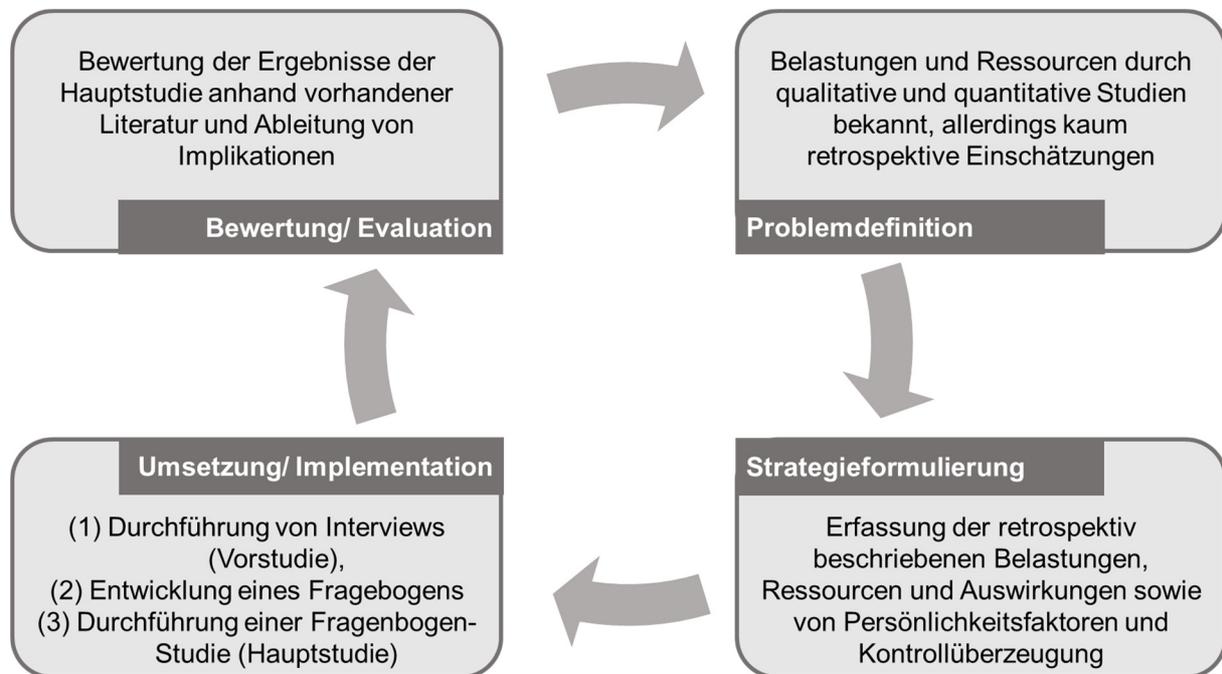


Abbildung 2: Darstellung der vorliegenden Arbeit anhand des PHAC (eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip, 2006 und Rosenbrock, 1995)

An dieser Stelle soll allgemein der Aufbau der vorliegenden Arbeit vorgestellt werden: Nach der Vornahme einer Begriffsbestimmung wird im theoretischen Teil, Kapitel 2, im Allgemeinen auf Familien mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind und den sich daraus ergebenden Auswirkungen auf das System Familie eingegangen. Nachfolgend werden Risiko- und Schutzfaktoren von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Menschen über die Lebensspanne betrachtet, wobei hier eine Gliederung in familiäre, soziale und personale Belastungsfaktoren und Ressourcen erfolgt. Abschließend werden Bedürfnisse der und Interventionen für Geschwister dargestellt. Im Methodenteil (Kapitel 3) wird das übergeordnete Studiendesign beschrieben, Instrumente der qualitativen und quantitativen Forschung werden hier beleuchtet und kritisch reflektiert. Im Kapitel 4, der qualitativen Vorstudie, erfolgt die Darstellung des Interviewleitfadens, der Auswertungsstrategie sowie der Ergebnisse der Interviews mit erwachsenen Geschwistern. Eine kurze Ergebnisdiskussion rundet das Kapitel ab. Die Konstruktion des Fragebogens wird in Kapitel 5 ausführlich dargestellt. Zu Beginn wird die Itementwicklung erörtert. Neben der Beschreibung der Stichprobe und der Messinstrumente werden die statistischen Analysen erläutert. Abgeschlossen wird mit der Präsentation des Fragebogens und einer Methodenreflektion.

Die Ergebnisse der Hauptstudie werden, differenziert nach Haupt- und Neben- und Zusatzhypothesen, im Kapitel 6 dargestellt. Hinsichtlich der Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen sowie der Persönlichkeitseigenschaften und der Kontrollüberzeugung werden Gruppenvergleiche zwischen betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern sowie Subgruppenvergleiche zwischen Geschwistern von chronisch kranken Personen und Geschwistern von Menschen mit Behinderungen sowie in drei Altersgruppen differenzierte Geschwister präsentiert. Eine Diskussion, in der die Kernergebnisse der vorliegenden Arbeit betrachtet und mit aktueller Literatur in Bezug gesetzt und die Limitationen der Hauptstudie reflektiert werden, runden das Kapitel ab. Eine kurze Gesamtdiskussion in Kapitel 7, in der vor allem die Implikationen für Forschung und Praxis beschrieben werden, schließen die vorliegende Arbeit ab.

## 2 Theoretischer Hintergrund

Bevor kurz auf die Entwicklung über die Lebensspanne und ausführlicher auf die Auswirkungen, die das Aufwachsen mit einer Person, die unter einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung leidet, eingegangen wird, soll eine Begriffsbestimmung von Geschwister/Geschwisterkinder erfolgen.

### 2.1 Begriffsbestimmung

**Begriffsbestimmung Geschwister.** „Es ist kaum möglich eine allgemein verbindliche Definition für Geschwister zu finden“ (Hackenberg, 2008, S. 12). Nicht der Begriff, aber die Perspektive darauf, was unter dem Begriff GESCHWISTER verstanden wird, hat sich im Laufe der Zeit verändert. Früher wurde beschrieben, dass Geschwister beide leiblichen Elternteile gemeinsam haben; Halbgeschwister haben nur ein leibliches Elternteil gemeinsam (Cicirelli, 1994). Aktuell werden alle Kinder, die gemeinsam zu einer Familie gehören, unabhängig davon, ob sie dieselben leiblichen Eltern haben, als Geschwister bezeichnet (Cierpka, 2001). Aufgrund von Trennungen der Eltern bzw. von den Eltern leben immer mehr Kinder in Patchwork- oder sogenannten Fortsetzungsfamilien (Sohni, 2011). Nicht genetisch verwandte Kinder werden als soziale Geschwister bezeichnet; hierzu zählen Pflege- und Adoptivkinder bzw. -geschwister (Walper, Thönnissen, Wendt & Bergau, 2009).

**Geschwisterbeziehungen und Geschwisterrollen.** Geschwisterbeziehungen sind Primärbeziehungen und in den meisten Fällen die am längsten andauernden zwischenmenschlichen Beziehungen (Bruns, 2008; Hackenberg, 2008), wobei Bruns (2008) angibt, dass sich Geschwister in verschiedenen Lebensbereichen gegenseitig beeinflussen und sich oft auch im Erwachsenenalter füreinander verantwortlich fühlen. Werden Geschwisterbeziehungen über die Lebensspanne betrachtet, zeigen sich Veränderungen in der Beziehung in einzelnen Lebensabschnitten; Geschwister haben eine sehr enge Beziehung während der Kindheit und Jugend, während des frühen und mittleren Erwachsenenalters zeigt sich eher eine Distanz und im höheren und hohen Alter wird die Beziehung wieder intensivier und enger (Hackenberg, 2008).

Aspekte, die für die Geschwisterbeziehung von Belang sind, werden unter den Begriffen Bindung, Identifikationsmuster, Loyalität und Rivalität beschrieben (Bruns, 2008), wobei Hackenberg (2008) als zentralen Aspekt der Geschwisterbeziehung die Ambivalenz angibt, die sich einerseits in Nähe und Vertrautheit und andererseits in Neid und Konkurrenz äußert. Laut Hackenberg (2008) ist die Geschwisterbeziehung gekennzeichnet durch die Verteilung der elterlichen Aufmerksamkeit. Es scheint, dass die Zuneigung für die Kinder von deren Entwicklungsstand abhängig ist, so dass jüngeren Kindern oft mehr Zuneigung gegeben wird; hier

kommt es dann zur ungleichen Behandlung der Geschwister. Veränderungen in der Geschwisterbeziehung ergeben sich, wenn ein Kind erkrankt und/ oder behindert ist; Rollen in der Geschwisterbeziehung, aber auch der Familie insgesamt, ändern sich.

Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Menschen übernehmen oft schon früh in ihrem Leben verschiedene Rollen (Bruns, 2008). Achilles (2002, S. 11) beschreibt „Geschwister behinderter Kinder müssen vieles lernen und können. Sie sind Spielgefährte, Babysitter, Freund, Pfleger, Erzieher, Lehrer, Unterhalter, Co-Therapeut, Fürsprecher, Dolmetscher und in manchen Situationen sogar mal Ersatzmutter oder Ersatzvater für ihre behinderte Schwester oder ihren behinderten Bruder.“ An dieser Stelle wird deutlich, dass die gesunden Geschwister nicht ‚einfach nur‘ Bruder oder Schwester sind, sondern dass sie verschiedene Funktionen wie Lehren, Helfen und Beaufsichtigen innehaben, was zu einer asymmetrischen Geschwisterbeziehung führt (Stoneman, 2005).

Auf die Besonderheiten in der Geschwisterbeziehung, deren durch chronische Erkrankung und/ oder Behinderung geprägten positiven und negativen Auswirkungen auf die gesunden Geschwister, wird im Verlauf der Arbeit detaillierter eingegangen, zuvor soll ein entwicklungspsychologischer Abriss gegeben werden.

## 2.2 Entwicklung über die Lebensspanne

In diesem Kapitel soll ein Überblick über die Meilensteine der Entwicklung im Laufe des Lebens gegeben werden. Die vorgeburtliche Entwicklung wird an dieser Stelle nicht berücksichtigt, der Fokus liegt auf dem Kindes- und Jugendalter. Hierbei folgt die Orientierung nicht den klassischen Entwicklungsstufen, sondern den Lebensphasen (siehe Abbildung 3), die bei Wilkening, Freund und Martin (2013) dargestellt sind.

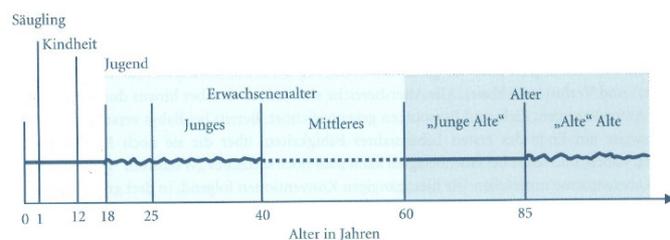


Abbildung 3: Einteilung der Lebensspannen (entnommen aus Wilkening et al., 2013, S. 16)

Haug-Schnabel und Bensel (2017, S. 12) beschreiben Entwicklung eher allgemein als „ein über die Zeit ablaufender Prozess, der von verschiedensten inneren und äußeren Einflüssen immer wieder angestoßen und von diesen in Abfolge und Geschehen bestimmt wird.“ Im psychologischen Kontext wird Entwicklung definiert als „...altersgebundene Veränderungen im Verhalten und Erleben, die durch ein Zusammenspiel von Erbanlagen, Umwelterfahrungen und eigener Aktivität zustande kommen und den Erfahrungsraum des Kindes nachhaltig verändern“ (Pauen, Frey & Ganser, 2014, S. 22).

Im Laufe der Entwicklung werden verschiedene Phasen, die durch bestimmte Abschnitte und Aufgaben gekennzeichnet sind, durchlaufen. Probleme und Herausforderungen, die für diese Lebensphasen typisch sind, gilt es zu bewältigen. Zu diesen charakteristischen Aufgaben zählen z.B. die Einschulung, die erste Partnerschaft sowie Beginn von Ausbildung oder Studium (Grewe & Thomsen, 2019). In den folgenden Unterkapiteln sollen die Entwicklung im Kindes- und Jugendalter sowie im Erwachsenenalter knapp dargestellt werden.

### 2.2.1 Entwicklung im Kindes- und Jugendalter

Die Entwicklung im Kindes- und Jugendalter ist durch schnelle Veränderungen, die langfristige Auswirkungen haben, gekennzeichnet (Wilkening et al., 2013). Dies zeichnet sich besonders durch die Meilensteine der Entwicklung, wie z.B. Entwicklung der Wahrnehmung, der Sprache, der Motorik sowie der kognitiven und sozialen Entwicklung, aus. Hier ist zu berücksichtigen, dass die Entwicklung in den ersten 36 Monaten im Vergleich zum weiteren Leben sehr rasant verläuft (Elsner & Pauen, 2018). In der frühen Kindheit bzw. im Vorschulalter, hier wird das Zeitfenster zwischen dem 3. und 6. Lebensjahr beschrieben, zeigen sich vor allem Differenzierungen in der motorischen, der kognitiven und der sozialen Entwicklung (Schneider & Hasselhorn, 2018). In der mittleren Kindheit, die das 6. bis 11. Lebensjahr umfasst, finden laut Kray und Schaefer (2018) die Persönlichkeitsentwicklung und die Entwicklung des Selbstkonzepts statt. Das Jugendalter ist die Zeit, in der maßgeblich die Identitätsentwicklung vollzogen wird, wobei es hier durchaus zu Rollendiffusionen aufgrund verschiedener Lebensbereiche und dadurch zu Widersprüchen und Ambivalenzen kommen kann (Eschenbeck & Knauf, 2018; Weichold & Silbereisen, 2018).

Hinsichtlich der kognitiven Entwicklung in Kindheit und Jugend stellen Siegler, Eisenberg, DeLoache und Saffran (2016) die Theorie nach Piaget, die Theorie der Informationsverarbeitung sowie die soziokulturelle Theorie und die Theorie dynamischer Systeme dar. Nach Piaget (Hoppe-Graff, 2014; Jovanovic, 2015; Siegler et al., 2016) durchläuft ein Kind im Rahmen der kognitiven Entwicklung vier Stadien, diese sind in Tabelle 1 dargestellt.

*Tabelle 1: Stadien der kognitiven Entwicklung nach Piaget (modifiziert nach Jovanovic, 2015; Siegler et al., 2016; Wilkening et al., 2013)*

Stadium	Alter	Inhalt
Senosmotorisches Stadium	0-2	Intelligenz entwickelt sich über Nutzung sensorischer und motorischer Fähigkeiten und drückt sich durch diese aus; Entwicklung der Objektpermanenz
Präoperationales Stadium	2-7	Darstellung eigener Erfahrungen mittels „Sprache, geistigen Vorstellungen und symbolischem Denken“ (S. 122); Egozentrismus
Konkret-operationales Stadium	7-12	Entwicklung und Weiterentwicklung der Fähigkeit zum logischen/ schlussfolgernden Denken
Formal-operationales Stadium	>12	Weiterentwicklung der Fähigkeiten zum abstrakten und hypothetischen Denken

Die Theorie der kognitiven Entwicklung nach Piaget zeichnet sich durch die Anlage-Umwelt-Interaktion, die Aspekte von Kontinuität und Diskontinuität und vor allem dadurch, dass das Kind aktiv ist und einen eigenen Beitrag zu seiner kognitiven Entwicklung leistet, aus (Siegler et al., 2016). Vom heutigen Standpunkt aus kann auf Schwächen in der Theorie hingewiesen werden, z.B., dass die Entwicklung der intellektuellen Leistungsfähigkeit nicht so konsistent verläuft, wie von Piaget dargestellt und dass Kinder, die sich im sensomotorischen Stadium befinden, eine höhere kognitive Kompetenz aufweisen als von Piaget angenommen. Weiterhin wird kritisiert, dass die kognitiven Prozesse, die der Entwicklung zugrunde liegen, nicht ausreichend erklärt wurden (Jovanovic, 2015; Siegler et al., 2016).

Neben der eher allgemein gehaltenen Darstellung zur kognitiven Entwicklung soll an dieser Stelle kurz auf die Entwicklung des autobiografischen Gedächtnisses und der psychosozialen Entwicklung verwiesen werden. Beide Aspekte sind in der vorliegenden Arbeit wichtig, da der Fokus der empirischen Untersuchungen das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und oder Behinderung in den Mittelpunkt stellt und daher die Erinnerung an die soziale Beziehung thematisiert wird.

Das autobiografische Gedächtnis umfasst die „die Fähigkeit, Episoden aus der Vergangenheit, in die man selbst involviert war, bewusst zu erinnern“ (Jovanovic, 2015, S. 190). Dies ist ab ca. dem dritten bis vierten Lebensjahr möglich, vorher wird von „infantile[r] Amnesie“ gesprochen, da keine langfristige Speicherung von Erinnerungen möglich ist (Jovanovic, 2015, S. 190). Die Entwicklung des autobiografischen Gedächtnisses erfolgt durch Reifungsprozesse. Die Stärkung der Gedächtniskompetenz kann in der Kindheit durch die Hilfe der Eltern erfolgen, indem sie mit dem Kind Unterhaltungen über Erlebnisse führen (Schneider & Hasselhorn, 2018). Wolf (2014, S. 557) beschreibt für das autobiografische Gedächtnis „eine Selbst-, eine direktive und eine soziale Funktion“, die für die Entwicklung und Stabilität des Selbst bzw. der Identität wichtig sind (Wolf & Zimprich, 2014); bei Pohl (2007) werden psychodynamische, soziale und direktive Funktionen beschrieben. Diese Funktionen können im direktiven Sinne entscheidungs- und aktionsleitend sein, da aufgrund der eigenen Erfahrungen agiert wird. Für die Entwicklung und Aufrechterhaltung interpersonaler Beziehungen und sozialer Kontexte ist der Erfahrungsaustausch, der sich aus Erinnerungen speist, wichtig (Wolf, 2014).

Die psychoanalytischen Entwicklungstheorien gehören mit zu den ersten ihrer Art. Freud beschrieb die „zentralen Instanzen der Persönlichkeit“ (Lohaus & Vierhaus, 2015, S. 11) und ging davon aus, dass die Befriedigung der Triebbedürfnisse vordergründig für eine Person sei. Das Konzept von Freud wurde von Erikson (1999, 2000) aufgegriffen und vor allem der Aspekt der ICH-Entwicklung wurde weiterentwickelt (Lohaus & Vierhaus, 2015). Erikson (1999, 2000) verwies bereits 1959 auf ein Stufenmodell der lebenslangen psychosozialen Entwicklung und beschrieb acht Entwicklungsstufen, denen jeweils charakteristische Konflikte beigemessen

werden. Abels und König (2016) sowie Lohaus und Vierhaus (2015, S. 12) geben an, dass die von Erikson pro Phase beschriebene „spezifische psychosoziale Krise“ bewältigt werden muss. Die Entwicklungsphasen und zugehörigen Krisen nach Erikson sind in Tabelle 2 dargestellt.

*Tabelle 2: Psychosoziale Entwicklung nach Erikson (mod. nach Lohaus & Vierhaus, 2015, S. 13)*

<b>Entwicklungsphase und Alter</b>	<b>Psychosoziale Krise</b>
Säuglingsalter, 1. Lebensjahr	Urvertrauen versus Urmisstrauen
Frühes Kinderalter	Autonomie versus Selbstzweifel
Mittleres Kinderalter	Initiative versus Schuldgefühl
Spätes Kinderalter	Kompetenz versus Minderwertigkeitsgefühl
Adoleszenz	Identität versus Rollendiffusion
Frühes Erwachsenenalter	Intimität versus Isolation
Mittleres Erwachsenenalter	Generativität versus Stagnation
Höheres Erwachsenenalter	Ich-Integrität versus Verzweiflung

Ab dem Jugendalter zeigen sich verschiedene psychologische Veränderungen, die sich auf kognitiver (Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit, z.B. Gedächtnis), emotionaler (z.B. Stimmungsschwankungen und -veränderung, d.h. Reduktion positiver und Erhöhung negativer Stimmung) und auf sozialer Ebene (z.B. durch eine Ablösung von den Eltern und „die Suche nach der eigenen Identität“) darstellen (Lohaus & Vierhaus, 2015, S. 253).

Lohaus und Vierhaus (2015, S. 253) definieren Entwicklungsaufgaben als „(teilweise kulturabhängige) Herausforderungen oder Probleme, die sich typischerweise jedem Menschen im Entwicklungsverlauf stellen. Sie ergeben sich aufgrund der körperlichen Entwicklung, des kulturellen Drucks und aufgrund dadurch ausgelöster Wünsche und Erwartungen.“ Havighurst (1979) beschreibt Entwicklungsaufgaben vom Säuglings- bis in hohe Erwachsenenalter. Grewe und Thomsen (2019) sowie Eschenbeck und Knauf (2018) orientieren sich in ihrer Darstellung der Entwicklungsaufgaben für Personen im Kindesalter, in der Adoleszenz und im frühen Erwachsenenalter am Konzept von Havighurst; die Aufgaben sind in Tabelle 3 dargestellt.

*Tabelle 3: Entwicklungsaufgaben in Kindheit, Jugend und Erwachsenenalter nach Havighurst (1979; mod. nach Eschenbeck & Knauf, 2018, S. 26)*

<b>Kindheit (6.-12. Lebensjahr)</b>	<b>Adoleszenz (12.-18. Lebensjahr)</b>	<b>Erwachsenenalter (18.-30. Lebensjahr)</b>
Erlernen körperlicher Geschicklichkeit	Aufbau neuer und reifer Beziehungen zu Gleichaltrigen des eigenen und anderen Geschlechts	Lebenspartner finden

Fortsetzung Tabelle 3 auf Seite 18

<b>Kindheit (6.-12. Lebensjahr)</b>	<b>Adoleszenz (12.-18. Lebensjahr)</b>	<b>Erwachsenenalter (18.-30. Lebensjahr)</b>
Aufbau einer gesunden Einstellung sich selbst gegenüber als heranwachsender Organismus	Übernahme der männlichen bzw. weiblichen Geschlechtsrolle	Mit dem Partner zusammenleben lernen
Lernen, mit Gleichaltrigen zurechtzukommen	Akzeptieren des eigenen Körpers und dessen effektive Nutzung	Gründen einer Familie
Erlernen einer angemessenen weiblichen oder männlichen sozialen Rolle	Loslösung und emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und anderen Erwachsenen	Kinder aufziehen
Entwicklung grundlegender Fertigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen	Ökonomische Unabhängigkeit	Ein Zuhause für die Familie schaffen
Entwicklung von Denkschemata und Konzepten, die für das Alltagsleben notwendig sind	Berufswahl und -ausbildung	Berufseinstieg
Entwicklung von Gewissen, Moral und Wertmaßstäben	Vorbereitung auf Heirat und Familienleben	Gesellschaftliche Verantwortung übernehmen
Erlernen persönlicher Unabhängigkeit	Erwerb intellektueller Fähigkeiten, um eigene Rechte und Pflichten ausüben zu können	Aufbau einer gemeinsamen sozialen Gruppe (mit dem Lebenspartner)
Entwicklung von Einstellungen gegenüber sozialen Gruppen und Institutionen	Entwicklung sozialverantwortlichen Verhaltens	
	Erlangen von Werten und eines ethischen Systems, das einen Leitfaden für das eigene Verhalten darstellt	

### 2.2.2 Entwicklung im Erwachsenenalter

War der Entwicklungsverlauf im Kindesalter sehr rasant, stellt er sich für das Erwachsenenalter eher gegenteilig dar. Die kognitive Entwicklung verlangsamt sich deutlich bzw. es stellen sich hinsichtlich einzelner Komponenten erste Abbauprozesse ein und die Entwicklung psychologischer Merkmale ist durch Stabilität gekennzeichnet (Wilkening et al., 2013).

Auch im Erwachsenenalter kann sich die Entwicklung an der Bewältigung von spezifischen Entwicklungsaufgaben orientieren. Diese Lebensphasen definieren sich nach Freund und Nikitin (2018) durch zentrale Kriterien, die in Tabelle 4 dargestellt sind, wobei die Autorinnen darauf hinweisen, dass es „keine klaren Altersgrenzen zur Bestimmung des jungen und mittleren Erwachsenenalters“ gibt (Freund & Nikitin, 2018, S. 288). In der Literatur finden sich Belege, dass sich durch ein verzögertes Durchlaufen der Phasen und Bewältigen der Entwicklungsaufgaben eine neue Entwicklungsphase, ‚Emerging Adulthood‘, die zwischen Pubertät

und Erwachsenenalter, nach Seiffge-Krenke (2015) zwischen dem 18. und dem 30. Lebensjahr liegt, herausgebildet hat (Freund & Nikitin, 2018; Pinguart, 2012).

*Tabelle 4: Zentrale Kriterien der Lebensphasen junges und mittleres Erwachsenenalter (nach Freund & Nikitin, 2018, S. 267) sowie der Lebensphase Emerging Adulthood (nach Seiffge-Krenke, 2015, S. 166, 167)*

Junges Erwachsenenalter	Mittleres Erwachsenenalter	Emerging Adulthood
Volljährigkeit	„Mitte des Lebens“	Verlängerte Identitätsentwicklung mit „Exploration der eigenen Identität, besonders im partnerschaftlichen und beruflichen Bereich“ (Seiffge-Krenke, 2015, S. 166)
Autonomie	Berufliche Etablierung und Berentung	Instabilität (Berufs- und Wohnortwechsel)
Eintritt ins Berufsleben	Familiäre Etablierung und Auszug der Kinder	Selbstfokussierung & „Gefühl des Dazwischenseins“ (Seiffge-Krenke, 2015, S. 157)
Familiengründung		

Die für das Erwachsenenalter charakteristischen Entwicklungsaufgaben nach Havighurst (1979) werden auch von Freund und Nikitin (2018), Pinguart (2012) sowie Wilkening und Kollegen (2013) aufgegriffen. Neben den hier kurz vorgestellten Entwicklungstheorien von Havighurst (1979) und Erikson (1999, 2000) verweist Pinguart (2012) auf das Konzept der Wendepunkte. Er beschreibt, „definierte Wendepunkte“, d.h. normative und nicht-normative kritische Lebensereignisse, „als Veränderung der Entwicklungsrichtung einer Person“, die „Entwicklungsmöglichkeiten eröffnen oder blockieren“ können (Pinguart, 2012, S. 35).

### 2.2.3 Geschwisterbeziehung über die Lebensspanne

An dieser Stelle soll kurz auf die Geschwisterbeziehung über die Lebensspanne eingegangen werden; eine grafische Darstellung zur Qualität von Geschwisterbeziehungen findet sich



*Abbildung 4: Qualität von Geschwisterbeziehungen über die Lebensspanne (entnommen aus Wilkening et al., 2013, S. 139)*

in Abbildung 4. Walper, Lux und Witte (2018) geben an, dass die Geschwisterbeziehung auf positive (Nähe, Vertrauen) und negative (Rivalität, Konflikte) Merkmale aufgebaut und von den Faktoren Altersabstand, Geschlecht und Temperament abhängig ist, wobei Lohaus und Vierhaus (2015, S. 220) darauf verweisen, dass „die Geburtenfolge als isolierte Variable keinen großen Erklärungswert“ besitzt.

Laut Schneider und Hasselhorn (2018) gibt es im Rahmen der Kleinkind- und der Jugendforschung sehr viel Literatur zum Thema, weniger für die Phase der mittleren und späten Kindheit. Laut den Autoren

(S. 210) kann als gesichert gelten, „dass soziale Kompetenzen oft auch durch positive Geschwisterbeziehungen gefördert werden.“ Davon gehen auch Walper und Kollegen (2018) aus. Kray und Schaefer (2018) subsumieren die funktionierende Geschwisterbeziehung im mittleren und späten Kindesalter eher zum Bereich der Freundschaften, die durch Vertrauen und Hilfsbereitschaft gekennzeichnet sind; diese Position vertreten auch Walper und Kollegen (2018). Wilkening und Kollegen (2013, S. 139) fassen zusammen, dass die Geschwisterbeziehungen in der Kindheit „wechselseitig durch emotionale Unterstützung, Kameradschaft und Solidarität (...) geprägt“ sind. In der ‚Emerging Adulthood‘-Phase und dem jungen Erwachsenenalter zeigt sich, aufgrund verschiedener Lebenswege und dadurch der Trennung voneinander, oft eine Reduktion in der Frequenz der Kontakte und teilweise auch in der Beziehungsqualität zwischen Geschwistern (Freund & Nikitin, 2018; Walper et al., 2018; Wilkening et al., 2013). Ab dem mittleren Erwachsenenalter nimmt die Wichtigkeit im Sinne der Kontakthäufigkeit und der Qualität der Geschwisterbeziehung wieder zu, da oft gegenüber den Eltern gemeinsame Verpflichtungen bestehen (Wilkening et al., 2013).

### 2.3 Familien mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind

Familien mit einem oder mehreren chronisch kranken und/ oder behinderten Kind bzw. Kindern sind sehr oft Mehrfachbelastungen ausgesetzt; einerseits durch den „normalen Alltag“, andererseits durch die Therapien und die damit verbundenen zusätzlichen finanziellen und zeitlichen Aufwendungen, aber vor allem durch die emotionale Auseinandersetzung mit der Erkrankung/ Behinderung. Oft muss die Familie ihren Alltag neu strukturieren, was mit deutlichen Belastungen einhergehen kann (Juen, Guggemos, Engelmann, Diesselhorst & Di Gallo, 2013). Die elterlichen Belastungen stellen sich insbesondere durch die Erkrankung selbst, die Abhängigkeit vom Medizinsystem, das soziale Umfeld, die finanzielle Lage, die familiäre Situation und die eigenen Emotionen in dieser besonderen Lebenssituation dar

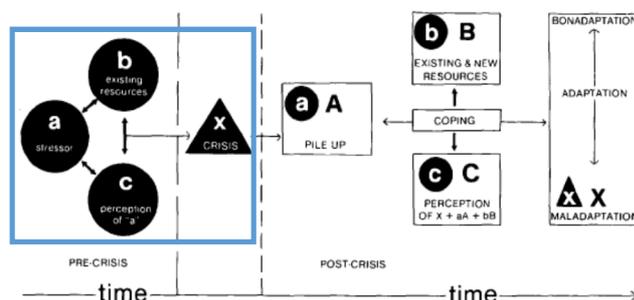


Abbildung 5: Das doppelte ABCX-Modell (entnommen aus McCubbin & Patterson, 1983, S. 12)

Maladaptation. Im Modell steht A für das Ereignis, das als Stressor gesehen wird. A interagiert mit B, das die familiären Ressourcen darstellt und B wiederum interagiert mit C, der Bewertung des Ereignisses durch die Familie. Die Interaktion von A, B und C erzeugen X, die Krise. McCubbin und Patterson (1983) gehen davon aus, dass

in Krisen vermehrt (weitere) Stressoren auftreten, was dann zur Neubewertung der eigentlichen Krisensituation und der zur Verfügung stehenden Ressourcen zur Bewältigung der Krise führt. Im doppelten ABCX-Modell von McCubbin und Patterson (1983; S. 8; Abb. 5) werden auch physiologische und psychologische Aspekte in den Begriff „Stressor“ integriert; die Autoren definieren einen Stressor „as a life event or transition impacting upon the family unit which produces, or has the potential of producing, change in the family social system“. So können die Geburt und das Zusammenleben bzw. Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind als Stressor gesehen werden, an den die Familie versucht, sich anzupassen. Vorhandene und neu gewonnene familiäre Ressourcen sowie die Wahrnehmung der Krise auf individueller Ebene beeinflussen das Bewältigungsverhalten und dessen Erfolg.

Zur Erfassung der Belastungen, die sich durch diese besondere familiäre Situation ergeben, eignet sich z.B. der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen; Ravens-Sieberer, Morfeld, Stein, Jessop, Bullinger & Thyen, 2001) und der Children with Special Health Care Needs-Screener (CSHCN-Screener; Bethell, Read, Stein, Blumberg, Wells & Newacheck, 2002), der zur Erfassung des Versorgungsaufwands, d.h. Elternurteil hinsichtlich Inanspruchnahme von medizinischen und nicht-medizinischen Leistungen sowie funktionellen Einschränkungen, eingesetzt werden kann (Schmidt, Thyen, Petersen, Bullinger & the European DIS-ABKIDS group, 2004). Neben den Belastungen wird ebenfalls die Angst vor dem Fortschreiten einer Erkrankung als Ursache für eine erhöhte Belastung gesehen. Mit dem „Fear of disease progression questionnaire for parents“ steht ein kurzes Instrument zur Verfügung, das an 162 Eltern von Kindern mit Mukoviszidose psychometrisch geprüft wurde (Fidika, Herle, Herschbach & Goldbeck, 2015).

Der oft unsichere Verlauf von schweren chronischen Erkrankungen oder Behinderungen eines Familienmitglieds führt zu Stress innerhalb der Familie. Mehr als die Hälfte der Familienangehörigen zeigt eine psychische Belastung und das Risiko, eine psychische Erkrankung zu entwickeln, ist deutlich erhöht (Hickman & Douglas, 2010). Eltern chronisch kranker Kinder berichteten mehr (elternbezogenen) Stress als Eltern von gesunden Kindern, was mit mehr Verantwortung für das „Behandlungsmanagement“ sowie höherem Pflege- und Betreuungsaufwand begründet wurde, aber unabhängig von Dauer und Schwere der Erkrankung war (Cousino & Hazen, 2013). Ähnliche Ergebnisse, vor allem bei Müttern, zeigten die Studien bei Kindern mit Diabetes Typ I und entzündlicher Darmerkrankung (Lindstöm, Åman & Lindahl Norberg, 2010), Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) und Down Syndrom (Dabrowska & Pisula, 2010). Um diesem Aspekt Rechnung zu tragen, sollte bei der Versorgung eines chronisch kranken und/ oder behinderten Kindes auch auf die Eltern, besonders die primäre Betreuungsperson, fokussiert werden (van Oers, Haverman, Limperg, van Dijk-Lokkart, Maurice-

Stam & Grootenhuis, 2014). Van Riper und Cohen (2001) legen für die Versorgung von Kindern mit Down Syndrom und ihren Familien ‚best clinical practice‘ dar und sprechen sich für ein familienorientiertes Vorgehen aus, wobei diese Forderung prinzipiell für alle Familien von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern gelten sollte.

Neben den Belastungen, die ASS mit sich bringen, zeigten Cuskelly und Kollegen die positiven Effekte, die sich in „uplifts“ und großer Zufriedenheit äußern können; persönliches Wachstum und die Verschiebung von Prioritäten wurden als positive Veränderungen beschrieben (Cuskelly, Hauser-Cram & van Riper, 2009). Kepreotes und Kollegen konnten in der 2010 veröffentlichten Metasynthese, die zehn qualitative Untersuchungen einbezog, zeigen, dass die Eltern unabhängig von den chronischen Erkrankungen ihrer Kinder immer wieder gleiche Themen, die sie belasten, beschrieben. Hierbei handelte es sich um die Bereiche Traurigkeit und anhaltender Kummer, „getting a grip“ (Kontrolle erlangen, Angst haben), Bedürfnis nach Informationen und Unterstützung, Beziehungen zu professionellen Helfern, fragile Kontrolle (über die Situation und Belastungen durch die Situation und deren Fragilität) und „a new reality“, was im weitesten Sinne als eine Zusammenfassung dafür gesehen werden kann, dass das Leben weitergeht, wenn auch nicht so, wie antizipiert (Kepreotes, Keatinge & Stone, 2010).

Möller und Kollegen (2016) zeigen Schutz- und Risikofaktoren im familiären Kontext auf und geben zusammenfassend an, dass Familien mit mehr persönlichen, sozialen und familiären Ressourcen die besondere Lebenssituation insgesamt besser bewältigen als Familien mit weniger Ressourcen. Eltern von Kindern mit Diabetes und entzündlicher Darmerkrankung, die eine Burn-Out-Symptomatik aufwiesen und an einer 12-wöchigen Intervention, die z.B. Wissen über Burn-Out und Bewältigungsstrategien vermittelte, teilnahmen, profitierten im Gegensatz zu den Eltern, die nicht an der Intervention teilnahmen, sehr (Lindström, Åman, Anderzén-Carlsson & Lindahl Norberg, 2016). Positive Effekte konnten für eine online angebotene (Schreib)Therapie für Eltern von Kindern mit Mukoviszidose, die auf kognitiv-behavioralen Grundsätzen basiert, nachgewiesen werden (Fidika, Herle, Lehmann, Weiss, Knaevelsrud & Goldbeck, 2015). In ihrem Überblick über die Nutzung von „telehealth-Angeboten“ für Eltern und Angehörige von chronisch Kranken konnten Chi und Demiris (2015) zeigen, dass die Nutzer mit den Angeboten zufrieden waren und sehr oft deutliche Verbesserungen in den Outcomes der Nutzer erreicht werden konnte.

Elterntrainings (exemplarisch Brehm, Schill, Biscaldi & Fleischhaker, 2015; Schwenck & Reicherts, 2012) können zur Unterstützung beitragen und helfen, Belastungen ab- und Ressourcen aufzubauen. Tellegen und Sanders (2013) belegten, dass „Stepping Stones Triple P - Positive Parenting Program for parents of children with disabilities“ sowohl bei den betroffenen Kindern als auch bei den Eltern die Outcomes verbessern konnte. Die in Unterstützungsangeboten für Geschwisterkinder integrierten Aspekte für die Eltern (Lobato & Kao, 2002,

2005) sind wichtige Angebote, um die Eltern zu unterstützen und sollten ausgebaut und verbreitet werden.

Eine weitere Möglichkeit der Unterstützung sind Angebote von Arbeitgebern und staatlichen Stellen, sogenannte „short breaks“. Diese „Kurzurlaube“ erlauben den Eltern, eine Pause von der Verantwortung bei der Erziehung und Versorgung eines behinderten Kindes zu haben und sie bieten den Kindern die Möglichkeit, neue Erfahrungen mit anderen Personen zu machen. Die Ergebnisse von Robertson, Hatton, Wells, Collins, Langer, Welch und Emerson (2011) deuten darauf hin, dass kurze Pausen das Potenzial haben, sich nicht nur positiv auf das Wohlbefinden der Pflegenden, sondern die ganze Familie auszuwirken – hierfür fehlen aber noch ausreichend Belege. Weiterhin sollte untersucht werden, ob es Synergieeffekte gibt, wenn sie mit anderen Interventionen kombiniert werden.

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass die Eltern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder durch die Erkrankung/ Behinderung belastet sind, dass diese Belastungen zu psychischen Störungen führen können und dass diese sich negativ auf die familiäre Funktionsfähigkeit auswirken; dass es aber auch positive Aspekte gibt, die als Ressourcen die Belastungen abmildern und die Verarbeitung der Lebenssituation unterstützen können. Intervention für Eltern zeigen positive Effekte hinsichtlich der Reduktion von psychischer Belastung und der Verbesserung der Lebensqualität. „Short breaks“ haben positive Effekte für die betreffende Person (Robertson et al., 2011). Einen Standard (best clinical practice) für die Versorgung von Kindern mit Down Syndrom und ihre Familien stellen Van Riper und Cohen (2001) vor und legen den Fokus auf ein familienorientiertes Vorgehen. Diese Forderung sollte prinzipiell für alle Familien von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern gelten.

Im nachfolgenden Kapitel wird der Fokus von der Familie bzw. den Eltern auf die Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen gelenkt, da sie im Vordergrund dieser Arbeit stehen. Im Fokus stehen Belastungen und Ressourcen von Geschwistern, die sowohl für das Kinder- und Jugend- als auch das Erwachsenenalter betrachtet werden sollen.

## **2.4 Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen**

Das Review von Williams (1997) zeigt auf, dass in rund 60% der über 40 berücksichtigten Studien ein Risiko(anstieg) für die Geschwister identifiziert wurde; bei 10% der Studien zeigten sich positive und negative Auswirkungen, die eine chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter für die Geschwister mit sich bringt; auch weitere Arbeiten zeigten sowohl Belastungen als auch Ressourcen, die das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister haben kann (Baumann, Taylor Dyches & Braddick, 2005; Dyke, Mulroy &

Leonard, 2009; Freiling, Neussl, Hansbauer, Reiter, Seidl & Schubert, 2006; Stoneman, 2005). Bereits 1999 verwies Tröster darauf, dass die Forschung im Bereich der Geschwisterkinder eine deutliche Defizitorientierung aufweist und der Bewältigung und den positiven Aspekten kaum Aufmerksamkeit zukommt. Schmid, Spießl und Cording (2005, S. 743) konstatierten: „Statt einseitiger Defizitorientierung sollte die Forschung [...] die Ressourcen und Kompetenzen der Familienmitglieder untersuchen, die sich infolge der Erkrankung entwickelt haben.“ Auch Wofford und Carlson (2017) beschreiben noch immer, dass die Forschung eher defizitorientiert ist und betonen, dass dementsprechend die Bedürfnisse, aber auch die positiven Auswirkungen, die das Aufwachsen mit Geschwistern mit einer Behinderung mit sich bringt, untersucht werden sollen. Um diesen Forderungen nachzukommen, werden nachfolgend Belastungen und Ressourcen von Geschwistern von Menschen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung über die Lebensspanne dargestellt. Dabei werden diese, in Anlehnung an Scheithauer und Petermann (1999), in risikoe erhöhende und risikomindernde Faktoren unterteilt. Laut den Autoren sind risikoe erhöhende Faktoren kindbezogen (Vulnerabilität), umgebungsbezogen (Risikofaktoren) und durch Phasen erhöhter Vulnerabilität gekennzeichnet und führen zu Belastungen. Die risikomildernden Faktoren, die kind- und umgebungsbezogenen (Schutzfaktor) sind sowie den Faktor der kindbezogenen Resilienz enthalten, führen zu Ressourcen. Die übergeordneten Faktoren können sich einerseits wechselseitig beeinflussen und andererseits können die Ressourcen die Belastungen abmildern; beide Aspekte haben laut Scheithauer und Petermann (1999) Einfluss auf die Entwicklungsprognose und dementsprechend auch auf die psychische Gesundheit von Kindern, in der vorliegenden Arbeit auf die gesunden Geschwister. Da sich das Modell auf die kindliche Entwicklung bezieht, wird es hier auf die Lebensspanne ausgeweitet, so dass auch Belastungen und Ressourcen erwachsener Geschwister betrachtet werden können.

Nabors, Liddle, Graves, Kamphaus und Elkins (2018) beschreiben eine chronische Erkrankung als „family affair“ und geben an, dass es teils deutliche Auswirkungen auf Geschwister gibt. Schmid und Kollegen (2005, S. 743) sehen ein chronisch krankes Familienmitglied als „Belastungsfaktor für die gesamte Familie“ an und gehen von „Einschränkung der Entwicklungsmöglichkeiten für die gesunden Geschwister“ aus; Dew, Baladin und Llewellyn (2008) verweisen ebenfalls darauf, dass eine chronische Erkrankung und/ oder Behinderung das System Familie betrifft. Dementsprechend sollte die familiäre Ebene bei der Beschreibung von Belastungen und Ressourcen berücksichtigt werden. Da sich die vorliegende Arbeit mit der Betrachtung von Risiko- und Schutzfaktoren über die Lebensspanne beschäftigt, soll das Modell der Risiko- und Schutzfaktoren von Scheithauer und Petermann (1999) als Grundlage dienen. Die Differenzierung in die in Abbildung 6 dargestellten Aspekte kindbezogene Vulnerabilität, umgebungsbezogene Risikofaktoren und Phasen erhöhter Vulnerabilität auf der einen

und risikomildernde kindbezogene Faktoren, Resilienz und umgebungsbezogene Schutzfaktoren auf der anderen Seite (Petermann, 2000) wird an dieser Stelle nicht weiter vertreten, sondern es wird der Einteilung von Bengel, Meinders-Lücking und Rottmann (2009) gefolgt, die Schutzfaktoren in personale, familiäre und soziale Aspekte gliedern. Diese Differenzierung wird für sowohl für die risikoerhöhenden als auch für die risikovermindernden Faktoren im Modell von Scheithauer und Petermann (1999) übernommen (siehe Abbildung 6).

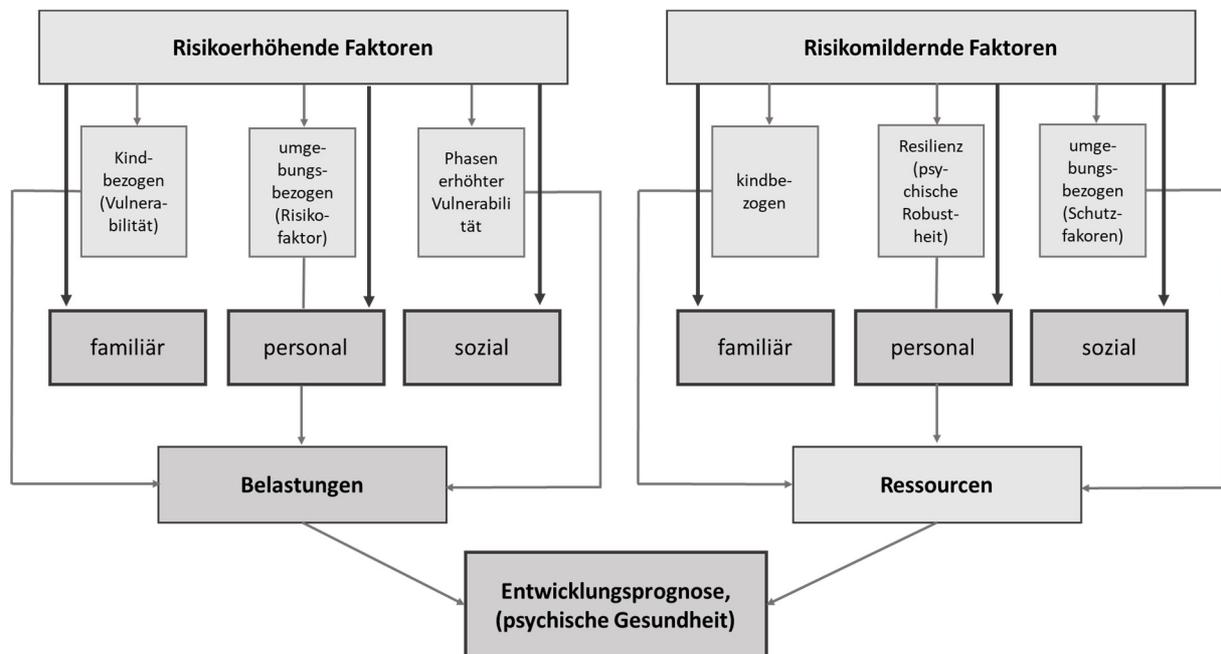


Abbildung 6: Das Risiko- und Schutzfaktorenmodell nach Scheithauer und Petermann (1999, S. 4; in Anlehnung an Petermann, 2000, S. 12) in Kombination mit dem Modell von Bengel, Meinders-Lücking und Rottmann (2009)

## 2.4.1 Risikoerhöhende und risikomindernde familiäre Faktoren

### 2.4.1.1 Risikoerhöhende und risikomindernde familiäre Faktoren im Kindes- und Jugendalter

Auf familiärer Ebene führt (im Kinder- und Jugendalter) vor allem der Erhalt der Diagnose selbst zu Schwierigkeiten, z.B. durch damit verbundene emotionale, zeitliche und finanzielle Belastungen (Dyke et al., 2009). Die gesunden Geschwister verbringen aufgrund der familiären Situation oft weniger Zeit mit den Eltern (Alderfer, Long, Lown, Marsland, Ostrowski, Hock et al., 2010; Burke, 2004; Grüzinger, 2005; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008). Die finanziellen Auswirkungen, die eine chronische Erkrankung und/ oder Behinderung mit sich bringt (Badnjevic, 2008; Mulroy et al., 2008), führen für die Geschwister zu Einschränkungen im Freizeitbereich (Achielles, 2002, 2018; Goudie, Havercamp, Jamieson & Sahr, 2013; Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne, 2015). Negative Auswirkungen durch das

System Familie ergeben sich unter anderem durch elterliche Ungleichbehandlung der Geschwister (Grüzinger, 2005; Yuwen, Lewis, Walker & Ward, 2017) wie z.B. weniger Aufmerksamkeit (Frick, 2009; van Schoors, De Mol, Laeremans, Verhofstadt, Goubert & Van Parys, 2018; Williams, 1997), „Zuwendung, Anerkennung, Hilfe“ (Achilles, 2002, 2018) für und höhere Erwartungen an das gesunde Geschwister, da sie nach Frick (2009, S. 116) „verbleibende potenzielle Erfolgsträger“ sind. Eltern hegen erhöhte Erwartung hinsichtlich schulischer Leistungen und hoffen, dass die Leistungsminderung des erkrankten und/ oder behinderten Kindes ausgeglichen wird (Baumann et al., 2005). Oft wird von den gesunden Geschwistern erwartet, dass sie „funktionieren“ - neben „Unauffälligkeit und Rücksichtnahme“ (Badnjevic, 2008) sollen die Kinder Rücksicht nehmen und eigene Bedürfnisse zurückstellen (Achilles, 2002, 2018; O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009) sowie, laut Winkelheide und Knees (2003, S. 27), „den Eltern nicht zusätzlich Kummer [zu] machen.“ Gelingt dies nicht oder ist dies mit großen Belastungen verbunden, können Anpassungsschwierigkeiten, die zu Verhaltensauffälligkeiten führen, auftreten; diese werden unter dem Punkt personale Faktoren (2.4.3) näher betrachtet.

An dieser Stelle sei erwähnt, dass Long, Marsland und Alderfer (2013) in einer Studie mit pädiatrischen Onkologie-PatientInnen und deren Familien zeigten, dass eine eingeschränkte familiäre Funktionsfähigkeit negative Auswirkungen auf die Anpassungs- und Bewältigungsfähigkeiten der gesunden Geschwister haben kann. Dieses Ergebnis zeigte schon über 20 Jahre früher die Arbeitsgruppe um Wallander (Wallander, Varni, Babani, Banis & Thompson Wilcox, 1989). Erker, Yan, Zhang, Bingen, Flynn & Panepinto (2018) zeigten, dass Geschwister von onkologischen Patienten schlechtere familiäre Beziehungen beschrieben als die Patienten selbst.

Zu den familiären Risikofaktoren gehört, neben elterlichem Stress (Giallo & Gavidia-Payne, 2006), vor allem die mütterliche Depressivität; auch hier finden sich Studien, die diesen -negativen- Zusammenhang mit der Anpassungs- und psychosozialen Funktionsfähigkeit des gesunden Geschwisters aufzeigen (Quintero & McIntyre, 2010; Orsmond & Seltzer, 2009; Walton & Ingersoll, 2015). Wood Rivers und Stoneman (2003) zeigen auf, dass elterliche Belastung einen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung hat und bei Belastung der Eltern eher negative Verhaltensmuster zwischen den Geschwistern auftreten. Ähnliche Ergebnisse fanden sich bei Jackson, Richer und Edge (2008) sowie Olsen Roper, Allred, Mandleco, Freeborn und Dyches (2014). Die elterliche bzw. familiäre Kommunikation kann sich durch eine schwere chronische Erkrankung verändern (Wilkins & Woodgate, 2005). Velleman, Collin, Beasant und Crawley (2015) beschreiben in ihrer Studie eine negative Veränderung der Kommunikation (Schweigen, mehr Streit), Read, Kinalli, Muntoni und Garralda (2010) geben an, dass sich mit einer schweren chronischen Erkrankung (Duchenne Muskeldystrophie) die Kommunikation verän-

dert und dies negative Auswirkungen auf die Geschwister hat. Ein anderer Aspekt der Kommunikation ist die Aufklärung über die Erkrankung/ Behinderung. Mangelndes Krankheitswissen und inadäquate Kommunikation über die Erkrankung/ Behinderung führt zu Missverständnissen und fehlerhaften Annahmen über die Erkrankung/ Behinderung, was dann wiederum zu Enttäuschungen (Prognose) und resultierend zu emotionaler Belastung führen kann (Vatne, Helmen, Bahr, Kanavin & Nyhus, 2015); Wissensvermittlung kann bei der Bewältigung helfen und die emotionale Belastung senken (Lobato & Kao, 2002).

Auswirkungen einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung auf familiärer Ebene können auch zu Belastungen in der Geschwisterbeziehung führen. Emotionale Reaktionen aufgrund der Erkrankung, unter anderem Ängste, Traurigkeit, Einsamkeit, Eifersucht, Schuld und Scham, werden bei Houtzager, Grootenhuis und Last (1999) beschrieben und später, ergänzt um soziale Isolation, von Dew, Balandin und Llewellyn (2008) dargestellt. Shiver und McGregor (2018) befragten Geschwister von gesunden Kindern und Kindern mit Intelligenzminderung oder ASS hinsichtlich der Emotionen gegenüber ihrem Bruder/ ihrer Schwester und konnten zeigen, dass die Geschwister von Personen mit Einschränkungen mehr Angst hatten und die Kinder mit autistischen Geschwistern im Vergleich zu den Kindern mit gesunden Geschwistern auch eher dysphorisch waren.

Untersuchungen zu diesen negativen Emotionen, die wiederum eher negative Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung haben, sollen nachfolgend gelistet werden.

- **Traurigkeit** (Callio & Gustafsson, 2016; Haukeland et al., 2015; Shivers & Kozimor, 2017; Williams, Ridder, Karlin-Setter, Liebergen, Curry, Piamjariyakul et al., 2009)
- **Sorgen/ Ängste** (Callio & Gustafsson, 2016; Läteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004; Sand, Dellenmark Blom, Forsander & Sparud Lundin, 2018; Shivers & Kozimor, 2017; Venkatesan & Ravindran, 2012; Williams et al., 2009)
  - Sorgen/ Ängste aufgrund der Erkrankung/ Behinderung allgemein, d.h. Symptome, Behandlung und Prognose (Haukeland et al., 2015; Prachl & Landolt, 2012; Wernick & Huus, 2012)
  - Sorgen/ Ängste, selbst eine Erkrankung zu bekommen (Achilles, 2002, 2018; Frick, 2009, 2014; Grüzinger, 2005)
- **Schuld/ „schlechtes Gewissen“** (Haberthür, 2005)
  - Gefühl, an der Erkrankung Schuld zu haben (Frick, 2009, 2014; Grüzinger, 2005; Williams et al., 2009)
  - Schuldgefühle wegen eigener Gesundheit (Achilles, 2002, 2018)
- **Scham** (Burke, 2004; Callio & Gustafsson, 2016; Gorjy, Fielding & Flakmer, 2017; Haberthür, 2005; Haukeland et al., 2015; Mulroy et al., 2008, S. 224: "My youngest daughter is embarrassed at times because of his behavior in public..."; Orsmond & Seltzer, 2007)

- **Neid/ Eifersucht** (Prachl & Landolt, 2012; Williams et al., 2009), wobei diese Emotionen sich nicht unbedingt direkt auf das erkrankte/ behinderte Geschwister richten müssen, sondern auch „toward friends or other families that live ‚normal lives‘.“ (Haukeland et al., 2015, S. 715)
- **Ärger/ Irritation/ Wut/ Hass** (Achilles, 2002, Beilby, Byrnes & Young, 2012; Callio & Gustafsson, 2016; Frick, 2009, 2014; Haukeland et al., 2015, Jagla, Schenk, Franke & Hampel, 2017; Shivers & Kozimor, 2017; Williams et al., 2009)

Negative, aber auch positive Emotionen gegenüber dem betroffenen Geschwister und anderen Personen treten nicht voneinander separiert auf. Ein Beispiel liefern Haukeland und Kollegen (2015, S. 717):

„... one girl described how her feelings for her sister were composed of (1) jealousy because of differential parental treatment, (2) embarrassment because of her abnormal behavior, (3) sadness when thinking about her condition, and (4) happiness because of the empathic traits she had developed through living with her.“

Pompeo (2009) beschreibt in ihrer retrospektiven Untersuchung von Schwestern, die einen Bruder mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung haben, gemischte und ambivalente Gefühle von Ängsten, Sorgen und Ärger in der Kindheit bis hin zu mehr Empathie, Geduld und Toleranz in der Jugend. Auch Fleary und Heffer (2013) fanden in ihrer retrospektiven Befragung inkonsistente Aussagen, die von Ängsten um das Geschwister über Sorgen hinsichtlich der Zukunft handelten, aber auch größeren familiären Zusammenhalt und mehr gegenseitige Unterstützung beschrieben. Auffällig war aber auch, dass sie überdurchschnittlich mehr sozialen Rückzug sowie Gefühle von Entfremdung und „acting out“ angaben; hier zeigten sich signifikante Geschlechtsunterschiede. Auch Ross und Cuskelly (2006) sowie Gorjy und Kolleginnen (2017) beschreiben sozialen Rückzug, hier aber als eine häufig eingesetzte Bewältigungsstrategie.

Bedingt durch die Erkrankung/ Behinderung kann es beim betroffenen Kind zu Veränderungen im Entwicklungsverlauf kommen. Das gesunde Geschwister kann das erkrankte/ behinderte Kind „überholen“, was zu Rollenkonfusion bzw. einer Asymmetrie in der Geschwisterbeziehung (Stoneman, 2005) und damit einhergehender Verunsicherung (Achilles, 2002), zu großer Verantwortung (Achilles, 2002, 2018) und dadurch Überforderung (Achilles, 2002, 2018; Jagla et al., 2017) führen kann. So beschreiben Dimitropoulos, Klopfer, Lazar und Schacter (2009), dass gesunde Geschwister als Mediatoren zwischen dem erkrankten Kind und anderen Familienangehörigen agieren und Sharpe und Rossiter (2002, S. 706), dass Geschwister „as a quasi-parent“ fungieren und z.B. Hilfestellung bei der Versorgung geben oder Pflichten

im Haushalt erledigen (Badnjevic, 2008; Chan & Goh, 2014; Freilinger et al., 2006; Haukeland et al., 2015; Kaminsky & Dewey, 2001; Mulroy et al., 2008; Prachl & Landolt, 2012; Schmid et al., 2005; Wennick & Huus, 2012). Bei Geschwistern mit kognitiver Behinderung kann teilweise vom „Fehlen einer normalen Geschwisterbeziehung“, in der symmetrische Spiel- und emotionale Beziehungen vorliegen, gesprochen werden. Mulroy und Kollegen (2008, S. 224) belegen dies mit dem Zitat einer Mutter: „...my daughter will never know how to share secrets with her sister.“ Weiterhin zeichnet sich nach Kaminsky und Dewey (2001) ab, dass Geschwister von Kindern mit ASS weniger Privatsphäre haben und dass es bei Problemen zwischen Geschwistern zu verbal und physisch aggressivem Verhalten kommt (McHale, Updegraff & Feinberg, 2016).

Als **risikomindernde Faktoren** können eine überdurchschnittliche familiäre Lebensqualität (Gundlach et al., 2006) sowie eine tiefere Verbundenheit innerhalb der Familie und ein deutlicherer Zusammenhalt als in ‚normalen‘ Familien (Bellin, Kovacs & Sawin, 2008; Callio & Gustafsson, 2016; Houtzager et al., 1999; Javadian, 2011; Prachl & Landolt, 2012; Reichman, Corman & Noonan, 2008; Van Schoors et al., 2018; Williams et al., 2009) aufgeführt werden. Giallo und Gavidia-Payne (2006) sehen die Familie selbst als Ressource. Geschwister können unter günstigen Bedingungen schneller als andere Kinder Unabhängigkeit, Selbständigkeit und Verantwortungsbewusstsein entwickeln (Frick, 2009), was dann zu Mitgefühl und Hilfsbereitschaft für das erkrankte Geschwister führt; diese Aspekte werden unter dem Punkt personale risikomindernde Faktoren (2.3.3.1) näher betrachtet.

#### **2.4.1.2 Risikoerhöhende und risikomindernde familiäre Faktoren im Erwachsenenalter**

Die familiären **risikoerhöhenden Faktoren** im Erwachsenenalter können in die Bereiche Herkunftsfamilie und aktuellen Kernfamilie/ Lebensgemeinschaft differenziert werden. Mit Blick auf die Herkunftsfamilie werden in der Literatur Belastungen beschrieben, die sich aus Erwartungen der Eltern, die Betreuung und Pflege des Bruders/ der Schwester zu übernehmen, und dem Gefühl, diesen nicht gerecht zu werden, entwickeln können (Degeneffe & Olney, 2008; Harland & Cuskelly, 2000) oder sich aus negativen Pflegeerfahrungen (Sin, Murrells, Spain, Norman & Henderson, 2016) ergeben. Unabhängig von Bedenken und Erfahrungen heißt dies für die Zukunft der gesunden Geschwister, wenn sie sich für die Pflege entscheiden, sich um die eigene Kernfamilie, ggf. um die alternden Eltern und den Bruder oder die Schwester kümmern zu müssen (Dew, Llewellyn & Balandin, 2014; Hodapp, Burke, Finley & Urbano, 2016). Hodapp, Sanderson, Meskis und Casale (2017) und Seeman (2017) fassen zusammen, dass diese Rolle, wenn es mehrere Geschwister gibt, oft der ältesten Schwester zukommt. Die antizipierte Übernahme von Verantwortung, Betreuung und Pflege ist mit ambivalenten Gefühlen sowie Stress und Frustration verbunden (Rossetti & Hall, 2015; Seeman, 2013), steht bei Geschwistern von Personen mit Down Syndrom weder mit der Qualität der

früheren noch mit der Qualität der aktuellen Geschwisterbeziehung in Verbindung (Cuskelly, 2016). Bevor es zur Übernahme von Betreuung und Pflege kommt, bestimmen in einigen Fällen nicht vorhandene oder zu ungenaue Absprachen bezüglich der Zukunft das Leben der gesunden Geschwister (Davys, Mitchell & Haigh, 2010); auch Hodapp und Kollegen (2017) berichten Kommunikationsdefizite in der Phase von antizipierter zu ggf. realisierter Betreuung und Pflege. Sind Absprachen getroffen, zeigt die Literaturanalyse von Davys und Kollegen (2011), dass erwachsene Geschwister in vielerlei Hinsicht (siehe auch Hodapp et al., 2017; Rossetti, Harbaugh & Hall, 2018; Sanders, Szymanski & Fiori, 2014) bereit sind, Verantwortung für das behinderte Geschwister zu übernehmen. Laut Davys und Kollegen (2011) geht damit nicht einher, dass sie als Elternersatz fungieren; Dew und Kollegen (2014) verweisen allerdings darauf, dass bei körperlich eingeschränkten Geschwistern durchaus die Rollen bzw. die bisherigen Aufgaben der Eltern übernommen werden. Ob und in welchem Umfang die Übernahme verschiedener Aufgaben in Betracht gezogen wird, ist z.B. abhängig von Art und Schwere der Erkrankung und/ oder Behinderung (Davys, Mitchell & Haigh, 2011; Rossetti & Zach, 2018; Saxena, 2015). So zeigten Nutall, Coberly und Diesel (2018), dass die Bereitschaft zur Übernahme von Pflege bei Geschwistern von Personen mit ASS hoch ist, aber dennoch deutlich unter der Bereitschaft von Geschwistern von Personen mit Down Syndrom lag.

Ein weiterer Punkt, der damit in Verbindung steht, ist der finanzielle Faktor. Internationale Studien zeigen auf, dass mit der Übernahme von Verantwortung für ein chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister im Erwachsenenalter die Erwartung finanzieller Belastungen und Einbußen einhergeht (Chen & Lukens, 2011; Davy et al., 2010; Seeman, 2013). Hodapp und Kollegen (2017) verweisen darauf, dass vor allem bei Geschwistern von Personen mit (schweren) psychischen Erkrankungen Einschränkungen hinsichtlich der eigenen Schul- und Berufsausbildung vorliegen, was implizit zu geringeren Verdienstmöglichkeiten führt (Hodapp et al., 2017; Wolfe, Song, Greenberg & Mailick, 2014). Neben finanziellen Belastungen wird familiärer Stress in der eigenen Familie erwartet (Chen & Lukens, 2011), sofern es eine eigene Familie gibt, denn in der Untersuchung von Hodapp, Urbano und Burke (2010) zeigte sich, dass gesunde Schwestern im US-Vergleich erst deutlich später oder nie heiraten und wenn überhaupt, erst später eigene Kinder bekommen.

Wenn Geschwister gemeinsam älter und alt werden und die gesunden Geschwister die Pflege und Versorgung übernehmen, steht unweigerlich auch die Gesundheit der älter werdenden gesunden Geschwister im Fokus (Dew et al., 2014). Zuvor sind allerdings Aspekte der eigenen Lebensplanung, die sich im Verlauf des Lebens ändern und Anpassung erfordern, wichtig (Coyle, Kramer & Mutchler, 2014).

Hinsichtlich der Geschwisterbeziehung zeigten sich sowohl positive als auch negative Ergebnisse; an dieser Stelle werden die negativen Ergebnisse referiert, die positiven folgen bei risikomindernden Faktoren. Eine eher ambivalente bis negative Geschwisterbeziehung zeigt

sich bei gesunden Geschwistern und Personen mit ASS im Vergleich zu Personen mit Entwicklungsdefiziten oder Down Syndrom (Hodapp et al., 2017; Orsmond & Seltzer, 2007; Tomeny, Ellis, Rankin & Barry, 2017). Hier vor allem, wenn gleichzeitig eine Intelligenzminde- rung und/ oder deutliche Verhaltensauffälligkeiten vorliegen (Orsmond & Fulford, 2018). Die gesunden Geschwister übernehmen Verantwortung, weil sie glauben, Bruder/ Schwester mit Autismus beschützen zu müssen. Parallel haben sie aber ein Verlusterleben, da sie beschrei- ben, keine „richtige“ Geschwisterbeziehung zu haben (Atkin & Tozer, 2014). Auch psychoti- sche Symptome und damit einhergehende Verhaltensauffälligkeiten können einen negativen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung haben (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, McGorry & Howie, 2014), vor allem, wenn die Symptomatik langanhaltend ist und mit Drogenkonsum und Aggressivität einhergeht (Bowman, Alvarez-Jimenez, Howie, McGorry & Wade, 2015). Smith und Greenberg (2008) konnten zeigen, dass das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer psychotischen Störung mit aggressiven Zügen einen nachhaltig negativen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung hat. Ambivalente Gefühle wie Liebe, Trauer, Wut und Schuld beschreibt die Arbeit von Stålberg, Ekerwald und Hultman (2004), die Interviews mit Geschwis- tern von Personen mit Schizophrenie durchführten und neben der Geschwisterbeziehung auch die Bewältigung der Situation, die durch Vermeidung, Isolation, Normalisierung und Trauer gekennzeichnet war, erfragten, wobei das Thema Angst im Sinne von Vererbung und Angst, selbst zu erkranken, von den Geschwistern thematisiert wurde.

Zu den familiären **risikomindernden Faktoren** im Erwachsenenalter zählen klare Abspra- chen und Regelungen hinsichtlich der Zukunft sowie eine finanzielle Absicherung (Degeneffe & Olney, 2008). Achilles (2018) verweist, dass -im Gegensatz zu anderen Ländern- in Deutsch- land keine Unterhaltspflicht für Geschwister besteht, so dass hier die finanziellen Aspekte we- niger zum Tragen kommen als bei Studien in anderen Ländern (Chen & Lukens, 2011; Degeneffe & Olney, 2008).

Auch die Geschwisterbeziehung kann eine Ressource darstellen. So beschreiben Orsmond und Fulford (2018), dass eine enge Beziehung in der Jugend zu einer positiven und engen Beziehung im Erwachsenenalter führt, die durch starke Verbundenheit (Atkin & Tozer, 2014; Dew et al., 2008) und wenig Konflikte sowie größere Nähe (Rossetti & Hall, 2015) gekenn- zeichnet ist. Orsmond, Kuo und Seltzer (2009) konnten zeigen, dass Geschwister mehr ge- meinsame Aktivitäten hatten, wenn das Geschwister mit ASS jünger war und weniger Verhal- tensauffälligkeiten zeigte.

## **2.4.2 Risikoerhöhende und risikomindernde soziale Faktoren**

### **2.4.2.1 Risikoerhöhende und risikomindernde soziale Faktoren im Kindes- und Jugendalter**

Zu den sozialen **risikoerhöhenden Faktoren** gehören unter anderem die Auswirkungen von Scham, d.h., dass gesunde Geschwister sich zum Teil, vor allem in der Öffentlichkeit, schämen, weil das betroffene Geschwister aufgrund der Erkrankung/ Behinderung ein anderes Erscheinungsbild oder ein anderes Verhalten zeigt. Gerade gesunden Geschwistern im Jugendalter ist es aber wichtig, sich normkonform zu verhalten und wenig aufzufallen (Achilles, 2002), um Diskriminierung und Stigmatisierung zu vermeiden. Bellin, Kovacs und Sawin (2008) beschreiben, dass Geschwister von Kindern mit Spina bifida angaben, sich in der Öffentlichkeit beobachtet zu fühlen, und dass ihnen dies unangenehm war. Achilles (2002), Dyke und Kolleginnen (2009) sowie Moyson und Roeyers (2011) beschreiben, dass gesunde Geschwister im sozialen Umfeld oft Diskriminierung erfahren. Verschiedene Autoren verweisen darauf, dass sich betroffene Familien in der Öffentlichkeit oft ausgegrenzt fühlen (Badnejvic, 2008) und es sich somit um ein gesellschaftliches Problem handelt (Grünzinger, 2005). Hackenberg (2008, S. 48) führt hierzu aus „In Anbetracht der sozialen Dimension des Phänomens Behinderung ist davon auszugehen, dass die Belastungen der Familie zu einem erheblichen Teil nicht direkt auf die Behinderung des Kindes zurückzuführen sind, sondern durch soziale Rahmenbedingungen und gesellschaftliche Einstellungen hervorgerufen werden.“

Um Stigmatisierung und Diskriminierung (des behinderten Kindes) zu vermeiden, versuchen Eltern oft, die Familie von der Außenwelt abzuschirmen, was dazu führt, dass auch die gesunden Geschwister weniger Kontakt zu anderen haben und dadurch z.B. schwerer Freundschaften schließen (Achilles, 2002). Auch können sich, z.B. durch Besuche beim erkrankten Geschwister im Krankenhaus, die Freizeitaktivitäten mit Freunden verringern (Prachl & Landolt, 2012). Geschwister von Kindern mit ASS beschrieben ein deutlich eingeschränktes Sozialleben (Benderix & Sivberg, 2007), was zu Belastungen in der Peer-Beziehung führen kann; ebenso der Punkt, dass Freunde Fragen stellen, die sie manchmal nicht beantworten wollen oder können (Mulroy et al., 2008). Auch Loyalitätskonflikte können als Belastung wahrgenommen werden. Gesunde Geschwister befinden sich oft in einem „Konflikt zwischen der Solidarität zum behinderten Geschwister und dem Wunsch nach Zugehörigkeit zu Gleichaltrigen“ (Haberthür, 2005, S. 21), ferner würden sie nach Grünzinger (2005, S. 53) gern mit anderen Personen über ihre Situation sprechen, empfinden dies jedoch als „Verrat“ an der eigenen Familie“.

Im Gegensatz zu den hier beschriebenen Schwierigkeiten im sozialen Feld zeigten verschiedene Arbeitsgruppen auf, dass sich betroffene Geschwister hinsichtlich der Beziehung zu Freunden nicht von ihren Mitschülern unterscheiden (Alderfer, Stanley, Conroy, Long, Fairclough, Kazak et al., 2015) bzw. dass es keine Probleme in den Beziehungen zu Freunden

gibt (Pit-Ten Cate & (Ineke) Loots, 2000). Prachl und Landolt (2012) zeigen, dass Freunde, die sich nicht anders verhalten, eher ein Stück „Normalität“ geben.

Soziale Unterstützung ist ein wichtiger **risikomindernder Faktor**, der von Brinkmann (2014) und Klauer (2009) als Schutzfaktor für die Gesundheit beschrieben wird; dies gilt auch für Geschwisterkinder von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern. Ergebnisse einer qualitativen Studie mit N=80 Probanden zeigen, dass zwischenmenschliche Beziehungen sowohl als Quelle von Stress und Problemen als auch als Quelle sozialer Unterstützung wahrgenommen werden (Camara, Bacigalupe & Padilla, 2017). Vor allem stellt die soziale Unterstützung, wenn durch die Peer-Group geleistet, einen Schutz gegen depressive Symptome dar (Rueger, Malecki, Pyun, Aycock & Coyle, 2016). Schon 2003 zeigte die Untersuchung von Hastings mit Geschwistern von Kindern mit ASS, dass soziale Unterstützung eher als Moderator denn als Mediator fungiert; wenn die Symptomatik der ASS weniger schwer ausgeprägt war und formale soziale Unterstützung zur Verfügung stand, lagen bei den Geschwistern weniger Anpassungsprobleme vor.

Hilfen aus sozialen Netzwerken, sowohl formellen als auch informellen, werden von Familien mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind oft in Anspruch genommen (Hackenberg, 2008) und als positiv angesehen (Canary, 2008); Kaminsky und Dewey (2002) wiesen nach, dass Geschwister von Kindern mit ASS bzw. Down Syndrom das gleiche Maß an Unterstützung wahrnahmen wie Geschwister aus der Vergleichsgruppe. Als formelle oder professionelle soziale Unterstützung können Beratungs- und Begleitangebote für die Geschwister und deren Familien gesehen werden (exemplarisch Kowalewski, Spilger, Podeswig & Hampel, 2017; Möller, Gude, Herrmann & Schepper, 2016; Spilger et al., 2015) – auf die professionelle Unterstützung für Geschwister soll unter Punkt 2.5 differenzierter eingegangen werden.

Die Unterstützung aus informellen sozialen Netzwerken kommt oft der gesamten Familie zu Gute, da sich hier z.B. Freunde oder Nachbarn in die Betreuung und Unterstützung einbringen (Hackenberg, 2008). Die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung wirkt sich positiv auf das Wohlbefinden, die Stressbewältigung und die Geschwisterbeziehung aus (Canary, 2008). Ein weiterer positiver Aspekt ist die Anerkennung, die Geschwister aus ihrem sozialen Umfeld bekommen, wenn sie sich um ihr chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister kümmern; hier kann von einer Selbstwertstärkung (Schmid et al., 2005) sowie von der Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten, ängstlicher und depressiver Symptomatik (Barrera, Fleming & Kahn, 2004) ausgegangen werden.

#### **2.4.2.2 Risikoerhöhende und risikomindernde soziale Faktoren im Erwachsenenalter**

Zu den sozialen **risikoerhöhenden Faktoren** können die unter dem familiären Aspekt der Bildung (Hodapp et al., 2017) und die damit einhergehenden finanziellen Einbußen, aber auch

die finanziellen Belastungen, die aufgrund der Übernahme von Betreuung und Pflege entstehen (Chen & Lukens, 2011; Davy et al., 2010), gezählt werden. Das Knüpfen von neuen Kontakten kann beim Gegenüber zu Schwierigkeiten führen, z.B. durch Unverständnis für die eigene und familiäre Lage, was beim gesunden Geschwister zu Scham und dem Verheimlichen der Erkrankung (Wong, Davidson, Anglin, Link, Gerson, Malspina et al., 2009) und dementsprechend zu Zurückweisungen von beiden Seiten und dem Gefühl, sozial nicht integriert zu sein, führen kann (Schmid, Schielein, Binder, Hajak & Spiessl, 2009).

Soziale Unterstützung bzw. Hilfe aus formellen und insbesondere informellen Netzwerken kann, wie bei den Kindern und Jugendlichen auch, als **risikomindernder Faktor** angesehen werden, da die Stressbewältigung unterstützt (Brinkmann, 2014) und z.B. eine depressive Symptomatik gepuffert (Chen & Lukens, 2011) wird. Von Depression betroffene Personen beschreiben, dass emotionale Unterstützung von Freunden und Familienangehörigen anderen Arten von Unterstützung überlegen ist (Griffiths, Crisp, Barney & Reid, 2011). Geschwister von Personen, die unter einer Psychose leiden, gaben Unterstützung aus dem familiären Umfeld als hilfreich an (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008).

### **2.4.3 Risikoerhöhende und risikomindernde personale Faktoren**

#### ***2.4.3.1 Risikoerhöhende und risikomindernde personale Faktoren im Kindes- und Jugendalter***

Verschiedene Schwierigkeiten aus dem familiären oder sozialen Bereich, wie Einschränkungen in der Freizeitgestaltung, Alltagsbelastungen durch Versorgungsaufgaben oder Diskriminierungserfahrungen können zur Beeinträchtigung der schulischen Leistungen, zu emotionalen Belastungen (Bauman, Dyches & Braddick, 2005) und bei erhöhter Vulnerabilität zu psychischen Auffälligkeiten führen. Die Belastungen aufgrund negativer Emotionen, die sich durch eine Asymmetrie in der Geschwisterbeziehung entwickeln (und unter diesem Punkt betrachtet werden) und zu negativen Emotionen führen (Baumann et al., 2005; Schmid et al., 2005), können als personale Belastungsfaktoren gesehen werden.

Personale **risikoerhöhende Faktoren**, die zu emotionalen Belastungen, inneren Konflikten und psychischen Auffälligkeiten führen, sollen nachfolgend betrachtet werden, wobei vorrangig auf Geschwister von Personen mit Krebserkrankungen sowie Geschwister von Personen mit ASS bzw. tiefgreifenden Entwicklungsstörungen oder geistiger Behinderung eingegangen wird, da dies die am häufigsten untersuchten Krankheitsgruppen / Behinderungen sind.

Die Arbeitsgruppe um Alderfer konnte in einer Literaturanalyse zeigen, dass gesunde Geschwister von krebskranken Kindern im Durchschnitt keine erhöhten Raten für psychische/psychiatrische Erkrankungen zeigen, wobei Subgruppen mit Symptomen von posttraumatischem Stress, negativen emotionalen Reaktionen wie Angst, Schuld und Traurigkeit sowie

einer herabgesetzten Lebensqualität eher die Ausnahme bilden (Alderfer et al., 2010). Im Gegensatz dazu berichtete die Arbeitsgruppe 2003, dass in einer Gruppe von 99 gesunden Geschwistern krebskranker Kinder 49% milde und 32% mittelgradige bis schwere Symptome von posttraumatischem Stress aufwiesen, wobei Mädchen und Geschwister, die bei Diagnosestellung älter als sechs Jahre waren, eine höhere Symptomausprägung aufweisen (Alderfer, Labay & Kazak, 2003); Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis und Last (2004) berichteten ähnliche Alters- und Geschlechtseffekte in Bezug auf Angst/ Ängstlichkeit bei Geschwistern von Kindern mit onkologischen Erkrankungen. In späteren Studien zeigten sich bezüglich der posttraumatischen Stresssymptome ähnliche Werte, wobei sich hier keine Alters- und Geschlechtsunterschiede fanden (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013), internalisierende und externalisierende Symptome waren tendenziell leicht erhöht (Alderfer & Hodges, 2010), wobei die Mehrheit der gesunden Geschwister keine klinisch relevanten Symptome von Angst oder Depression aufwies (Long, Alderfer, Ewing & Marsland, 2013). Stressreaktionen liegen bei Geschwistern vor allem vor, wenn sie als Spender für z.B. Stammzellen in Frage kommen bzw. als Spender fungieren (Packman, Weber, Wallace & Bugescu, 2010; Pentz, Alderfer, Pelletier, Stegenga, Haight, Hendershot et al., 2014; Wiener, Steffen-Smith, Battles, Wayne, Love & Fry, 2008). Geschwister von Kindern/ Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen nahmen kurze Zeit nach der Diagnosestellung eine deutliche Belastung wahr, diese reduzierte sich im zeitlichen Verlauf (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last, 2004); ähnliches zeigte sich für impulsiv-hyperaktive Symptome und andere Verhaltensauffälligkeiten (Lähteenmäki et al., 2004). Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers und Last (2005) konnten zeigen, dass Geschwister von Kindern mit onkologischen Erkrankungen in den ersten beiden Monaten nach Diagnosestellung eine niedrigere Lebensqualität als die Norm aufwiesen. Auch 24 Monate nach Diagnosestellung wiesen die gesunden Geschwister Auffälligkeiten auf, jüngere Geschwister beschrieben eher eine herabgesetzte Lebensqualität und Jugendliche eher Symptome internalisierender Störungen (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004). Jüngere Geschwister von Kindern, die an Leukämie erkrankt waren, gaben mehrere Jahre nach Diagnosestellung eine eher unauffällige bis teilweise höhere Lebensqualität als die Norm an; je älter sie bei Diagnosestellung waren, desto eher zeigte sich eine Einschränkung in der psychologischen Dimension der Lebensqualität (Berbis, Oudin, Alessandrini, Vercasson, Barlogis, Chambost et al., 2015).

Das Aufwachsen mit einem Geschwister, das unter einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung bzw. einer Intelligenzminderung leidet, kann zu negativen Auswirkungen für das gesunde Geschwister führen. Neben einer herabgesetzten Lebensqualität (Barnett & Hunter, 2012; Marciano & Scheuer, 2005) und einer Furcht vor Ausgrenzung (Moysen & Roeyers, 2011) wurden auch internalisierende und externalisierende Störungen (Griffith, Hastings & Petalas, 2014; Verté, Roeyers & Buysse, 2003; Thomas, Reddy & Sagar, 2016) beschrieben. Petalas,

Hastings, Nash, Lloyd und Dowey (2009) beobachteten bei Geschwistern von Personen mit ASS und Intelligenzminderung deutlich mehr emotionale Probleme als bei Geschwistern mit Personen, die nur eine kognitive Beeinträchtigung hatten. Außerdem konnten die Autoren zeigen, dass die emotionalen Auffälligkeiten über einen Zeitraum von 18 Monaten stabil blieben.

Der Vergleich zwischen australischen Personen von Geschwistern mit und ohne ASS zeigt, dass betroffene Geschwister geringere Werte hinsichtlich der emotionalen und sozialen Selbstwirksamkeit sowie des positiven Affektes hatten, der Wert des negativen Affektes war höher als in der Vergleichsgruppe. Die Einordnung dieser Ergebnisse ist allerdings schwierig, da die insgesamt 156 untersuchten Personen eine große Altersspanne (n=82 Geschwister von Personen mit ASS im Alter von 6-40 Jahren, n=74 Geschwister von Personen ohne ASS im Alter von 12-52 Jahren) aufwiesen und für alle Probanden Testverfahren eingesetzt wurden, die entweder für Kinder/ Jugendliche oder für Erwachsene entwickelt wurden (Habelrih, Hicks & Vanstone, 2018).

Weitere Befunde zu verschiedenen (chronischen) Erkrankungen und/ oder Behinderungen zeigen ebenfalls uneinheitliche Ergebnisse hinsichtlich emotionaler bzw. Verhaltensauffälligkeiten. Sambuco, Brookes und Lah (2008) verwiesen in ihrer Literaturübersicht darauf, dass Geschwister von Kindern mit Schädel-Hirn-Trauma ein erhöhtes Risiko haben, psychische Auffälligkeiten zu entwickeln. Diese Aussage konnten sie in ihrer empirischen Untersuchung teilweise belegen. Die gesunden Geschwister zeigten hinsichtlich internalisierender und externalisierender Verhaltensweisen keine klinisch auffälligen Ergebnisse, trotz allem waren der Gesamtwert und der Wert Internalisierung der CBCL (Deutsche Schulalter-Formen der Child Behavior Checklist von Thomas M. Achenbach; Döpfner, Plück, Kinnen und Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist, 2014) signifikant geringer als die Werte der Normstichprobe; auch war das Selbstwertgefühl deutlich reduziert (Sambuco, Brooks, Catroppa & Lah, 2011). Geschwister von Personen mit Duchenne Muskeldystrophie gaben an, dass die Erkrankung Einfluss auf ihr eigenes und das Familienleben hat; es zeigte sich aber nur ein sehr gering erhöhtes Risiko für emotionale Auffälligkeiten (Read et al., 2010), ebenso bei Geschwistern von Kindern mit chronischem Erschöpfungssyndrom (Velleman et al., 2015). Hingegen zeigten Schilling, Petermann und Hampel (2006), dass die Schwere einer ADHS-Symptomatik mit internalisierenden und externalisierenden Auffälligkeiten wie sozialem Rückzug bzw. Symptomen von Angst und Depression bei den gesunden Geschwistern (laut Elternurteil) assoziiert war. Geschwister von Kindern mit Mukoviszidose wiesen im Vergleich zur Norm für die meisten Facetten, die als gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst werden, signifikant höhere Werte und damit eine bessere Lebensqualität auf. Das Alter der erkrankten Geschwister hatten Einfluss auf die Lebensqualität der gesunden Geschwister; Geschwister, die bei Diagnosestellung älter waren, wiesen eine geringere Lebensqualität auf als jüngere Geschwister (Havermans, Wuytack, Deboel, Tijtjat, Malfroot, De Boecl et al., 2011). Weiterhin konnte die

Arbeitsgruppe in einer späteren Studie zeigen, dass sich die gesunden Geschwister von Kindern mit verschiedenen chronischen Erkrankungen in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität kaum von der Norm unterschieden, dass es aber signifikante Differenzen zwischen den Gruppen gab, so dass die Lebensqualität der Geschwister von Kindern mit angeborenem Herzfehler oder einer onkologischen Erkrankung niedriger war als bei Geschwistern von Kindern mit Diabetes Typ I oder Mukoviszidose (Havermans, De Croock, Vercruyssen, Goethals & Van Diest, 2015). Eine kleine Gruppe von 13 Geschwistern von Kindern mit Prader-Willi-Syndrom wies im Vergleich zu Geschwistern mit stationär ( $n = 11$ ) und ambulant ( $n = 12$ ) behandelten Kindern mit anderen Erkrankungen eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf und knapp über 90% der Geschwister beschrieben Symptome von posttraumatischem Stress (Mazaheri, Rae-Seebach, Preston, Schmidt, Kountz-Edwards, Field et al, 2013). Auch Rana und Mishra (2015) beschrieben, dass Geschwister von Kindern mit verschiedenen chronischen Erkrankungen, im Vergleich zur Kontrollgruppe, die nach Alter und Geschlecht gematcht war, über alle Domänen hinweg eine signifikant geringere Lebensqualität aufwiesen.

Ein weiterer wichtiger Punkt, der als Outcome-Variable angesehen werden kann, ist die schulische Leistung der Geschwister. Besonders zur Zeit der Diagnosestellung und der damit verbundenen allgemeinen familiären und personalen Belastung kann diese beeinträchtigt sein (Alderfer et al., 2010; Alderfer & Hodges, 2010; Freiling et al., 2006; Lähteenmäki et al., 2004; Prachl & Landolt, 2012; Winkelheide & Knees, 2003). Macks und Reeve (2007) zeigten für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit ASS allerdings ein gegenteiliges Ergebnis.

Die Arbeitsgruppe um Long fasst in ihrer Übersichtsarbeit, die 102 Originalarbeiten einbezog -hierbei hatten 35 ein qualitatives, 63 ein quantitatives und 4 ein mixed-methods Design- die Ergebnisse zu neun Outcome-Kategorien zusammen, von denen emotionale und Verhaltensauffälligkeiten, Lebensqualität, Sozial- und Schulverhalten hier dargestellt werden.

- **Emotionale und Verhaltensauffälligkeiten:** waren im Selbstreport unauffällig und in der Fremdbeurteilung auffällig; 25% der Studienteilnehmer erfüllten die Kriterien für eine posttraumatische Belastungsstörung; Themen der qualitativen Analysen waren negative Emotionen, Informationsdefizite, Angst vor dem Tod
- **Lebensqualität:** keine konsistenten Befunde, aber die meisten kontrollierten Studien fanden keine Unterschiede zur Norm/ zur Kontrollgruppe; Geschwister von Kindern mit Krebserkrankungen haben eine geringere Lebensqualität als Geschwister von Kindern mit anderen (chronischen) Erkrankungen
- **Sozialverhalten:** gesunde Geschwister wurden als prosozialer und sympathischer eingeschätzt und soziale Unterstützung wurde als Möglichkeit der Ablenkung gestuft; Themen in qualitativen Arbeiten waren: weniger Zeit mit Freunden zu verbringen und an Aktivitäten nicht teilhaben zu können sowie das Gefühl, dass Freunde ihre Situation

nicht verstehen und sie sich deshalb mehr Kontakt zu Geschwistern mit gleichen Erfahrungen wünschen

- **Schulverhalten:** Geschwister wiesen im Vergleich mehr Fehlzeiten und schlechtere Schulleistungen auf (Long, Lehmann, Gerhardt, Carpenter, Marsland & Alderfer, 2018).

Zu den **risikomindernden Faktoren** zählen psychisches Wohlbefinden und personale Ressourcen. Die Untersuchung von Cianfaglione und Kollegen (2015) zeigte, dass Eltern von Töchtern mit Rett-Syndrom die gesunden Geschwister im Vergleich zur Norm als weniger psychisch belastet beschrieben (Cianfaglione, Hastings, Felce, Clarke & Kerr, 2015). Geschwister von Kindern mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen wiesen in der Untersuchung von Humphrey, Hill, Carroll, Rouke, Kang und Feudtner (2015) im Vergleich zur Norm ein unauffälliges Wohlbefinden auf. Die Studie von Kaminsky und Dewey (2002) zeigte im Selbsturteil keine Auffälligkeiten hinsichtlich der psychischen Belastung bzw. der psychischen Anpassung an das Leben mit einem Geschwister mit Entwicklungsstörung, ein ähnliches Ergebnis fand sich bei Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur und Shalev (2004), wobei hier eingeräumt wurde, dass bei einigen Geschwistern die Kriterien für eine psychische Störung erfüllt waren. Shivers, Deisenroth und Taylor (2013) konnten ebenfalls zeigen, dass Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit ASS keine Auffälligkeiten hinsichtlich psychischer Faktoren aufwiesen, räumten aber ein, dass gesunde Brüder höhere Raten an subklinischer Angstsymptomatik aufwiesen. Lobato und Kao (2002), die in ihrer Interventionsstudie sowohl Geschwister von chronisch kranken als auch von behinderten Kindern untersuchten, konnten keine Auffälligkeiten hinsichtlich internalisierender oder externalisierender Störungen zeigen. Geschwister von Kindern mit Behinderung wiesen in einer griechischen Untersuchung, die eine Kontrollgruppe von Geschwistern mit gesunden Kindern nutzte, keine Auffälligkeiten hinsichtlich Selbstkonzept, Selbstwert und Einsamkeit auf (Tsamparli, Tsibidaki & Roussos, 2011).

Hinsichtlich der risikomindernden Faktoren soll an dieser Stelle auf die personalen Ressourcen, an dieser Stelle besonders auf die Sozialkompetenz, zu der soziales Engagement, Selbstständigkeit, reife Konfliktbearbeitung, prosoziales Verhalten/ Empathie gehören, eingegangen werden. Hier weisen Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern teils deutliche Unterschiede zu ihren Peers auf (Freilinger et al., 2006; Hackenberg, 2008). Nachfolgend werden einige Aspekte der Sozialkompetenz und der positiven Auswirkung der Geschwisterbeziehung beschrieben.

- **Empathie:** Studien zeigen, dass Geschwister von chronisch kranken, aber vor allem kognitiv beeinträchtigten Kindern im Vergleich zu Peers eine deutlich ausgeprägtere Empathiefähigkeit haben (Cuskelly & Gunn, 2003; Perenc & Peczkowski, 2018); in den Untersuchungen von Mulroy und Kollegen (2008) sowie Nielsen, Mandleco, Olsen Roper,

Cox, Dyches und Marshall (2012) wurde dies im Elternurteil deutlich. Verté und Kollegen (2003) fanden dieses Ergebnis nur für Schwestern von Kindern mit ASS; Labay und Walco (2004) konnten zeigen, dass die Ausprägung der Empathiefähigkeit mit dem Alter assoziiert ist und merken an, dass ihre Ergebnisse zeigen, dass Geschwister mit größerem Einfühlungsvermögen weniger Schwierigkeiten bei der Bewältigung der Lebenssituation haben. Shivers und Dykens (2017) konnten keine Unterschiede zur Vergleichsgruppe nachweisen, zeigten aber, dass weibliche Geschwister höhere Empathie-Werte aufwiesen als männliche; Perenc und Peczkowski (2018) bestätigten dieses Ergebnis.

- **Verantwortungsbereitschaft/ Hilfsbereitschaft:** Geschwister von krebskranken Kindern werden von den Eltern als verantwortungsbewusst und unterstützend beschrieben (Mulroy et al., 2008; Patterson, Holm & Gurney, 2004); dieses Ergebnis fand sich auch bei Geschwistern von Personen mit einer psychischen Erkrankung (Schmid et al., 2005) und physischen Behinderungen (Perenc, Radochoński & Radochońska, 2015). Auch Baumann und Kollegen (2005) stellen dar, dass die gesunden Geschwister, unabhängig von der Erkrankung des Geschwisters, Verantwortung übernehmen, dass diese sinnstiftend ist und sich auch auf das Leben außerhalb der Familie überträgt. Hieraus können sich dann schnellere und vermehrte Selbstständigkeit (Hackenberg, 2008) sowie ein positives Selbstkonzept (Macks & Reeve, 2007; Verté et al., 2003) entwickeln. Auch zeigt sich, dass die gesunden Geschwister im Vergleich zu Gleichaltrigen als reifer beschrieben werden (Mulroy et al., 2008).
- **Toleranz:** Aufgrund der Erkrankung und/ oder Behinderung und der oftmals damit verbundenen Andersartigkeit im Aussehen oder Verhalten der Geschwister wird den gesunden Geschwistern eine größere Toleranz zugeschrieben (Dyke et al., 2009; Pompeo, 2009; Schmid et al., 2005).
- **(Wert-)Schätzen der eigenen Gesundheit:** Ein weiterer Aspekt, der aufgrund der beschriebenen Formen des Andersseins der Geschwister auftritt, ist der Punkt, dass die gesunden Geschwister ihre eigene Gesundheit sehr schätzen (Dyke et al., 2009; Schmid et al., 2005). Mulroy und Kollegen (2008, S. 25) stellen die Einschätzung der Eltern, bezogen auf die Wertschätzung der Gesundheit der gesunden Geschwister, folgendermaßen dar: „The benefit of knowing that health and ability are valuable gifts not to be taken for granted. Life is precious“.
- **Geschwisterbeziehung:** Unter Punkt 2.4.1.1 wurden die negativen Emotionen, die aufgrund einer schwierigen Geschwisterbeziehung entstehen und diese Situation dann eher verschärfen, betrachtet. An dieser Stelle soll der Blick auf die positiven Emotionen und deren Auswirkung hinsichtlich der Geschwisterbeziehung gerichtet werden. Dimitropoulos und Kollegen (2009) berichten von der engen Beziehung und der damit verbundenen

Wichtigkeit der Geschwister füreinander und der Dankbarkeit, die empfunden wird und eine Ressource darstellt (Dimitropoulos et al., 2009; Hackenberg, 2008).

Ein weiterer Aspekt, der von gesunden Geschwistern geäußert wird, ist -aufgrund der besonderen Umstände, unter denen sie aufwachsen und sich entwickeln- Impulsgeber für die Berufswahl. Berufe im medizinischen oder lehrenden Kontext bzw. Berufe, bei denen das Helfen im Vordergrund steht, werden von Jugendlichen beschrieben (Baumann et al., 2005; Dyke et al., 2009; Pompeo, 2009; Schmid et al., 2005). Jurkovic (1997, S. 169) geht davon aus, dass professionelle Helfer und Therapeuten in ihrer Kindheit und Jugend eine „parentifizierte Rolle“ innehatten und die Wurzeln ihrer beruflichen Wege in stresshaften und teils dysfunktionalen familiären Bereichen liegen. Andere Geschwister entscheiden sich allerdings gegen einen Beruf im sozialen Bereich, da sie sich hier vom (alten) Familienleben abgrenzen wollen (Hackenberg, 2008).

**Insgesamt** wird deutlich, dass das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister sowohl negative als auch positive Auswirkungen auf die gesunden Geschwister haben kann. Zu den negativen Auswirkungen gehören z.B. Emotionen wie Wut und Ärger, die sich negativ auf die Geschwisterbeziehung auswirken können oder eine Rollenkonfusion, die zu Überlastung und zu Überforderung führen kann. Als positive Auswirkung kann beispielsweise eine deutlichere prosoziale Einstellung, im Sinne einer höheren Empathie und höheren Toleranz, gesehen werden.

#### ***2.4.3.2 Risikoerhöhende und risikomindernde personale Faktoren im Erwachsenenalter***

Zu den personalen **risikoerhöhenden Faktoren** im Erwachsenenalter zählen unter anderem maladaptive Verarbeitungsstrategien, die oft schon seit der Kindheit und Jugend vorliegen und die z.B. in psychische Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen münden können sowie damit in Zusammenhang stehende Persönlichkeitseigenschaften wie z.B. Pessimismus.

Leith und Stein (2012) legen dar, dass gesunde Geschwister das Gefühl haben, aufgrund einer schweren psychischen Erkrankung des Geschwisters psychosoziale Verluste im Sinne von Rollen und Routinen, aber auch von Freundschaften zu erfahren. Wenn Geschwister in die Versorgung der erkrankten oder behinderten Person eingebunden werden, beschreiben sie nach Dew und Kollegen (2008) einen geringeren Selbstwert, vor allem im Umgang mit Ämtern und Behörden. Sanders und Kolleginnen (2014) konnten in ihrer Untersuchung, die mit Geschwistern von Personen mit psychischen Störungen durchgeführt wurde, zeigen, dass sich die Geschwister retrospektiv Rollen, die sie in der Familie innehatten, zuschreiben. Die gesunden Geschwister, die früher schon in die Betreuung eingebunden waren und von denen im Erwachsenenalter über 80% in die Versorgung der erkrankten Person eingebunden sind,

gaben im Vergleich zur Kontrollgruppe an, signifikant öfter der Held/ die Heldin gewesen zu sein, ebenso häufiger das vergessene Kind, sich weniger oft als Sündenbock oder Maskottchen der Familie gefühlt zu haben. Die Autorinnen halten fest, dass es aufgrund der Zuschreibungen zu dysfunktionalen Rollen innerhalb des familiären Systems kommt und sich daraus Störungen entwickeln können; vor allem bei den Personen, die sich als vergessene Kinder beschrieben.

Auch ein erhöhtes Risikoverhalten im Sinne von Suchtmittelmissbrauch kann Folge nicht- adäquater Bewältigung sein. Die Arbeitsgruppe um Lown (2013) konnte zeigen, dass gesunde Geschwister von Personen, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt waren, im nationalen Vergleich häufiger starke und eher Risikotrinker waren, wobei sich hier Alters-, Geschlechts- und Bildungseffekte sowie Zusammenhänge mit psychischen Auffälligkeiten zeigten (Lown, Mertens, Korcha, Leisenring, Hudon, Greenfield et al., 2013). Ähnliche Effekte fand die Arbeitsgruppe in Bezug auf Tabak: Geschwister hatten im Vergleich zu Peers die gleiche Wahrscheinlichkeit, jemals geraucht zu haben, waren aber zur Datenerhebung Nichtraucher. Es zeigten sich ebenfalls Alters- und Bildungseffekte; höheres Alter bei Diagnosestellung und geringerer Bildungsstand waren mit Tabakkonsum assoziiert. Risikofaktoren für Tabakkonsum waren geringes Einkommen, geringe Bildung, psychische Belastung und starker Alkoholkonsum (Buchbinder, Oeffinger, Franco-Villalobos, Yasui, Alderfer, Armstrong et al., 2016).

Auch andere Arbeitsgruppen konnten aufzeigen, dass erwachsene gesunde Geschwister durchaus eine erhöhte Prävalenz für das Auftreten psychischer Störungen haben, z.B. für depressive Symptome (O'Neill & Murray, 2016; Smith et al., 2016; Taylor, Greenberg, Seltzer & Floyd, 2008) oder Symptome, die zum Formenkreis der Angststörungen gehören (Dew et al., 2008; O'Neill & Murray, 2016) sowie für eine erhöhte (psychische) Belastung allgemein (Schmid et al., 2009) bzw. ein eingeschränktes psychisches Wohlbefinden (Sin et al., 2016). Hinzu kommen Persönlichkeitsfaktoren, die mit einer eher maladaptiven Bewältigung zusammenhängen.

Orsmond und Fulford (2018) konnten zeigen, dass Geschwister von Personen mit ASS eher pessimistisch in die Zukunft blicken. Hier zeigt sich ein Zusammenhang mit dem Alter der Geschwister und einer bestehenden depressiven Symptomatik, aber auch mit der Schwere der intellektuellen Beeinträchtigung und den Verhaltensauffälligkeiten von Bruder/ Schwester. Taylor und Kollegen (2008) konnten weiterhin zeigen, dass es, in Abhängigkeit von der Erkrankung/ Behinderung, Unterschiede in der Persönlichkeit der gesunden Geschwister gab. Geschwister von Personen mit Intelligenzminderung zeigten hinsichtlich der Big Five im Mittel keine Differenzen zur Norm, aber bei Geschwistern von Personen mit psychischen Erkrankungen zeigten sich von der Normstichprobe abweichende Ergebnisse bei zwei der fünf Skalen (weniger Extraversion, weniger Gewissenhaftigkeit), bei zwei weiteren Skalen hatte das Ge-

schlecht des betroffenen Geschwisters einen Effekt auf die Ausprägung der Persönlichkeitsmerkmale des gesunden Geschwisters. Die Geschwister von männlichen Personen mit psychischen Störungen wiesen auf der Skala Verträglichkeit niedrigere und auf der Skala Neurotizismus höhere Werte auf als die Vergleichsgruppe, die aus Geschwistern mit Personen ohne psychische Störung bestand. Die Erklärung der Autoren bezieht sich unter anderem auf möglich genetische Nähe und beschreibt eine Vulnerabilität.

Torti, Buzzanca, Squarcione, Salerno, Mirigliani, Di Fabio und Biondi (2013) konnten zeigen, dass gesunde Geschwister von Personen mit einer psychotischen Störung im Vergleich zu ihnen hinsichtlich der Facetten paranoid, schizoid und schizotyp signifikant geringere Werte aufwiesen, gleichzeitig aber im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe signifikant höhere Werte in diesen Facetten erreichten. In einer Studie, die Patienten mit psychotischen Symptomen, ihre Geschwister und eine gesunde Kontrollgruppe hinsichtlich der Big Five und klinischer Symptome verglich, zeigte sich, dass die gesunden Geschwister bei vier der fünf Skalen (außer Offenheit) signifikant geringere Werte als die Patienten, aber bei Neurotizismus signifikant höhere Werte und bei Extraversion tendenziell höhere Werte als die Kontrollgruppe erreichten (Boyette, Korver-Nieberg, Verweij, Meijer, Dingemans, Cahn et al., 2013). Diese Ergebnisse untermauert die Begründung von Taylor und Kollegen (2008).

Hinsichtlich der **risikomindernden Faktoren** lässt sich festhalten, dass Geschwister von Personen mit Schizophrenie angaben, dass es ihnen gut gehe, wenn sie die erkrankte Person adäquat versorgt und unterstützt wissen (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008). Das Wissen um diese Unterstützung sei wichtiger als die eigene Unterstützung. Als wichtigste Bewältigungsstrategie gaben die gesunden Geschwister an, Wissen über die Erkrankung zu haben bzw. zu bekommen (Friedrich et al., 2008). Auch eine gelungene Verantwortungsübernahme und Ausübung dieser kann laut Dew und Kollegen (2008) als positive Bewältigungsstrategie gesehen werden. Degeneffe und Olney (2010) zeigen in ihrer Studie, die Geschwister von Personen mit Schädel-Hirn-Trauma zu Wort kommen ließen, sehr unterschiedliche Ergebnisse hinsichtlich des Einflusses, den das Trauma auf ihr weiteres Leben hatte. Es wurden schwierige Situationen und negative Emotionen aufgrund des Traumas und der entstandenen Beeinträchtigungen des betroffenen Geschwisters und der daraus entstandenen Gesamtsituation beschrieben, wobei aber auch oftmals ein persönliches Wachstum von den gesunden Geschwistern erwähnt wurde. Als protektiver Faktor gilt auch die Krankheitsgeschichte der Geschwister gut in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren (Di Gallo, Gwerder, Amsler & Bürgin, 2003)

Mit Blick auf Persönlichkeitsfacetten lässt sich festhalten, dass gesunde Geschwister von Personen mit kognitiven Einschränkungen im Vergleich zur Norm keine Unterschiede in den Big Five aufweisen (Taylor et al., 2008). Weitere Studien zeigen, dass Geschwister von chro-

nisch kranken und/ oder behinderten Personen oft über ein höheres Maß an Empathie, Mitgefühl sowie der Fähigkeit, andere Personen zu verstehen, verfügen (Hodapp et al., 2017; McHale et al., 2016; Shivers & Dykens, 2017). In der Untersuchung von Burton und Parks (1994) zeigten gesunde Geschwister von Personen mit Behinderungen ein höheres Selbstwertgefühl und mehr internale Kontrollüberzeugung als Geschwister ohne Personen mit Behinderungen; auch Dew und Kollegen (2008) verwiesen auf dieses Ergebnis. Caplan (2011) macht in ihrer Übersichtsarbeit deutlich, dass in einer Stichprobe von Studierenden Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Personen resilient und empathisch sind, sich teilweise altruistisch verhalten und doch Schwierigkeiten bei Erfüllung von Anforderungen während des Studiums oder im Sozialkontakt haben.

**Zusammenfassend** sei an dieser Stelle auf Hallion, Taylor und Roberts (2016) verwiesen, die in ihrer Untersuchung Geschwister von Personen mit und ohne chronische Erkrankung/ Behinderung in das „Complete Mental Health“-Modell nach Keyes und Lopez (2002) einordneten, wobei sie psychische Gesundheit als Fehlen einer psychischen Erkrankung bei vorhandenem hohem Wohlbefinden im Sinne der WHO

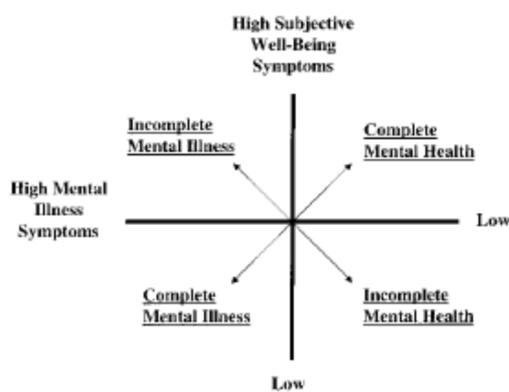


Abbildung 7: Das Complete-Mental-Health-Modell (entnommen aus Keyes & Lopez, 2002, S. 50)

(1948) definiert haben. Ausgehend von diesem Punkt besteht ihr Modell (siehe Abbildung 7) aus den zwei miteinander verbundenen Kontinuen (1) psychische Erkrankung und (2) subjektives Wohlbefinden. Keyes und Lopez (2002) gehen von Abstufungen aus und beschreiben Personen, die keine psychische Erkrankung, aber ein herabgesetztes psychisches Wohlbefinden haben, als „schmachtend“ und Personen mit psychischer Gesundheit und sehr ausgeprägtem Wohlbefinden

als „blühend“ (Keyes, 2002). Personen mit einer psychischen Erkrankung und geringem Wohlbefinden werden laut Keyes und Lopez (2002) als „schwankend oder zappelnd“ beschrieben und Personen, die trotz einer psychischen Störung subjektives Wohlbefinden beschrieben, werden als „kämpfend“ eingeschätzt. Hallion und Kolleginnen (2016) sind in ihrer Untersuchung davon ausgegangen, dass Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung eher zur Gruppe der Kämpfenden gehören. Es zeigte sich, dass sich beide Gruppen, mit und ohne krankes/ behindertes Geschwister, in Bezug auf psychische Parameter wie Angst, Depressivität und Stress kaum voneinander unterschieden und die Kontrollgruppe teils höhere Werte aufwies; in Bezug auf das Wohlbefinden zeigten sich ebenfalls keine Unterschiede. Auch bei der Einteilung in das Complete-Mental-Health-Modell zeigten

sich zwischen den Gruppen keine Differenzen; die Hypothese, dass Geschwister von Personen mit Erkrankungen/ Behinderungen eher als psychisch belastet und dementsprechend als kämpfend eingeschätzt werden, konnte nicht bestätigt werden.

#### **2.4.4 Zusammenfassung der risikoerhöhenden und risikomindernden Faktoren bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung**

Die Übersichtsarbeit von O'Brien und Kolleginnen (2009), in die 17 Originalarbeiten einfließen, betrachtet die Auswirkungen, die das Aufwachsen mit einem Geschwister mit Down Syndrom, einer Krebserkrankung oder einer ASS haben kann, wobei der Fokus auf der psychosozialen Anpassung an die sowie der Bewältigung der Lebensumstände lag. Insgesamt ist festzuhalten, dass alle Studien quantitative Ergebnisse darstellen, wobei neun Untersuchungen ein multi-informant- und vier Untersuchungen ein mixed-methods-Design zugrunde lag. Es ließ sich keine einheitliche Aussage hinsichtlich der Anpassungsfähigkeit treffen, da die betrachteten Studien zu sehr divergenten Ergebnissen kamen, wobei aber herausgestellt wird, dass die psychosoziale Anpassung vom Gesundheitszustand des betroffenen Geschwisters, der sozialen Unterstützung, des familiären Zusammenhalts und den Persönlichkeitseigenschaften der Geschwister beeinflusst wird (O'Brien et al., 2009). Auch konnte klar herausgearbeitet werden, dass bei Geschwistern von Kindern/ Jugendlichen mit Down Syndrom die geringsten Anpassungsschwierigkeiten vorlagen, dass Geschwister von Kindern/ Jugendlichen mit Krebserkrankungen und ASS eher eine ängstliche und depressive Symptomatik, Probleme mit Gleichaltrigen und Verhaltensauffälligkeiten zeigen, wobei Schwestern eine höhere Vulnerabilität für Angst und Depressivität haben. An dieser Stelle sollen die Angaben aus der Literatur mit Effektstärken untermauert werden; hierzu werden Übersichtsarbeiten, die Studien mit Geschwistern von Kindern mit Behinderungen (Sharpe & Rossiter, 2001) und chronischen Erkrankungen (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012) herangezogen, aufgezeigt werden. Eine übersichtliche Darstellung der wichtigsten Ergebnisse findet sich in Tabelle 5.

Sharpe und Rossiter (2001) schlossen 25 Studien, die zwischen 1971 und 1999 publiziert wurden und sowohl eine Probanden- als auch eine Kontrollgruppe hatten, wobei sich keine Angaben zur Anzahl bzw. zu soziodemografischen Daten der Probandinnen und Probanden finden, in ihre Metaanalyse ein. Effektstärken wurden für jede Variable der Studien und später insgesamt berechnet. So ergaben sich eine gewichtete mittlere Effektstärke für insgesamt 79 einzelne Effektstärken von  $Md = -.06$  sowie eine gewichtete mittlere Effektstärke für die 25 Studien von  $Md = -.03$ . Die Autoren fassen zusammen, dass ungeachtet der signifikanten Ergebnisse die Unterschiede zwischen den Geschwistern von intelligenzgeminderten Personen und den Kontrollpersonen nur sehr gering sind.

Eine weitere Meta-Analyse von Sharpe und Rossiter (2002), die 50 Publikationen aus den Jahren von 1976 bis 2000 einschloss, die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung untersuchten, zeigte -bei gleichem Vorgehen hinsichtlich der Berechnung der Effektstärken wie in der Arbeit von 2001- ein deutlicheres Ergebnis. Die gewichtete mittlere Effektstärke für 103 einzelne Effektstärken lag bei  $Md = -.20$ . In den Primärstudien wurden nicht durchgängig alle Ergebnisse der Berechnungen berichtet; nicht signifikante Ergebnisse wurden von Sharpe und Rossiter mit einer Effektstärke von 0 kodiert, was zur Unterschätzung des Gesamteffekts führte. Nach Ausschluss dieser 30 Effekte ergab sich ein gewichteter mittlerer Effekt von  $Md = -.26$ ; über alle Studien hinweg lag der Effekt bei  $Md = -.21$ .

Vermaes und Kollegen (2012) führten eine Meta-Analyse durch, in die sie 56 Manuskripte, die 52 Studien darstellten und im Mittel ca. 50 Probanden und Probandinnen (Spanne 10-250), die zwischen fünf und 16 Jahre alt waren, aufnahmen. Sie kommen zu folgendem Ergebnis: „An overall negative effect of CHCs on siblings was found.“ (S. 171) und belegen diese Aussage anhand einer Effektstärke von  $d_+(46) = -.10$ , die als gering einzuschätzen ist. Sie belegen weiterhin, dass Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen im Vergleich zu Kontrollgruppen vermehrt internalisierende ( $d_+(37) = .17$ ) und externalisierende ( $d_+(34) = .08$ ) Probleme haben und legen dar, dass Geschwister von Kindern mit lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen deutlich schwerer betroffen sind.

Tabelle 5: Zusammenfassung der Ergebnisse der Metaanalysen

Autoren & Jahr; Zeitraum	Zielgruppe und Umfang	Ergebnis = Effektstärke ( $d$ )
Sharpe & Rossiter, 2001; 1976-1999	Geschwister von Personen/ Kindern mit Intelligenzminderung; 25 Studien	$d = -.06$ für 79 einzelne Effekte; <b><math>d = -.03</math></b> für 25 Studien
Sharpe & Rossiter, 2002; 1976-2000	Geschwister von Personen/ Kindern mit verschiedenen chronischen Erkrankungen; 50 Studien	$d = -.26$ für 73 einzelne Effekte; <b><math>d = -.21</math></b> für 50 Studien
Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012; 1973-2008	Geschwister von Personen/ Kindern mit chronischen Erkrankungen; 52 Studien/ 56 Artikel	<b><math>d = -.10</math></b> für 46 Studien; internalisierende Probleme $d=.17$ , externalisierende Probleme $d=.08$

Barlow und Ellard (2006) zeigten in ihrer Arbeit, die 10 Meta-Analysen untersuchte, dass die Auswirkungen auf die Geschwister, die eine chronische Erkrankung eines Kindes mit sich bringt, weiterhin nicht klar beschrieben werden können, da verschiedene Meta-Analysen -wie auch hier gezeigt- zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen; einige berichten negative, andere positive Effekte im Vergleich zu Kontrollgruppen.

**Kritische Anmerkungen zur Bewertung der Studienlage.** Insgesamt ist, unter Berücksichtigung der Meta-Analysen, aber besonders der Vielzahl von Originalarbeiten, zu beachten, dass die Studien, auch wenn sie zu ähnlichen, aber trotzdem sehr inkonsistenten Ergebnissen kommen, nur schwer vergleichbar sind. Unterschiede finden sich im Stichprobenumfang, im Alter der Geschwister, hinsichtlich der untersuchten Erkrankungen und/ oder Behinderung und in Bezug auf das Alter der Geschwister bei Diagnosestellung. Außerdem finden sich unterschiedliche Forschungsansätze, einerseits hinsichtlich quantitativer versus qualitativer Methodik und andererseits hinsichtlich der Datenquellen. In einigen Studien liegen Selbstauskünfte (der Kinder und Jugendlichen), in anderen Studien Fremdbeurteilungen (der Eltern) vor; einige Studien kombinierten die Datenquellen; bei den erwachsenen Geschwistern liegen ausschließlich Selbstauskünfte vor, wobei auch hier rein qualitative, rein quantitative oder mixed-methods-Designs zum Einsatz kamen. Bei den qualitativen Untersuchungen finden sich zwischen den einzelnen Studien Differenzen hinsichtlich der zugrundeliegenden Theorie zur Auswertung und Interpretation der Daten; in den quantitativen Studien wurden -bei gleicher Zielsetzung- unterschiedliche Messinstrumente genutzt.

Viele der beschriebenen Studien berufen sich auf Fremdauskünfte, vorrangig auf Aussagen der Mütter als Bezugspersonen, nur wenige Untersuchungen beziehen sich ausschließlich auf Kinder und Jugendliche. Einige der Untersuchungen weisen ein Untersuchungsdesign auf, in dem Selbst- und Fremdurteil miteinander in Bezug gesetzt werden. Hier ist auffällig, dass diese Urteile oft nicht übereinstimmen; Sharpe und Rossiter (2002) geben in ihrer Meta-Analyse an, dass Geschwister sich selbst als weniger belastet einschätzen als ihre Eltern dies tun. Auch spätere Untersuchungen zeigten die fehlende Übereinstimmung der Eltern-Geschwister-Urteile mit Blick auf Belastungen und Lebensqualität (Jagla et al., 2017; Macks & Reeve, 2007; Wood Rivers & Stoneman, 2003 - hinsichtlich der Lebensqualität sei hier auf die Übersichtsarbeit von Limbers und Skipper (2014) verwiesen), aber auch bei den Eltern-Kind-Urteilen bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen (Vetter, Bridgewater & McGwin, 2012); ebenfalls können sich Differenzen im Elternurteil zeigen, wenn beide Elternteile befragt werden (Griffith, Hastings & Petalas, 2014).

**Zusammenfassend** bleibt festzuhalten, dass bei Kindern und Jugendlichen, deren Geschwister chronisch krank und/ oder behindert sind, das Risiko für die Entwicklung psychischer Probleme erhöht ist und dass dieses Risiko mit dem Versorgungsaufwand assoziiert ist. Insgesamt sind die Ergebnisse der Studien und der Metaanalysen inkonsistent. Allerdings sind die Geschwister „mit einer Besonderheit in ihrer Familienkonstellation konfrontiert, welche ihr Leben in unterschiedlicher Weise beeinflussen kann – in negativer oder in positiver Hinsicht, stark oder nur geringfügig.“ (Hackenberg, 2008, S. 72), so dass Geschwisterkinder eine vulnerable Gruppe sind, die **vermehrter Aufmerksamkeit bedarf** (Vermaes et al., 2012).

Dew und Kollegen (2008) beziehen in ihre Übersichtsarbeit zwei Studien, die mit erwachsenen Geschwistern durchgeführt wurden, ein. Sie geben an, dass es möglich ist, dass die jetzt erwachsenen Geschwister ausreichend Zeit hatten, mögliche negative Erfahrungen und Gefühle zu bearbeiten und deshalb jetzt ein eher positives Bild auf die früheren Erfahrungen haben. Seltzer und Kollegen (2005, S.358) verweisen darauf, dass besonders Geschwister von Personen mit ASS „may be at greater risk for psychopathology than adult siblings of individuals with other types of developmental disabilities“.

## **2.5 Unterstützungswünsche und Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister**

### **2.5.1 Unterstützungswünsche und Unterstützungsmöglichkeiten im Kindes- und Jugendalter**

Bisherige Forschung fassten Thomas, Reddy und Sagar (2016) in ihrer Literaturübersicht zusammen. Sie leiten daraus folgende Bedürfnisse, die Geschwister von Kindern mit ASS haben, die aber mit großer Wahrscheinlichkeit auf Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit anderen chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen übertragbar sind, ab:

- Bedürfnis nach Wissen über die Erkrankung
- Bedürfnis nach Unterstützung durch Gruppenangebote
- Bedürfnis, schwierige Situationen und eigene psychosoziale Probleme zu bewältigen
- Bedürfnis, Zeit mit den Eltern zu verbringen.

Wilkins und Woodgate (2005, S. 314) beschreiben in ihrer Arbeit, die 27 qualitative Studien zur Situation von Geschwistern von Kindern mit onkologischen Erkrankungen untersuchte, folgende unerfüllte Bedürfnisse:

“...open and honest communication in the family, adequate information about cancer, involvement in the care of the sick child, and support to maintain their own interests and activities. The impression from the qualitative research reviewed is that these needs are not being met.”

Die Metaanalyse von Long und Kolleginnen (2018) beschreibt, dass Geschwister von Kindern mit onkologischen Erkrankungen oft den Wunsch nach erkrankungsrelevanten Informationen und die Einbindung in die Behandlung wünschen, da sie sich durch ein strenges Behandlungsregime distanziert fühlen. Sie äußerten weiterhin den Wunsch nach formeller und instrumenteller Unterstützung. Gerhardt, Lehmann, Long und Alderfer fassten 2015 zusammen, dass ebendiese Geschwister zu einer psychosozial gefährdeten Gruppe gehören und deshalb geeignete Unterstützung angeboten werden sollte. Dazu gehört laut den Autorinnen, dass Eltern und Professionelle adäquate Informationen darüber bekommen, wie sie Bedürfnisse von Geschwistern erfassen und befriedigen können.

Neben Unterstützungswünschen sollte aber immer der Bedarf an Unterstützung untersucht werden; hier bieten sich quantitative Verfahren zur **Erfassung von Problemen und Schwierigkeiten** der gesunden Geschwister, die in verschiedenen Bereichen auftreten können, an.

Derzeit gibt es kaum diagnoseübergreifende Instrumente; für Geschwister von Kindern mit onkologischen Erkrankungen wurde das Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI) entwickelt. In einer qualitativen Studie, die Fokusgruppen, Telefoninterviews und Experteninterviews/ Mitarbeiterbefragung einschloss, wurden die Wünsche und Bedürfnisse von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen erhoben. Aus den Antworten wurden 80 Items generiert, die die subjektiv wahrgenommenen Bedürfnisse der Geschwister erfassen. Diese können mit ‚habe kein Bedürfnis‘ bis ‚sehr großes Bedürfnis‘ beantwortet werden, weiterhin wird erfasst, ob ein Bedürfnis auch erfüllt wurde, so dass Aussagen zu Bedürfnissen und unerfüllten Bedürfnissen getroffen werden können. Mit Hilfe des SCNI werden zehn Bereiche, wie z.B. *Unterstützung durch Gleichaltrige, Anerkennung und Aufmerksamkeit, Gefühle ausdrücken und bewältigen* und *Geschwisterbeziehung* erfasst. Erste Ergebnisse zu Gütekriterien lieferte die Pilotstudie mit 71 Geschwistern; die interne Konsistenz der zehn Skalen lag durchgängig über .90, Augenschein- und Inhaltsvalidität waren gegeben, Hinweise zur konvergenten Validität fanden sich, da mehr unerfüllte Bedürfnisse mit einer schlechteren psychischen Funktionsfähigkeit assoziiert waren (Patterson, Millar & Visser, 2011). Die psychometrische Prüfung einer 73-Item-Version mit sieben Skalen an 106 Geschwistern sprach für eine weitere Itemreduktion, so dass die finale SCNI-Version aus 45 Items, die sich vier Skalen zuordnen, besteht. Die Skalen (1) *Informationen über die Erkrankung*, (2) *„time out“: Erholung und Unterstützung*, (3) *Geschwisterbeziehung und Umgang mit Gefühlen* sowie (4) *Verständnis von der Familie* haben eine gute bis sehr gute interne Konsistenz, die des Gesamtwertes lag bei  $\alpha=.98$ ; die Re-Test Reliabilität des Gesamtwertes lag bei .88 (Patterson, McDonald, Butow, White, Costa, Millar et al., 2014). Die Prüfung der iranischen 73-Item Version bestätigte die sieben Faktoren und zeigte ebenfalls gute bis sehr gute Reliabilitätskennwerte sowie Hinweise zur Validität (Masoudifar, Khanali Mojen, Rassouli, Nasiri, Patterson, McDonald et al., 2018).

Im deutschsprachigen Bereich kann der FaBel-Fragebogen (Ravens-Sieberer et al., 2001) eingesetzt werden, um im Rahmen der Fremdbeurteilung die Einschätzung der Eltern hinsichtlich der Belastung der Geschwisterkinder zu erfassen. Ein neueres Instrument zur Früherkennung von psychischer Belastung bei Geschwistern von chronisch kranken und/ oder behinderten Jugendlichen ist LARES-Geschwisterkinder von Kusch, Hudde-Korte und Knauer (2011). LARES ist ein kurzes, diagnoseübergreifendes Verfahren, das im Rahmen der Selbst- und Fremdbeurteilung genutzt werden kann, wobei die Selbstbeurteilung als Kinder- (acht bis 11 Jahre) und Jugendlichen-Version (12 bis 18 Jahre) mit 13 Items vorliegt, die Elternversion umfasst 14 Items. Zwei Screening-Items erfassen die psychische Belastung der Geschwister,

so dass eine Zuordnung zu Risikogruppen vorgenommen werden kann. Hierbei erfragt ein Item „*Wenn Du an deine Probleme denkst, wie sehr leidest du darunter?*“, beim zweiten Item soll auf einer visuellen Analogskala zwischen eins und zehn eingeschätzt werden, „*wie belastet du dich in den letzten zwei Wochen fühlst.*“ Die Kombination der Screening-Items erlaubt die Zuordnung zu einer von drei Risikogruppen, die für (1) geringe Belastung und geringes Risiko, (2) mittelgradige Belastung und erhöhtes Risiko und (3) hohe Belastung und hohes Risiko stehen. Die weiteren Items werden den Skalen *Krankheitswissen*, *Schulkompetenz*, *Geschwisterbeziehung*, *Soziale Integration* und *Familiäre Belastung* zugeordnet. Ziel des Screenings ist einerseits, die Belastung zu erkennen und das betroffene Geschwister einer Risikogruppe zuzuordnen und andererseits die Bereiche, in denen Probleme oder unerfüllte Bedürfnisse vorliegen, zu erkennen, um gezielte Interventionen zu empfehlen. Aussagen zur psychometrischen Güte des Verfahrens können nicht getroffen werden, da in der Validierungsstudie die ursprüngliche LARES-Version mit deutlich mehr Items genutzt wurde und die Kürzung erst im Verlauf erfolgte; nach faktorenanalytischer Prüfung wurden pro Faktor immer die Items mit der höchsten Faktorladung genutzt. Von einer guten Differenzierung innerhalb der Risikogruppen (RK) ist daher auszugehen. Von 141 Eltern-Geschwisterkind-Paaren, die an der Studie teilnahmen, zeigte sich in der Selbstbeurteilung folgende Zuordnung: RK1 = 68.1%, RK2 = 17.7% und RK3 = 11.3%; im Elternurteil fand sich folgende Zuordnung: RK1 = 70%, RK2 = 17% und RK3 = 13% (Kusch et al., 2011) - diese Aussagen spiegeln annähernd die Ergebnisse der australischen Arbeit von Davis (2010) wider. In nationalen Studien wurde LARES von Kowalewski, Spilger, Jagla, Podeswik & Hampel (2014) und von Jagla und Kolleginnen (2017) eingesetzt; aufgrund der kleinen Stichproben waren hier keine psychometrischen Prüfungen möglich.

Einen Überblick zu **Interventionsstudien** für Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung geben Hartling und Kollegen (2010). Die Autorinnen haben in das Review Arbeiten eingeschlossen, die Unterstützungsangebote für Geschwister evaluierten, deren oberes Ziel die Verbesserung von verhaltens- und emotionsbezogenen Befunden war. Es wurden fünf kontrollierte und neun nicht-kontrollierte Interventionsstudien näher betrachtet. Die Autorinnen konnten nachweisen, dass Interventionen für Geschwister die erwarteten Effekte auf Verhaltens- und emotionaler Ebene zeigten; allerdings waren dies nur gering und zeigten sich nicht durchgängig. Dieses Phänomen wurde damit begründet, dass bei den meisten Untersuchungen die Outcomes auch vor der Intervention im unauffälligen Bereich lagen und daher nur geringe Verbesserungen erzielt werden konnten (Hartling, Milne, Tjosvold, Wrightson, Gallivan & Newton, 2010). Für weitere Forschung in diesem Bereich, die dringend notwendig ist, geben sie folgende Empfehlungen:

- Prozessevaluation zur Prüfung der Effektivität einzelner Programmelemente

- Kontroll- und/ oder Vergleichsgruppen sollten einbezogen werden; wenn möglich sollte eine Randomisierung erfolgen
- angemessene Stichprobengröße, um statistische Aussagen, die auch generalisierbar sind, treffen zu können und
- Nutzung von Kostenanalysen.

Eine Studie, die der Aufforderung nach Randomisierung und Kontrollgruppe nachkommt, ist die Kurzintervention von Prachl, Graf, Bergstraesser und Landolt (2012). Geschwistern von krebskranken Kindern wurden Informationen über die Erkrankung sowie Bewältigungsstrategien vermittelt, die Eltern erhielten schriftlich Informationen zur Psychoedukation. Die Effektivität konnte im prä-post-Vergleich und im Follow-up für die Bereiche Wohlbefinden, Krankheitswissen und soziale Unterstützung nachgewiesen werden, nicht aber in Bezug auf Symptome von Angst und posttraumatischem Stress.

Tudor und Lerner (2015) kommen in ihrem Review, das Interventionen und Unterstützung für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen untersucht, zu dem Schluss, dass in keiner der 16 eingeschlossenen Studien mit Hilfe von Messinstrumenten die Geschwister, mit denen eine Intervention durchgeführt wurde, identifiziert wurden. Auch die eingesetzten Instrumente zur Prüfung verschiedener Konstrukte bzw. zur Messwiederholung waren sehr breit gefächert, ebenso die Art der Intervention und die Qualifikation der Durchführenden; insgesamt gab es keine „high quality“-Studien, die randomisiert und kontrolliert durchgeführt wurden. Die Autoren zeigen auf, dass die Interventionen in den einzelnen Studien zumeist zur Verbesserung der Zielvariablen führen bzw. dass es keine wesentliche Veränderung dieser gibt, da sie schon vor der Intervention im unauffälligen Bereich lagen. Sie weisen auch darauf hin, „sibling‘ is not a diagnosis“ (S. 17) und beschreiben damit, dass die Geschwister zumeist keine klinischen Auffälligkeiten oder psychische Störungen aufweisen, aber auch „all kids like fun, some may need it“ (S. 18) und führen aus, dass die Geschwister die erlebnispädagogischen und spielerischen Interventionen als sehr gut beurteilen, da die Freizeitaktivitäten aufgrund der Behinderung des Geschwisters oft eingeschränkt sind.

Neben evaluierten Interventionen für gesunde Geschwister im Kindes- und Jugendalter, die aus dem angloamerikanischen Sprachraum stammen, sollen an dieser Stelle auch nationale Interventionen kurz beleuchtet werden; begonnen wird aber mit internationalen Untersuchungen, die Interventionen überprüfen.

In der Eltern-Kind-Intervention namens „Intervention for Siblings: Experience Enhancement (ISEE) von Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman et al. (2002) wurde ein randomisiertes, kontrolliertes Studiendesign verwendet. Die 252 Eltern-Kind-Paare wurden zu fünf Messzeitpunkten untersucht, um einerseits zu prüfen, ob die Intervention prinzipiell effektiv ist

und um andererseits auf Gruppenunterschiede zu testen, da die Randomisierung in drei Gruppen (komplette Intervention, Teilintervention, Wartelisten-Kontrollgruppe) erfolgte. Die beiden Interventionsgruppen nahmen an einem mehrtägigen Sommercamp teil, bei dem Unterstützung aus der Gruppe und Selbstwertstärkung im Fokus standen; die Teilnehmenden der kompletten Intervention erhielten in dieser Zeit auch Sitzungen zur Vermittlung von Krankheitswissen und psychosozialen Aspekten, weiterhin fanden für die zwei Gruppen Booster-Sitzungen und Elternkurse statt. In der Interventionsgruppe, die das komplette Programm durchlief, zeigten sich zeitlich stabile Effekte (bis 12 Monate nach Intervention) bei mehr als 80% der untersuchten Kriterien, zu denen u.a. auch soziale Unterstützung und die Stimmung gehörten. In der Gruppe, die nur am Camp teilnahm, aber keine geschwisterspezifischen Interventionen erhielt, zeigten sich bei fast der Hälfte der erfassten Kriterien signifikante Effekte und selbst bei der Wartelistenkotrollgruppe konnten positive Veränderungen registriert werden.

Die Interventionen SibLink von Lobato und Kao (2002) und Sibshops von Meyer und Vadasy (1994, 2008) wurden mehrfach durchgeführt und evaluiert – hier ist allerdings kritisch anzumerken, dass ausschließlich ein prä-post-Design mit Follow-up ohne Kontrollgruppe genutzt wurde.

**SibLink** ist eine Intervention für gesunde Geschwister und deren Eltern, die aus sechs Sitzungen, die anfangs getrennt, später gemeinsam gehalten werden, besteht. Es wurden Krankheitswissen vermittelt, verschiedene Emotionen thematisiert und Problemlösestrategien erarbeitet. Die Ergebnisevaluation zeigte in der Prä-post-Messung signifikante Verbesserung in allen Bereichen (Krankheitswissen, Anpassung, Sozialkontakte, Verhaltensauffälligkeiten und Zufriedenheit mit der Intervention), die aber bis zum Follow-up nach drei Monaten nicht durchgängig stabil blieben (Lobato & Kao, 2002). Eine an Inhalte und Struktur angelehnte Intervention für Geschwister von Kindern mit Behinderungen entwickelten Granat und Kollegen. Die Gruppensitzungen hatten einerseits die Vermittlung von spezifischem Krankheitswissen und andererseits von Problemlösestrategien für eine Verbesserung der Geschwisterbeziehung zum Ziel. Abweichend vom Programm von Lobato und Kao (2002) war auch, dass die Eltern nicht bei den sechs Sitzungen anwesend waren und dass die Sitzungen in einem Krankenhaus stattfanden. Die Autoren konnten zeigen, dass sich der Informationsgewinn über die Erkrankung des Geschwisters signifikant verbesserte; hinsichtlich der Verbesserung der Geschwisterbeziehung waren die Ergebnisse nicht aussagekräftig (Granat, Nordgren, Rein & Sonnander, 2012).

**Sibshops** ist eine Projektarbeit, deren Ziel ist, Geschwister (8-13jährig) von behinderten Kindern sowie deren Eltern zu unterstützen und Möglichkeiten für die Umsetzung von Programmen zu geben. Hier sollten spezifische Themen, mit denen die gesunden Geschwister in

ihrem Alltag konfrontiert werden, angesprochen und bearbeitet werden, z.B. durch Diskussionsrunden oder durch Rollenspiele. Sibshops definiert fünf Ziele, die auch Conway und Meyer (2008) beschreiben; diese sind:

- Treffen mit anderen Geschwistern in entspannter Atmosphäre
- Möglichkeit zur Diskussion über Emotionen
- Austausch von Bewältigungsstrategien
- Vermittlung von Krankheitswissen
- Angebot für Eltern und Professionelle, mehr über Ängste und Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister zu erfahren.

Bei Durchführung von Interventionen nach diesem Prinzip steht der event-Charakter im Vordergrund. In einer irischen Studie, in der eine Intervention nach dem Sibshop-Modell, allerdings in veränderter Frequenz der Sitzungen, durchgeführt und die Effekte auf das Selbstkonzept geprüft wurden, konnten keine signifikanten Veränderungen festgestellt werden (D'Archy, Flynn, McCarthy, O'Connor & Tierney, 2005). Dass die Vermittlung von krankheitsspezifischem Wissen ein elementarer Faktor für die gesunden Geschwister ist, zeigt auch Gursky (2007). Sie konnte im Kontrollgruppen-Design zeigen, dass ein altersadäquates Aufklärungsgespräch von ca. 30 Minuten die Angstsymptomatik von Geschwistern, deren Bruder oder Schwester stationär behandelt werden musste, signifikant verringerte.

Eine Intervention, die vorrangig Psychoedukation und Selbstmanagement beinhaltet, konnte bei 109 Kindern und Jugendlichen von Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung positive Effekte auf emotionaler und Verhaltensebene, hinsichtlich der sozialen Kompetenz, der Informationssuche, der Entspannung und des positiven Denkens sowohl kurz- (1 Monat) als auch mittelfristig (6 Monate) nach Intervention aufzeigen (Last, Stam, Onland-van Nieuwenhuizen & Grootenhuis, 2007). Neben dem Nachweis der Wirksamkeit allgemein bleibt allerdings die Frage offen, wer bei Gruppeninterventionen für gesunde Geschwister am deutlichsten profitiert. Für eine Gruppe von Geschwistern von Kindern mit onkologischen Erkrankungen konnten Salavati, Seeman, Agha, Atenafu, Chung, Nathan und Barrera (2014) unter Berücksichtigung von Angst- und Depressionswerten als Outcome-Kriterium diese Frage klar beantworten. Sie zeigten an einer Stichprobe von 111 Kindern zwischen 8 und 17 Jahren, dass die deutlichste Verbesserung bei den Personen zu erkennen war, die anfangs eine höhere Belastung bzw. mehr Symptome aufwiesen; in dieser Gruppe zeigten Jungen eine deutlichere Verbesserung als Mädchen. Auch waren Effekte hinsichtlich der Erkrankung nachweisbar; Geschwister von Kindern mit Hirntumoren, und hier besonders Schwestern, profitierten weniger von der Intervention.

Die Teilnahme an Gruppensitzungen ist nicht nur für die Geschwister, sondern oft auch für die Eltern mit zeitlichem und finanziellem Aufwand verbunden. Eine Lösung für dieses Problem stellt die Gruppenintervention von Gettings, Franco und Santosh (2015) dar, die mittels Audio-

Konferenzen durchgeführt wird. So entsteht weder für die Geschwister noch für die Eltern ein Aufwand, allerdings erhöht sich die Gefahr für Missverständnisse durch fehlende Gestik und Mimik. Mit Geschwistern von Kindern mit neurologischen Entwicklungsstörungen wurden die Aspekte Psychoedukation und Problemlösefähigkeiten sowie Zukunft und Hoffnung besprochen. Insgesamt zeigte sich eine Verbesserung in der familiären Kommunikation und in der Erweiterung der (außerfamiliären) Sozialkontakte.

In Deutschland stehen verschiedene Konzepte für die Unterstützung von Familien und besonders Geschwister mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind zur Verfügung.

In der **familienorientierten stationären Rehabilitationsmaßnahme** für Familien mit einem chronisch kranken Kind werden auch geschwister-spezifische Interventionen, wie Psychoedukation, Bewegungs- und Entspannungsübungen sowie supportive psychotherapeutische Gespräche, die zum Ziel haben, die Selbstwahrnehmung der Kinder zu schärfen sowie Wünsche und Emotionen auszudrücken, angeboten. Auch finden gemeinsame Eltern-Kind-Sitzungen statt, um die Beziehung zueinander zu stärken. Insgesamt nahmen 259 gesunde Geschwister an der Studie teil; zum Aufnahmezeitpunkt lagen bei ca. 30% der Geschwister Auffälligkeiten im Verhalten und hinsichtlich der Emotionen vor. Der Prä-post-Vergleich sowie die Follow-up-Untersuchungen zeigen die Verbesserung dieser Symptomatik sowie der Lebensqualität, weshalb Besier, Hölling, Schlack, West und Goldbeck (2010) die familien-orientierte Rehabilitation als einen vielversprechenden Ansatz zur Unterstützung von gesunden Geschwistern beschreiben. Einen weiteren familienorientierten Ansatz stellt das Beratungskonzept mit Fokus auf Geschwister, das von Möller, Gude, Herrmann und Schepper (2016) entwickelt wurde, dar. Aus zehn Themenschwerpunkten werden ein bis drei Bereiche ausgewählt, die in den drei bis acht Sitzungen der Kurzzeitintervention bearbeitet werden können. Übergeordnetes Ziel ist die Ressourcenstärkung – sowohl der gesunden Geschwister als auch des familiären Systems (Möller, Schepper, Herrmann & Gude, 2016).

Spezifische Angebote für gesunde Geschwister werden über den Bunten Kreis e.V. und dessen Außenstellen angeboten, um eine möglichst flächendeckende Versorgung zu gewährleisten (Spilger & Kowalewski, 2014). Hierzu wurden anhand eines Interventionsmodells (Spilger & Möller, 2013), das in Abbildung 8 dargestellt ist, verschiedene Kurzzeitinterventionen, deren Ziele die Stärkung der Ressourcen und damit die Wiederherstellung bzw. Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit sind, entwickelt und unter dem Begriff GeschwisterCLUB zusammengefasst (Spilger, Podeswik & Kowalewski, 2014). Zu diesen Interventionen gehören: das Präventionsprogramm **Supporting Siblings** mit sechs Sitzungen (Kowalewski, Wiese, Spilger, Podeswik, Stachura, Jagla & Hampel, 2014) bzw. Supporting Siblings mit Aufbaukurs (Kowalewski, Spilger, Podeswik & Hampel, 2017) oder der **GeschwisterTREFF** „Jetzt bin ICH mal dran“, ein vier- bis sechsstündiges Programm zur Förderung der Resilienz (Spilger et al., 2015), das eintägige Angebot GeschwisterTAG (Kowalewski, Doroganova, Podeswik & Spilger, 2016) sowie tiergestützte Gruppenangebote; weiterhin werden das GeschwisterCAFÉ und Einzelbetreuung angeboten (Spilger & Kowalewski, 2014). Ein weiterer zentraler Punkt ist die Ausbildung zur „Fachkraft für Geschwister von kranken und/ oder behinderten Menschen“. In diesem Rahmen werden einerseits fachliche Grundlagen sowie Inhalte aus den Interventionen vermittelt und andererseits bietet die Qualifikation die Grundlage, um die Angebote mit Krankenkassen nach §20 SGB V abrechnen zu können.

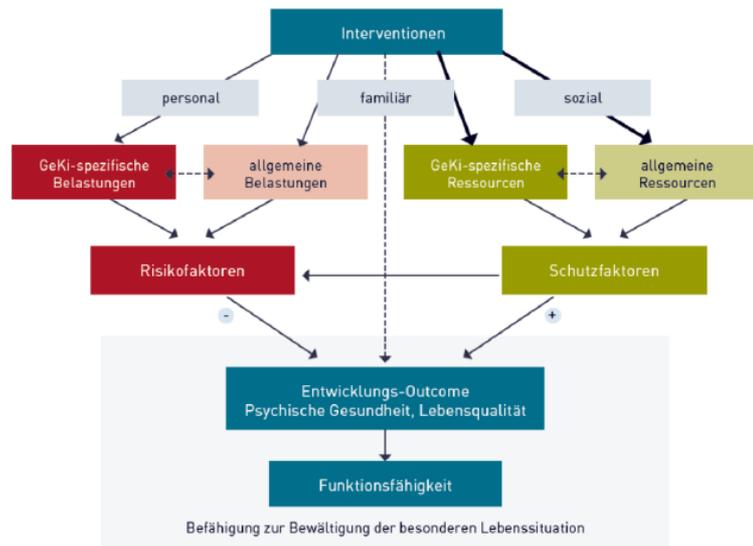


Abbildung 8: Theoretische Grundlage des Interventionsmodells (entnommen aus Spilger & Möller, 2013, S. 1)

Für beide Kurzzeitinterventionen (Supporting Siblings & GeschwisterTREFF) finden sich erste Evaluationsergebnisse in den Handbüchern; Spilger und Kollegen (2015, S. 40) legen dar, „dass der erste Durchlauf der Evaluation positive Trends und eine Wirksamkeit des TREFFs“ zeigte, wobei aufgrund des geringen Stichprobenumfangs oft keine signifikanten Ergebnisse zu verzeichnen waren. Das Präventionsprogramm Supporting Siblings (Kowalewski et al., 2014; Kowalewski, 2017), ein Lebenskompetenztraining, das besonders die Stressbewältigungskompetenzen der gesunden Geschwister fördern soll, zeigte in einer ersten Analyse positive Effekte. Neben einer hohen Akzeptanz und einer großen Zufriedenheit mit der Intervention zeigt sich bei den 12 gesunden Geschwistern, die im Alter von sieben bis 12 Jahre

waren, wobei jeweils sechs Kinder in Interventions- und Wartelistenkontrollgruppe (die im Anschluss einen zweitägigen Kompaktkurs erhielt) waren, eine Reduktion der Rumination. Die gedankliche Weiterbeschäftigung, gemessen mit dem Selbstbeurteilungsinstrument Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche (SVF-KJ; Hampel, Petermann & Dickow, 2001), zeigte für die Interventionsgruppe eine statistisch signifikante Reduktion zum Ende des Programms sowie eine tendenzielle Reduktion im Follow-up nach vier Wochen. Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen mit dem Kidscreen-27 (KIDSCREEN Group Europe, 2006), zeigten sich in der Selbstbeurteilung keine signifikanten Unterschiede in beiden Gruppen, das Fremdurteil der Interventionsgruppe beschrieb eine Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens bis vier Wochen nach der Intervention sowie hinsichtlich der Dimensionen Gleichaltrige und Soziale Unterstützung eine Verbesserung zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten und eine Verschlechterung zum Follow-up; in der Wartelistenkontrollgruppe zeigten sich eher gegenteilige Effekte (Kowalewski et al., 2014). Die positiven Ergebnisse wurden von Langner, Kowalewski, Spilger, Podeswik, Nissen & Hampel (2016) bestätigt. Insgesamt zeigten sich für die Angebote des GeschwisterCLUBs in einer multizentrischen Evaluation mit drei Messzeitpunkten und einer Stichprobe von ca. 100 Geschwistern mittlere bis hohe Effekte über alle erhobenen Parameter. Im Vergleich zur Kontrollgruppe wiesen die Kinder, die an den Angeboten teilnahmen, deutlich weniger psychische Auffälligkeiten, eine Verbesserung der Lebensqualität und der Stressbewältigungskompetenzen ebenso auf wie eine Selbstwertsteigerung und höhere Selbstwirksamkeitserwartung (Spilger, 2017). Für die Angebote des GeschwisterTREFFs konnte bei 97 Teilnehmern positive Effekte gezeigt werden. Die Teilnehmer wiesen im Vergleich zu den Normstichproben signifikant mehr emotionale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten auf, die sich nach der Intervention an die Werte der Normstichprobe angleichen; Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeitserwartung, Schulkompetenz und Geschwisterbeziehung verbesserten sich deutlich (Engelhardt-Lohrke, Schepper, Herrmann, Kowalewski, Spilger, Weiß et al., eingereicht).

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass **Interventionen für Geschwister** -unabhängig von der Erkrankung/ Behinderung des betroffenen Kindes- **wirksam sind**.

### **2.5.2 Unterstützungswünsche und Unterstützungsmöglichkeiten im Erwachsenenalter**

Für junge erwachsene Geschwister von Personen mit onkologischen Erkrankungen zeigen Patterson, Medlow und McDonald (2015) in ihrer Übersichtsarbeit, dass der Wunsch nach Informationen und offener Kommunikation über die Erkrankung immer wieder geäußert wird, aber auch der Wunsch nach Unterstützung auf emotionaler, instrumenteller und sozialer Ebene. Um die Bedürfnisse der Zielgruppe besser zu erfassen und zu verstehen, muss laut Autoren die Sichtbarkeit der Geschwister erhöht werden. Weiterhin wird für die Implementation

von Selbstbeurteilungsverfahren zur Erfassung von Belastungen und Wünschen plädiert und dafür, dass professionelle Helfer qualifiziert werden, um Geschwister zu unterstützen. Ebenso sollten in den Kommunen passende Anlaufstellen geschaffen werden. Ähnliche Ergebnisse und Implikationen liefert das Review von Sin, Spain, Jordan und Griffiths (2014), das Geschwister von Personen mit schweren psychischen Erkrankungen in den Fokus stellt. Hier wurden die Informationsvermittlung sowie die prinzipielle Unterstützung, die sich unter anderem auch darin äußern kann, die erkrankte Person während der Therapien zu begleiten, untersucht.

Unterstützung wird auf verschiedenen Ebenen und zur Erfüllung verschiedener Bedürfnisse angeboten, wie z.B. konkrete Interventionen und Trainings, um zu lernen, die Person mit Schizophrenie zu unterstützen, die Vermittlung von Informationen und Auffrischung dieser. Die beschriebenen Bereiche einer indischen Studie zeigen deutlich, dass die Unterstützungswünsche sich auf die Hilfe für die erkrankte Person beziehen, individuelle Bedürfnisse der Geschwister wurden kaum angegeben und wenn, dann bezogen sie sich ebenfalls auf Stressbewältigung und Kommunikation im Umgang mit der Person mit Schizophrenie (Amaresha, Joseph, Agarwal, Narayanaswamy, Venkatasubramanian, Muralidhar et al., 2015); es bleibt offen, inwieweit diese Angaben dem kulturellen Hintergrund der Probanden entsprechen und sich bei einer Untersuchung in einem eher westlich orientierten Kulturkreis verändern.

Zur Erfassung der Bedürfnisse von erwachsenen Geschwistern von Personen mit chronischen Erkrankungen sei auf die unter Punkt 2.5.1 vorgestellten Arbeiten zum SCNI von Patterson und Kollegen (2011, 2014) verwiesen, die sowohl in die Konstruktions- als auch in die Validierungsstichprobe neben Jugendlichen auch junge erwachsene Geschwister einbezogen; eine Untersuchung von ausschließlich erwachsenen Geschwistern liegt nicht vor.

Aus dem Blickwinkel von Angehörigen aus (stationären) Gesundheitsberufen zeigt sich, dass diese ebenfalls die Notwendigkeit zur Unterstützung der Geschwister -unabhängig welchen Alters- sehen, es aber Probleme hinsichtlich der Durchführung von Unterstützungsmaßnahmen gibt, da die Geschwister oft außerhalb des klinischen Kontextes und somit für Pflegekräfte schwer erreichbar sind. Auch hier beschrieben die Befragten, dass es aufgrund der „Unsichtbarkeit“ der Geschwister schwierig ist, sie zu unterstützen; fehlende Assessmentinstrumente und dienstliche Gegebenheiten erschweren die Unterstützung weiter. Es wird darauf verwiesen, dass die Integration der Krankenhausbetreuung und somit auch die Unterstützung der Geschwister in kommunale Strukturen integriert werden kann, um die Betreuung für alle zu erleichtern (Franklin, Patterson, Allison, Rosso-Buckton & Walczak, 2018).

Geschwister von Personen mit kognitiver Behinderung wünschen sich laut der Untersuchung von Arnold, Heller und Kramer (2012) Informationen die Behinderung betreffend, Unterstützung in ihrer Rolle als Betreuer und Pfleger sowie insgesamt eine Verbesserung des

formellen Unterstützungssystemen für Geschwister. Die Autoren legen dar, dass es prinzipiell wichtig ist, die gesunden erwachsenen Geschwister einzubeziehen, da sie mit großer Wahrscheinlichkeit später Betreuung und Pflege übernehmen. Hier sollten Unterstützungs- und Vernetzungssysteme ausgebaut werden. Als Hilfsangebot kann an dieser Stelle das „**Sibling Leadership Network**“ angesehen werden, das in einer Veröffentlichung „Empfehlungen für Forschung, Interessenvertretung und Unterstützung für Geschwister von Menschen mit Entwicklungsstörungen“ enthält und z.B. in den USA die Einrichtung einer offiziellen Stelle für die Sammlung und Verwaltung von Ressourcen für Geschwister und die Bereitstellung von Informationen und Schulungsmaterialien fordert (Heller & Kramer, 2008). Weiterhin wurde in der Arbeitsgruppe die Intervention „The future is now“ (DeBrine, Cadwell, Factor, Heller, Keiling & Kramer, 2009), ein Gruppenprogramm für Familien mit älter werdenden Pflegebedürftigen (und Pflegenden), dessen Ziel es ist, gemeinsam eine Absichtserklärung mit Zielen für die Zukunft und deren Umsetzung, hier z.B. die Wohnsituation für das von Behinderung betroffene Familienmitglied zu formulieren, entwickelt. Erste positive Ergebnisse, z.B., dass eine Absichtserklärung verfasst und Ideen zur Planung der Wohnsituationen entwickelt wurden, zeigen sich in einer Pilotstudie (Heller & Cadwell, 2006). Adler und Wicki (2015) passten das Programm zur personenzentrierten Zukunftsplanung für die Schweiz an. Die Ergebnisse der schweizerischen Pilotstudie zeigen, dass die Zukunftsplanung zum Thema für Familien wurde, was insgesamt zur Entlastung, indirekt auch für die Geschwister, beitrug, da neben der Klärung rechtlicher Belange auch Kenntnisse über Unterstützungsangebote vermittelt wurden (Wicki, Adler & Hättich, 2016).

Für Geschwister von Personen mit psychotischen Störungen entwickelten und evaluierten Sin und Kollegen (2013) aufgrund der Erkenntnisse aus ihrer Übersichtsarbeit (Sin et al., 2014) eine Online-Intervention. Die Hauptkomponenten der Intervention, die kognitiv-behavioral orientiert sind, bestehen aus Psychoedukation und Unterstützung durch andere Betroffene, wobei hier Diskussionsforen als virtuelle Geschwistergruppen dienen, die professionell geführt bzw. moderiert werden (Sin, Henderson, Pinfold & Norman, 2013). Eine erste Evaluation bestätigt die Nützlichkeit der Online-Plattform; sie wurde als hilfreich, relevant und nutzerfreundlich beschrieben (Sin, Henderson & Norman, 2014).

**Zusammenfassend** zeigt sich, dass kaum Verfahren zur Erfassung von spezifischen Bedürfnissen sowie evaluierte Interventionen für erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung zur Verfügung stehen.

## **2.6 Zusammenfassung und Relevanz des Forschungsvorhabens**

Die Prävalenz chronischer Gesundheitsstörungen bei Kindern und Jugendlichen ist kontinuierlich stabil (Mauz et al., 2017); verschiedene Untersuchungen verweisen darauf, dass

chronische Erkrankungen zu Einschränkungen für die betroffenen Personen und zu verschiedenen Belastungen im familiären System führen (Juen et al., 2013; Nabors et al., 2018; Schep- per et al., 2016). Auch für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung ergeben sich unter Umständen Belastungen und Ein- schränkungen, allerdings stehen die Geschwister eher weniger im Fokus der Forschung. Bis- herige Untersuchungen zeigen sowohl positive, vor allem aber negative Auswirkungen, die das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister mit sich bringen kann; vor allem, weil in der Forschung bislang eher eine Defizitorientierung vorlag (Schmid et al., 2005; Wofford & Carlson, 2017). Studien belegen, dass betroffene Geschwister vermehrten Belastungen und erhöhten Anforderungen ausgesetzt sind (Tröster, 1999, 2013). Heterogene Befunde zeigen sich zu möglichen Auswirkungen, die diese Belastungen und An- forderungen mit sich bringen können. Hinsichtlich der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität finden sich Untersuchungen, die von einer der Norm entsprechenden (Havermans et al., 2015), einer unter- (Barnett & Hunter, 2012; Merciano & Scheuer, 2005; Rana & Mishra, 2015) sowie überdurchschnittlichen Lebensqualität (Gundlach et al., 2006) berichten. Ein ähnliches Ergebnis findet sich zu psychischen Auffälligkeiten, die als Begleitsymptome einer zu hohen Belastung gesehen werden können. Hier zeigen die Studien einerseits, dass Geschwister ver- mehrt (internalisierende und externalisierende) Symptome aufweisen (Metaanalysen: Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012; für den onkologischen Bereich: Alderfer et al., 2003; Alderfer & Hodges, 2010; Houtzager et al., 2004; Kaplan, et al., 2013; für Entwicklungsstörun- gen: Griffith et al., 2014; Petalas et al., 2009; Verté et al., 2003), andererseits legen Ergebnisse den positiven Einfluss dar, der zu mehr Empathie und Sozialverhalten (Cuskelly & Gun, 2003; Perenc & Peczkowski, 2018; Pompeo, 2009) und keinen psychischen Auffälligkeiten (Long et al., 2013) führt. Ähnlich heterogene Befunde zeigen sich für erwachsene Geschwister. Auch hier herrscht eher ein defizitorientierter Blick auf das Forschungsfeld vor, so dass sich vor allem Ergebnisse zu Belastungen und Einschränkungen sowie Zukunftssorgen (Degeneffe & Olny, 2008; Dew et al., 2014; Hodapp et al., 2016) finden lassen.

Die in den vorherigen Kapiteln dargestellten Befunde lassen keinen klaren Rückschluss auf die Frage, welche Auswirkungen das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder be- hinderten Geschwister hat, zu. Vor allem muss an dieser Stelle berücksichtigt werden, dass in vielen Studien die Kinder und Jugendlichen nicht selbst befragt wurden, sondern das Eltern- urteil zur Einschätzung genutzt wurde. Die Studien mit erwachsenen Geschwistern fokussie- ren zumeist auf die aktuelle und zukünftige Lebenssituation; Studien, die den erwachsenen Geschwistern einen retrospektiven Blick auf ihre damalige Situation ermöglichen, finden sich selten (Di Gallo et al., 2003; Fleary & Heffer, 2013; Pompeo, 2009).

Bisher liegt keine Untersuchung vor, die Geschwister mit Hilfe eines qualitativen Designs explizit retrospektiv befragt. Die Literatur zeigt, dass meistens Studien durchgeführt werden, die die aktuellen Belastungen der Geschwister betrachten, um den Ist-Zustand zu erheben und prospektive Aussagen zu treffen. Hierbei stehen sehr oft Kinder und Jugendlichen im Fokus der Untersuchungen. In der vorliegenden Studie wurde eine Zielgruppe mit größerer Altersspanne berücksichtigt; es wurden jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen retrospektiv befragt. Dieser Ansatz wurde genutzt, da die hier gewählte Zielgruppe kognitiv in der Lage ist, retrospektive Einschätzungen zu vorzunehmen. Diese Einschätzung ist bei jüngeren Probanden (Vorschul- und Grundschulkindern) aufgrund einer erhöhten Störanfälligkeit z.B. durch Suggestivfragen nur schwer möglich (Kastner-Koller & Deimann, 2009). Laut den Autorinnen werden Erinnerungen „weniger detailliert und realitätsgetreu wiedergegeben“ (Kastner-Koller & Deimann, 2009, S. 100). In der vorliegenden Arbeit wurde ein Ansatz gewählt, der den retrospektiven Blick auf das Aufwachsen und die damit verbundenen Aspekte, die Einfluss auf das weitere Leben haben, ermöglicht. Auch hier kann nicht davon ausgegangen werden, dass diese Einschätzungen nicht störanfällig sind, jedoch spricht die Untersuchung von Schumacher, Hinz und Brähler (2002), die das elterliche Erziehungsverhalten von jungen Erwachsenen und ihren Eltern verglichen, für die Validität retrospektiv erhobener Daten.

Weiterhin finden sich kaum Studien, die neben den retrospektiven Daten auch aktuelle Aspekte, wie z.B. Persönlichkeitseigenschaften erfassen; die Arbeiten von Taylor und Kollegen (2008) sowie Burton und Parks (1994) bilden eher die Ausnahme. Aus der Literatur sind der Einfluss von Persönlichkeitsfaktoren und der Kontrollüberzeugung auf die eigene Gesundheit bekannt (Salewski & Renner, 2009). Es werden drei Hauptfaktoren, über die die Persönlichkeit Einfluss auf die Gesundheit nimmt beschrieben. Diese sind einerseits das Gesundheits- und Risikoverhalten, andererseits emotionale und physiologische Reaktionen sowie drittens die Selektion von Umwelten (soziale Bezüge, in denen sich eine Person bewegt) sowie deren Wechselwirkungen (Groß & Kohlmann, 2018; Vollmann & Weber, 2015). Hinsichtlich der Big Five zeigen Untersuchungen, dass vor allem Neurotizismus (Gale, Hageaars, Davies, Hill, Liewald, Cullen et al., 2016), Extraversion (Cundiff & Matthews, 2018) und Gewissenhaftigkeit (Hampson, Edmonds, Barckley, Goldberg, Dubanoski & Hillier, 2016) einen Einfluss auf die Gesundheit haben. Hier ist festzuhalten, dass eine hohe Neurotizismus-Ausprägung eher ein Risiko für die Gesundheit darstellt, während eine hohe Ausprägung der Gewissenhaftigkeit eher als Schutz zu sehen ist (Murray & Booth, 2015). Weiterhin zeigte sich, dass Resilienz negativ mit Neurotizismus und positiv mit Extraversion, Gewissenhaftigkeit, Offenheit und Verträglichkeit assoziiert ist (Oshio, Taku, Hirano & Saeed, 2018) und dass die Big Five, vor allem Neurotizismus, einen Einfluss auf die Emotionsregulation haben (Kokkonen & Pulkkinen, 2001).

Kontrollüberzeugung kann nach Faltermaier (2017, 2018) als personale Ressource angesehen werden, Morrison und Bennett (2009, S. 126) beschreiben sie als „another commonly investigated aspect of personality.“ Befunde zeigen, dass die Kontrollüberzeugung im Rahmen von Therapien (als Mediator) zur Steigerung der Lebensqualität beitragen kann (Hoffmann, Moebus, Michalsen, Paul, Spahn, Dobos et al. 2004), dass eine höhere externale Kontrollüberzeugung eher mit vermehrtem Stress und mit Erkrankungen in Verbindung steht (Roddenberry & Renk, 2010) und eine höhere internale Kontrollüberzeugung mit einer ausgeprägteren psychischen Stabilität auf kritische Lebensereignisse reagiert (Buddelmeyer & Powdthavee, 2016).

Mit der vorliegenden Arbeit sollen diese Lücke geschlossen werden, denn erstmals werden jugendliche, aber vor allem erwachsene Geschwister zu Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben, die das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister mit sich bringt, sowie zu Persönlichkeitseigenschaften befragt.

Da zur Erfassung der Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen kein Fragebogen vorliegt, wird durch eine qualitative Herangehensweise ein passender Fragebogen erstellt und dieser dann in einer quantitativen Untersuchung eingesetzt.

Anhand der Ergebnisse sollen einerseits die Fragen nach Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben beantwortet werden und andererseits können die Erfahrungen der jetzt erwachsenen Geschwister genutzt werden, um erste Ideen für spezifische, zielgruppengerechte und bedürfnisorientierte Unterstützungen für Geschwister zu entwickeln, um hier bestehende Versorgungslücken zu schließen.

## **2.7 Ziele, Fragestellungen und Hypothesen**

In der Literatur werden Belastungen sowie positive und negative Auswirkungen, die das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister mit sich bringen kann, beschrieben (Cuskelly & Gun, 2003; Perenc & Peczkowski, 2018; Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012). In den Untersuchungen wurden zumeist Kinder und Jugendliche oder deren Eltern befragt. Studien mit erwachsenen Geschwistern beziehen sich auf die Gegenwart und die Zukunft (Degeneffe & Olney, 2008; Dew et al., 2014; Hodapp et al., 2016), aber nicht auf die Vergangenheit, das Aufwachsen selbst. Es stellt sich also die Frage:

**Wie beurteilen Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung retrospektiv Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben?**

### 2.7.1 Hauptfragestellung

Um das Ausmaß der angegebenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkung einschätzen zu können, wird eine Vergleichsgruppe, die in soziodemografischer Hinsicht der Zielgruppe möglichst ähnlich ist, benötigt, um die Aussagen der betroffenen Geschwister interpretieren zu können. Das Ziel dieser Studie war es, retrospektiv die spezifischen **Belastungen** und **Ressourcen** sowie die **Auswirkungen** auf das Leben der Geschwister zu erfassen und mit einer geeigneten Stichprobe zu vergleichen. Es wurde folgende Hauptfragestellung und Hypothese formuliert:

#### **Hauptfragestellung (HF):**

Unterscheiden sich jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung von Geschwistern von gesunden Personen hinsichtlich ihrer retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben?

#### **Hypothese (HF):**

Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich von Geschwistern von gesunden Personen.

Um diese Frage beantworten zu können, wird ein für die Zielgruppe passendes Verfahren zur Erfassung der spezifischen Belastungen und Ressourcen benötigt. Mit dem LARES-Geschwisterkinder-Fragebogen (Kusch et al., 2011) liegt ein inhaltlich passendes Instrument vor, allerdings ist dieses Verfahren, welches als Selbst- und Fremdbeurteilungsversion vorhanden und zur Erfassung der aktuellen Situation entwickelt worden ist, nur für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr geeignet. Für erwachsene Geschwister gibt es keine geeigneten Verfahren zur Erfassung dieser Aspekte, so dass ein adäquates Messinstrument entwickelt werden muss.

Um passende Items für ein neues Verfahren zu entwickeln, sollten diese aus Aussagen von betroffenen Personen abgeleitet werden. Im Rahmen einer Vorstudie wurden problemzentrierte Interviews mit erwachsenen Geschwistern geführt und mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet. Die Ergebnisse der Vorstudie sowie Belege aus der Literatur wurden für die Entwicklung von Items genutzt (Kallus, 2016). Die Testkonstruktion ist in Kapitel 5 detailliert beschrieben.

Der Einsatz des neuen Fragebogens im Rahmen der Hauptstudie (Kapitel 6) diene der Beantwortung der Hauptfragestellung sowie der nachfolgend knapp beschriebenen Nebenfragestellungen.

### **2.7.2 Nebenfragestellungen**

Ein weiterer Aspekt, der im Rahmen der Nebenfragestellungen betrachtet werden soll, sind Subgruppenanalysen (Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung vs. Geschwister von Personen mit Behinderung sowie Altersgruppen) hinsichtlich der im Rahmen der Hauptfragestellung geprüften Variablen. Weiterhin soll geprüft werden, ob sich betroffene und nicht-betroffene Geschwister in der Ausprägung von Persönlichkeitseigenschaften, die als „persönliche Ressource“ (Buchwald & Hobfoll, 2004; Hobfoll, 1989) bzw. als ein Bereich der „Allgemeinen Widerstandsressourcen“ (Franke, 1997) gesehen werden können, unterscheiden.

### **2.7.3 Zusatzfragestellungen**

Die Zusatzfragestellungen beschäftigen sich mit den Fragen nach Unterstützungsangeboten. Hier sollte einerseits geprüft werden, ob die betroffenen Geschwister in ihrer Kindheit und Jugend Unterstützung erhalten haben und andererseits wurde erfragt, ob Unterstützung für Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen prinzipiell als wichtig erachtet wird und welche Möglichkeiten der Unterstützung es gibt.

Die Differenzierungen in Hypothesen, die sich aus den Fragen ergeben, werden im Rahmen der Hauptstudie (Kapitel 6) ausführlich dargestellt.

### **2.7.4 Methodik**

Zur Erfassung der retrospektiv beurteilten Belastungen und Ressourcen von erwachsenen Geschwistern von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung liegen kaum methodische Zugänge vor.

Die Frage, wie Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung retrospektiv Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben beurteilen, impliziert, dass die Erkenntnisse aus dem Beschreiben der Geschwister abgeleitet werden muss. Um diese Frage zu beantworten, bietet sich ein qualitativer Forschungsansatz an. Da in diesem Rahmen nur eine kleine Gruppe untersucht werden kann, sind die Ergebnisse nur schwer generalisierbar; hierfür sollte eine größere Gruppe untersucht werden. Die qualitative Untersuchung wird in diesem Rahmen als Vorstudie gesehen.

Um die übergeordnete Forschungsfrage adäquat beantworten zu können, ist es einerseits wichtig, aus den Antworten der Interviewpartner passende Items zu entwickeln und andererseits, eine große Stichprobe zu erheben, damit generalisierbare Aussagen möglich sind; dies geschieht mit Hilfe eines quantitativen Ansatzes.

Hinsichtlich der Auswertungsstrategien wird für die Vorstudie die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) verwendet, eine Methode der qualitativen Sozialforschung. Laut Mayring (2015) handelt es sich um ein methodisch kontrolliertes Vorgehen, da zuvor explizierte Techniken regelgeleitet und schrittweise durchgeführt werden. Ein strukturiertes Verfahren ist in diesem Fall möglich, da die Fragestellung auf einem theoretischen Hintergrund basiert. Die Entwicklung des einzusetzenden Fragebogens orientiert sich an den Arbeiten von Kallus (2016), Prost (2014) sowie Raab-Steiner und Benesch (2015), die Durchführung der psychometrischen Analysen erfolgt in Anlehnung an Moosbrugger und Kelava (2012) sowie Bühner (2011). Für die Vergleiche zwischen den betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern werden Signifikanztests zur Bestimmung der Unterschiede durchgeführt (Döring & Bortz, 2016; Sedlmeier & Renkewitz, 2008).

Der gewählte Forschungsansatz erlaubt den Probanden die retrospektive Betrachtung und Bewertung des Aufwachsens mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister. Weiterhin können Vergleiche zu Geschwistern von gesunden Personen durchgeführt werden. Die Ergebnisse können dazu beitragen, Unterstützungsangebote zu spezifizieren oder neu zu entwickeln, außerdem können weitere Forschungsansätze aus den Ergebnissen abgeleitet werden.

### 3 Aufbau des Promotionsvorhabens

Der Aufbau des Promotionsvorhabens orientiert sich, wie bereits beschrieben, am PHAC (Kolip, 2006; Rosenbrock, 1995; Abb. 9), der prinzipiell als Rahmenmodell zur Interventionsplanung fungiert und auch die Evaluation von Interventionen einschließt (Kolip, 2006). Wie unter 2.6 zusammengefasst, wird das Fehlen von aussagekräftigen retrospektiven Einschätzungen zu Belastungen und Ressourcen als der Punkt Problemdefinition gesehen. Die Strategie, diesem Problem zu begegnen, ist eine retrospektive Erhebung dieser Daten. Da bisher keine Messinstrumente zur Erfassung vorliegen, werden im Sinne der Implementation Interviews geführt, aus denen dann ein Fragebogen zur Erfassung der Belastungen und Ressourcen entwickelt wird; dieser wird in einer quantitativen Studie eingesetzt. Die sich hieraus ergebenden Ergebnisse werden bewertet, in die Literatur eingebettet und können zur Entwicklung neuer Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen dienen. Nachfolgend soll das Studiendesign, in diesem Falle zur Implementation zugehörig, näher erläutert werden.

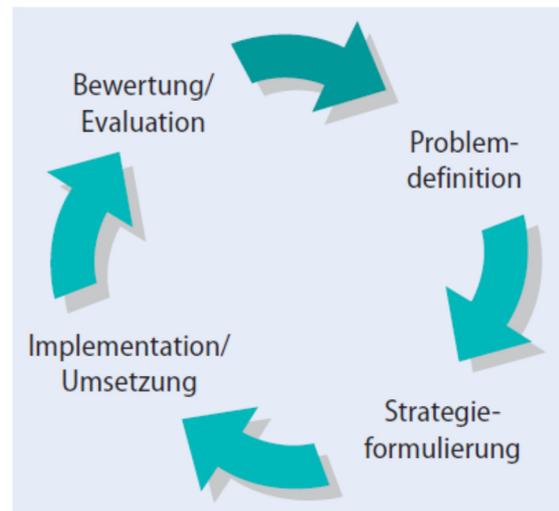


Abbildung 9: Public Health Action Cycle (entnommen aus Kolip, 2006, S. 234)

#### 3.1 Studiendesign

In Anlehnung an die Techniken von Nordhausen und Hirt (2018) erfolgte die Literaturrecherche; die Literaturanalyse zeigte, dass zur Beantwortung der Forschungsfrage kein psychometrisches Verfahren zur Verfügung steht, so dass im weitesten Sinne mit einem Mixed-Methods-Design, hier im Rahmen eines sequentiellen Ansatzes, gearbeitet und ein Verfahren, das zur Beantwortung der Forschungsfragen dient, entwickelt wurde.

Der Mixed-Methods-Ansatz kombiniert Anteile der eher traditionellen quantitativen und qualitativen Forschung, kann aber auch als eigenständiger Ansatz zur Forschung verstanden werden (Bryman, 2006; Johnson, Onwuegbuzie & Turner, 2007). Er hat das Ziel, eine deutlich umfassendere Antwort auf eine Forschungsfrage zu bekommen, als es unter Verwendung nur eines Forschungsdesigns möglich ist (Leech & Onwuegbuzie, 2009; Onwuegbuzie, Bustamante & Nelson, 2010). Die Autoren Tashakkori und Creswell (2007, S. 4) geben folgende, sehr weitgefaste, Definition:

„As an effort to be as inclusive as possible, we have broadly defined mixed methods here as research in which the investigator collects and analyzes

data, integrates the findings, and draws inferences using both qualitative and quantitative approaches or methods in a single study or a program of inquiry.

A key concept in this definition is integration.”

Auch Kuckartz (2014) stellt bei seiner Definition die Integration in den Vordergrund und geht damit explizit auf „die Kompatibilitätsannahme, dass also beide Methoden tatsächlich miteinander vereinbar sind, sich ergänzen und unterschiedliche Perspektiven liefern“ (S. 35), ein, indem er definiert (S. 33):

„Unter Mixed-Methods wird die Kombination und Integration von qualitativen und quantitativen Methoden verstanden. Es handelt sich um eine Forschung, in der die Forschenden im Rahmen von ein- oder mehrphasig angelegten Designs sowohl qualitative als auch quantitative Daten sammeln. Die Integration beider Methodenstränge, d.h. von Daten, Ergebnissen und Schlussfolgerungen, erfolgt je nach Design in der Schlussphase des Forschungsprojektes oder bereits in früheren Phasen.“

Johnson und Kollegen (2007) beschreiben ein Kontinuum der Forschungsansätze (Abb. 10) mit den Polen „rein qualitativ“ und „rein quantitativ“ und stellen dar, dass in der Mixed-Methods-Forschung -abhängig von der Fragestellung- verschiedene Schwerpunktsetzungen in der Auswahl und Anwendung der Methoden möglich sind, wobei hier zwischen gleichwertigem Einsatz beider Methoden bzw. der Dominanz einer Methode unterschieden wird.

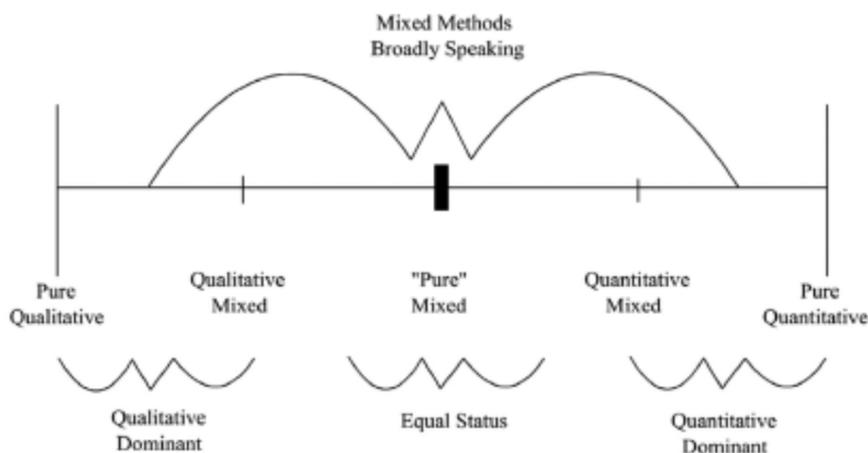


Abbildung 10: Kontinuum der Forschungsansätze (entnommen aus Johnson et al., 2007, S.124)

Guest und Fleming (2014) sowie Johnson und Onwuegbuzie (2004) gehen weiterhin auf den zeitlichen Einsatz der Methoden ein. In Abbildung 11 ist der gleichzeitige bzw. sequentielle Einsatz beider Methoden aufgezeigt, wobei die Großbuchstaben die höhere Priorität der gewählten Methode darstellen.

		Time Order Decision	
		Concurrent	Sequential
Paradigm Emphasis Decision	Equal Status	QUAL + QUAN	QUAL → QUAN QUAN → QUAL
	Dominant Status	QUAL + quan QUAN + qual	QUAL → quan qual → QUAN QUAN → qual quan → QUAL

Abbildung 11: Matrix der Mixed-Methods-Forschungsansätze unter Berücksichtigung der zeitlichen Bedingungen (entnommen aus Johnson & Onwuegbuzie, 2004, S. 22)

Verschiedene Möglichkeiten der Kombination von qualitativen und quantitativen Forschungsdesigns werden von Mayring (2007) beschrieben, wobei für die vorliegende Arbeit das „Vorstudienmodell“ genutzt wird (Mayring, 2001). Bei Kelle und Erzberger (2008, S. 300) ist dieses Vorgehen als „Phasenmodell“ und bei Kuckartz (2014, S. 78) in Anlehnung an Mayring als „Vertiefungsdesign“ beschrieben. Im ersten Schritt werden qualitative Daten im Sinne einer Vorstudie erhoben, um aus den Ergebnissen Items abzuleiten, diese werden dann mit weiteren Verfahren als quantitative Daten erhoben, um die Hypothesen zu testen.

Das methodische Vorgehen der vorliegenden Forschungsarbeit ist in Abbildung 12 dargestellt und soll an dieser Stelle erläutert werden: Wie von Kallus (2016, S. 30) „als klassische Ansätze zur Präzisierung von Merkmalsbereichen“ beschrieben, wurden problemzentrierte Interviews durchgeführt und mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2015; siehe Kapitel 4) ausgewertet. Durch dieses Vorgehen können einerseits Aussagen gewonnen werden, die für die Item- bzw. Fragebogenentwicklung genutzt werden, und andererseits kann so die Sichtweise der Interviewten einbezogen werden (Kallus, 2016). Die neu entwickelten Items sowie zwei weitere Testverfahren wurden in einer Papier-und-Bleistift- sowie einer fast gleichzeitig erfolgenden Online-Studie eingesetzt; methodenbezogene und hypothesentestende Analysen wurden durchgeführt. In den nächsten beiden Unterkapiteln werden die Instrumente der qualitativen und der quantitativen Forschung näher beschrieben.

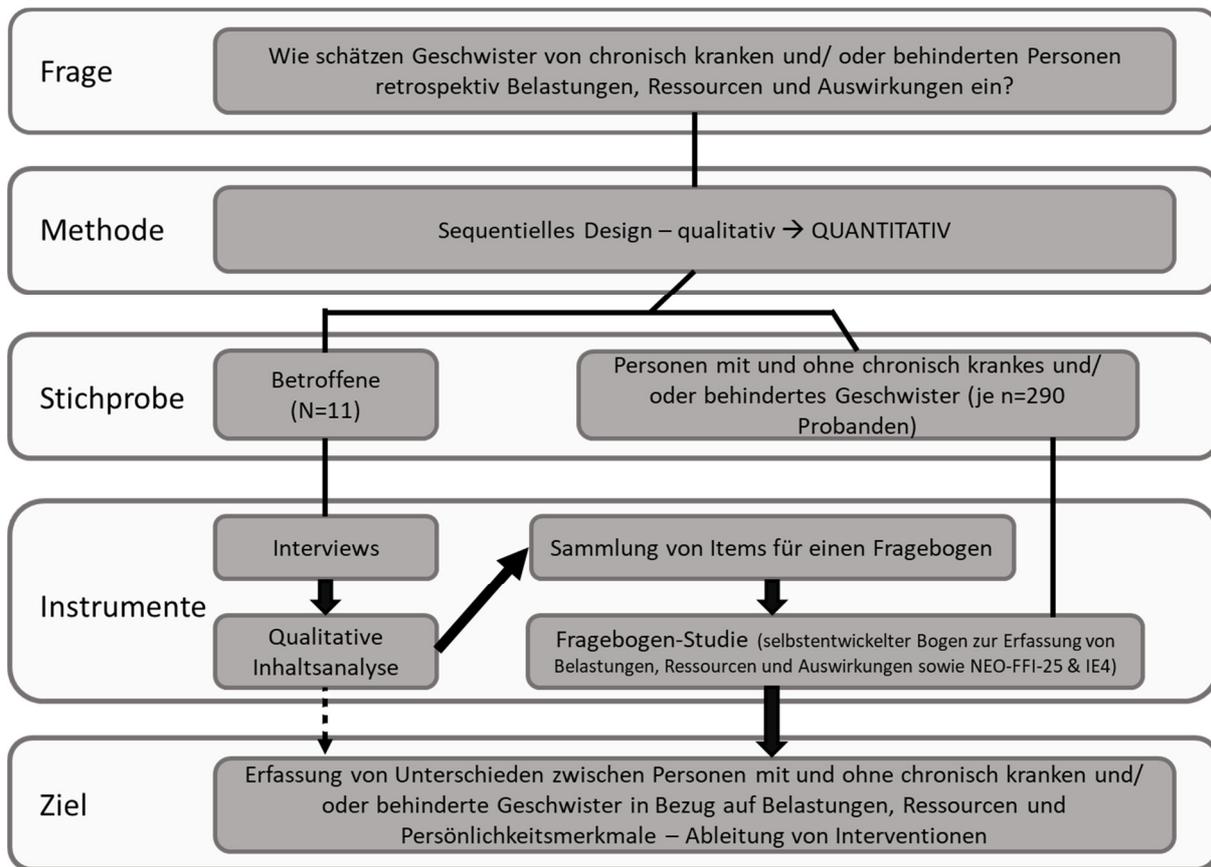


Abbildung 12: Ablauf der (qualitativen und quantitativen) Datenerhebung des Promotionsvorhabens (eigene Darstellung)

Um in den Stichproben der Vor- und der Hauptstudie ein breites Antwortspektrum zu erhalten, wurden keine Ein- oder Ausschlusskriterien hinsichtlich der chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung formuliert. Für eine Differenzierung dieser bietet sich einerseits die nosologische Einordnung anhand betroffener Organ- und Funktionssysteme an; diese Einordnung wird dem kategorialen Ansatz zugeordnet (Steinhausen, 2016). Eine krankheits- und behinderungsübergreifende Einordnung anhand der aus der chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung entstandenen Anforderungen wird als non-kategorialer Ansatz (Stein & Jessop, 1982) beschrieben. Sowohl für die Vorstudie als auch für die Hauptstudie wurde ein non-kategorialer Ansatz gewählt, da nicht die chronische Erkrankung und/ oder Behinderung der jeweiligen Personen, sondern die sich daraus ergebenden Anforderungen für die gesunden Geschwister im Fokus standen.

### 3.2 Erhebungsinstrumente der qualitativen Forschung

Nach Mayring (2002, 2015) wird in der qualitativen Sozialforschung auf der Grundlage von verbalisierten und (oder) schriftlichen Daten oder Texten gearbeitet; das Beschreiben, Interpretieren und Verstehen von Zusammenhängen ist das Ziel der qualitativen Sozialforschung.

Qualitative Interviews dienen laut Hug und Poscheschnik (2010) der Erhebung wissenschaftlicher Daten. Hier wird zwischen narrativen, episodischen, problemzentrierten, fokussierten, halbstandardisierten und Experteninterviews unterschieden; Lamnek und Krell (2016) erweitern um Tiefen- oder Intensivinterview, rezeptives, situationsflexibles und ero-episches Interview. Unabhängig von der Art des qualitativen Interviews geht es laut Lamnek und Krell darum, dass „der Befragte die Möglichkeit [hat], seine Wirklichkeitsdefinitionen dem Forscher mitzuteilen“ (Lamnek & Krell, 2016, S. 330). In der vorliegenden Arbeit wurde das problemzentrierte Interview eingesetzt. Dieses soll kurz beschrieben werden.

**Problemzentriertes Interview.** Erwachsene (betroffene) Geschwister sollten retrospektiv zu ihren Belastungen und Ressourcen, aber auch Auswirkungen auf das eigene Leben und Unterstützungsangebote/ -wünsche befragt werden. Für diese -im weitesten Sinne- Bedürfniserhebung mit der Zielgruppe bietet sich das problemzentrierte Interview an, da hier das Subjekt im Fokus steht (Lamnek, 2010). In diesem Fall stehen die jetzt erwachsenen Geschwister im Mittelpunkt, deren Aufwachsen durch die Erkrankung und/ oder Behinderung des Geschwisters beeinflusst wurde.

Das vorrangige Ziel eines problemzentrierten Interviews ist die Führung eines offenen, halbstrukturierten Gesprächs, damit die interviewten Personen sich frei äußern können, d.h., die Geschwister haben so die Möglichkeit, ihre Retrospektive darzustellen.

Im Interview wird auf eine gesellschaftliche Problemstellung fokussiert, die theoriegeleitet, d.h., mit Hilfe von theoretischem Material, bearbeitet wurde und Eingang in den Interviewleitfaden gefunden hat. Der Interviewleitfaden ermöglicht eine teilweise Standardisierung und somit eine Vergleichbarkeit der Interviews, trotz individueller Gesprächsgestaltung und des Einbringens von Ad-hoc-Fragen, und erleichtert die Auswertung des Materials (Helfferich, 2019; Lamnek, 2010).

### **3.3 Erhebungsinstrumente der quantitativen Forschung**

Als Erhebungsinstrumente der quantitativen Forschung wird einerseits der neu entwickelte Fragebogen zur Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben gesehen. Andererseits werden zur Beantwortung der 2. Forschungsfrage Kurzformen von etablierten psychologischen Testverfahren eingesetzt. Die Kurzformen wurden gewählt, um die Probanden möglichst wenig zu belasten und ihre (zeitlichen) Ressourcen zu schonen. Obwohl oft Kritik an Kurzformen geäußert wurde, z. B. dass die Reliabilität aufgrund der verringerten Itemanzahl zu gering ist (siehe zusammenfassend Kruyen, Emons & Sijtsma, 2013), belegen Rammstedt und Beierlein (2014) sowie Ziegler, Kemper und Kruyen (2014), dass gekürzte Verfahren durchaus gute psychometrische Kennwerte aufweisen können.

In der vorliegenden Arbeit wurden eine Kurzform des NEO-Fünf-Faktoren-Inventars nach Costa und McCrae (Borkenau & Ostendorf, 2008) zur Erfassung der fünf Persönlichkeitsdimensionen Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrungen, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit (Franke, Nentzl & Jagla, 2019) sowie einer Kurzform zur Erfassung der internalen und externalen Kontrollüberzeugung (Kovaleva, 2012; Kovaleva, Beierlein, Kemper & Rammstedt, 2012), die unter anderem auf der Skala von Rotter (1966) fußt, genutzt. Die eingesetzten Instrumente werden im Kapitel 5, in der Vorstellung der Testkonstruktion, detailliert beschrieben.

Die Auswertung und Ergebnisdarstellung gliedern sich in verschiedene Abschnitte. Zuerst werden die Entwicklung und die psychometrische Prüfung des neu entwickelten Fragebogens ausführlich dargestellt. In einem zweiten Schritt schließt sich die deskriptive Ergebnisdarstellung der weiteren Verfahren an. Zur Beantwortung der Forschungsfragen erfolgt im dritten Schritt die Hypothesenprüfung, hier vorrangig durch Prüfung von Unterschiedshypothesen (Döring & Bortz, 2016).

## **4 Vorstudie: Interviews mit erwachsenen Geschwistern**

### **4.1 Forschungsfragen**

Im Rahmen der qualitativen Forschung wird nicht hypothesenprüfend, sondern hypothesengenerierend gearbeitet. Die Forschungsfragen leiten sich aus den Ergebnissen bereits vorliegender Studien, die im theoretischen Teil der Arbeit beschrieben wurden, ab. Es ist aber zu beachten, dass diese Studien einerseits oft das Elternurteil heranziehen und dass andererseits oft Geschwister von Kindern mit spezifischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen untersucht wurden. Um die Nutzung von Fremdbeurteilung und eine Einengung auf eine Erkrankung/ Behinderung zu vermeiden, wurde der non-kategoriale Ansatz bei (jetzt erwachsenen) Geschwistern gewählt, außerdem wurden die Forschungsfragen eher offen formuliert. In Anlehnung an Fleary und Heffer (2013), die Interviews mit 40 Adoleszenten von durchschnittlich 18 Jahren führten und positive sowie negative Auswirkungen aufgrund des Aufwachsens mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung beschrieben, wurde neben Belastungen und Ressourcen im Allgemeinen auch nach Auswirkungen auf das eigene Leben sowie nach Unterstützung gefragt. Die Forschungsfragen lauteten:

- (1) Welche Belastungen beschreiben Geschwister retrospektiv?**
- (2) Welche Ressourcen beschreiben Geschwister retrospektiv?**
- (3) Welche Auswirkungen auf ihr Leben beschreiben Geschwister?**
- (4) Werden Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder als hilfreich erachtet?**
  - a. Hatten die Geschwister Unterstützung in Kindheit und Jugend?
  - b. Welche Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwisterkinder können sich jetzt erwachsene Geschwister vorstellen?

## **4.2 Methode**

### **4.2.1 Erstellung Interviewleitfaden**

Für die Interviews wurde ein Leitfaden entwickelt; alle Interviews wurden entlang dieses Leitfadens geführt. Zu Beginn stellte die Interviewerin sich und die Studie vor, anschließend wurde um Erlaubnis zur Aufzeichnung gebeten. Alle Interviews begannen mit Einstiegsfragen, an diese schlossen sich Fragen zur spezifischen Situation von Geschwistern an, wobei hier der Fokus auf Belastungen und Ressourcen gelegt wurde. Nachfolgend wurden Auswirkungen auf das eigene Leben sowie die Unterstützung thematisiert. Einerseits wurde gefragt, ob die Person Unterstützung erhalten hat und andererseits wurde allgemein nach Möglichkeiten zur

Unterstützung gefragt. Das Interview endete jeweils mit der Möglichkeit für die Befragten, eigene, bisher nicht thematisierte, Aspekte zu ergänzen. Die Interviews bewegten sich entlang dieser thematischen Schwerpunkte. Um der Individualität der Interviewpartner gerecht zu werden, diente der Leitfaden als Orientierung, die Reihenfolge der Fragen konnte geändert und Ad-hoc-Fragen eingebracht werden. Der Interviewleitfaden befindet sich im Anhang B1.

#### **4.2.2 Datenerhebung**

**Akquise.** Die Akquise der Interviewpartner erfolgte über Aushänge an der Hochschule Magdeburg-Stendal, Standort Stendal, Fachbereich Angewandte Humanwissenschaften. Probanden außerhalb der Hochschule konnten durch persönliche Ansprache und Einladung zur Teilnahme an der Studie gewonnen werden.

Die sechs Probanden, die außerhalb der Hochschule persönlich angesprochen wurden, nahmen am Interview teil. Angeregt durch den Aushang an der Hochschule meldeten sich acht Studierende, Interviews wurden mit fünf Studierenden geführt. Mit einer Studierenden konnte -aus organisatorischen Gründen- kein passender Termin für ein Interview vereinbart werden, zwei Studierende willigten nicht in das Interview bzw. in die Aufzeichnung und Verarbeitung der Daten ein.

Als Einschlusskriterium wurde ein Mindestalter von 18 Jahren vorausgesetzt, ebenso war es wichtig, dass sprachliche, aber auch physische und kognitive Fähigkeiten die Teilnahme an den Interviews erlaubten. Es konnten insgesamt Interviews mit 11 erwachsenen Geschwistern geführt werden.

**Interviewerinnen.** Aus organisatorischen Gründen war es nicht möglich, dass alle Interviews ausschließlich durch die Autorin dieser Arbeit durchgeführt wurden. Die Mehrzahl der Interviews wurde durch eine Studierende der Rehabilitationspsychologie erhoben, die in diesem Rahmen ihre Masterarbeit (Willnat, 2014) verfasste. Um Interviewer-Effekte zu reduzieren, wurde der Interviewleitfaden gemeinsam erstellt und im persönlichen Gespräch wurde auf die Besonderheit der und den Umgang mit der Zielgruppe hingewiesen, der Umgang mit dem Leitfaden und der Technik zur Aufzeichnung der Gespräche wurden der Studierenden vor Beginn der Studie noch einmal erläutert (Glantz & Michael, 2014).

**Zeitraum und Räumlichkeiten.** Die Interviews fanden zwischen Februar 2012 und März 2013 statt. Es wurden entweder passende Räume in der Hochschule Magdeburg-Stendal oder am Arbeitsplatz der jeweils befragten Person genutzt. Zwei Probandinnen willigten in ein Interview ein, baten allerdings wegen der zu überwindenden Distanz und um das Gefühl, trotz allem ein Face-to-face-Interview zu führen, um die Nutzung neuer Medien. Diesem Wunsch wurde nachgekommen, die Interviews fanden per Skype statt – beide Interviewpartnerinnen waren zum Interviewzeitpunkt jeweils in privaten Räumen. Obwohl im Jahr 2012 die Nutzung

von Skype als nicht praktikabel zur Datenerhebung beschrieben wurde (Weinmann, Thomas, Brillmayer, Heinrich & Radon, 2012), wurde dieses Vorgehen -auf Wunsch der Probandinnen- gewählt. Andere Studien zeigen allerdings, dass Skype-Interviews insgesamt zeit- und kosteneffizient sind (Edge, Miller, Kiefer & Oram, 2013; Lo Iacono, Symonds & Brown, 2016). VoIP (voice over internet protocol)-Interviews können face-to-face-Interviews nicht ersetzen, stellen jedoch eine praktikable Alternative zur Datenerhebung im Rahmen der qualitativen Forschung dar (Deakin & Wakefield, 2014; Lo Iacono et al., 2016).

#### 4.2.3 Datenverarbeitung

**Transkription.** Die aufgezeichneten Interviews wurden einzeln von der Autorin sowie wissenschaftlichen Hilfskräften transkribiert; eine spezielle Software wurde nicht benutzt. Die Transkription war erforderlich, da diese die Voraussetzung für die Auswertung der Interviews darstellt.

Die Transkription erfolgte nach den von Kuckartz (2007, S. 43) dargelegten Regeln, die in Abbildung 13 aufgeführt sind; es erfolgte die „Übertragung in normales Schriftdeutsch“ (Mayring, 2002).

- (1) Wörtliche Transkription ohne Berücksichtigung von Dialekt und Lautäußerungen („ähm“)
- (2) Sprache und Interpunktion werden (leicht) geglättet
- (3) Anonymität wird gewahrt
- (4) Pausen werden durch Auslassungspunkte (...) und besondere Betonung durch unterstreichen markiert
- (5) Einwürfe des jeweils anderen Gesprächspartners werden in Klammern gesetzt
- (6) Die Aussage unterstützende Lautäußerungen werden in Klammern gesetzt

*Abbildung 13: Darstellung der Transkriptionsregeln (eigene Darstellung in Anlehnung an Kuckartz 2007, S. 43)*

Da nicht alle Interviews von der Autorin transkribiert wurden, wurden von ihr nachfolgend die Transkripte kontrolliert, um sicherzugehen, dass sich keine Verständnisfehler finden (Gläser & Laudel, 2009). Die Transkripte der Interviews befinden sich in Anhang B 1.

**Einbindung in die Auswertungssoftware.** Für die inhaltsanalytische Auswertung der Interviews wurde das Programm MaxQDA (Kuckartz, 2014; Rädiker & Kuckartz, 2019) verwendet. Die transkribierten Interviews wurden jeweils als rtf-Datei in das Programm eingespeist. Das Programm erlaubt, ein Kategoriensystem zu erstellen, dem dann Textpassagen im Sinne von Codes zugeordnet werden; die Codierung der Textstellen erfolgt nach zuvor klar definiertem Auswertungsschema, das im nachfolgenden Gliederungspunkt beschrieben ist.

#### 4.2.4 Auswertung

Die Auswertung erfolgte anhand der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2015), wobei Schreier (2014) herausstellt, dass es „die“ qualitative Inhaltsanalyse nicht gibt und sie dementsprechend nicht explizit definiert werden kann. Mayring (2015, S. 50, S. 51) beschreibt die qualitative Inhaltsanalyse als ein „systematisches, regelgeleitetes Vorgehen“, wobei die „Kategorien im Zentrum der Analyse“ stehen.

Eine sehr häufig genutzte Technik ist die strukturierende Inhaltsanalyse; diese wird auch in der vorliegenden Arbeit angewendet. Ihr Ziel ist es, vorliegendes Material so zusammenzufassen und dementsprechend, nach zuvor festgelegten Kriterien, Strukturen herauszufiltern. Für diesen Vorgang wird ein Kategoriensystem entwickelt und inhaltlich passende Textstellen werden diesen Kategorien zugeordnet. Hierbei ist nach Mayring (2015) wichtig, dass (1) die Strukturdimensionen zuerst genau bestimmt und (2) im Verlauf ausdifferenziert werden. Die zentralen Schritte der strukturierenden/ deduktiven Inhaltsanalyse laut Mayring (2015) sind in Tabelle 6 dargestellt.

*Tabelle 6: Zentrale Schritte der Inhaltsanalyse (Mayring, 2015, S. 97)*

<b>Schritt</b>	<b>Handlung</b>
Definition der Kategorie	Genauere Definition der Textbausteine, die einer Kategorie zugeordnet werden.
Ankerbeispiele	Darstellung konkreter Textstellen einer Kategorie, die als Beispiel für diese Kategorie dienen.
Kodierregeln	Definition von Regeln, um eine klare Zuordnung zu einer Kategorie und damit eine Abgrenzung zwischen Kategorien zu treffen.

Die inhaltsanalytische Auswertung folgte den Vorgaben von Mayring (2015) und ist in Abbildung 14 dargestellt. Nach mehrmaliger Beschäftigung mit den Transkripten wurden die ersten Kodierungen anhand des zuvor auf theoretischer Basis erstellten Kategoriensystems vorgenommen. An dieser Stelle wurde auf Kontextorientierung geachtet, um zu vermeiden, dass Antworten aus dem Zusammenhang gerissen werden (Meyer & Meier zu Verl, 2019).

Das Kategoriensystem wurde im Verlauf überprüft und nachfolgend differenziert. Die Zuordnung der Codes zu Kategorien wurde mehrfach geprüft. Die Hauptkategorien, die im nächsten Gliederungspunkt beschrieben werden, und auch die Subkategorien wurden deduktiv gebildet; eine induktive Kategorienbildung fand nicht statt.

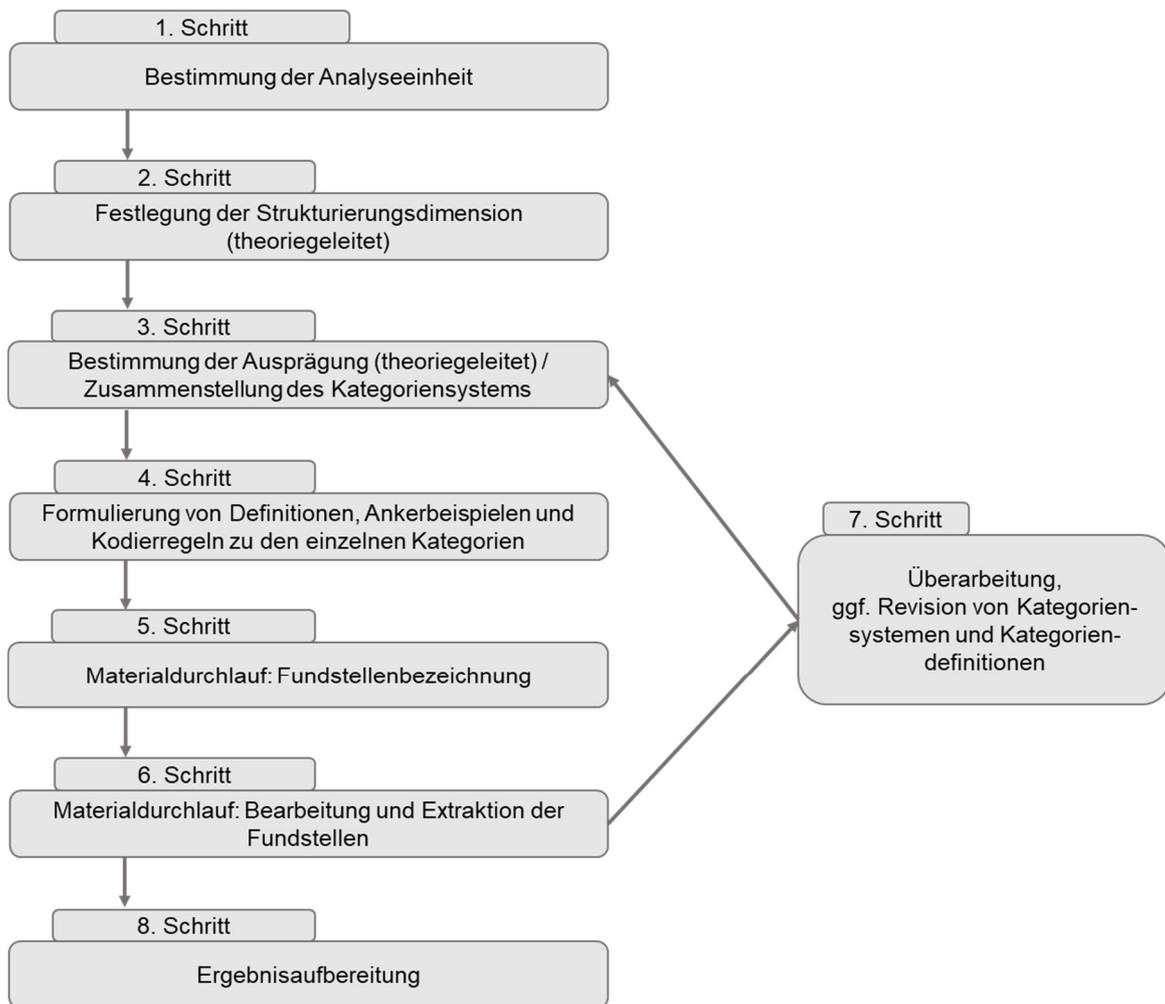


Abbildung 14: Ablaufmodell der strukturierten Inhaltsanalyse in Anlehnung an Lamnek und Krell (2016, S. 494) sowie Mayring (2015, S. 98)

#### 4.2.5 Aufbau des deduktiv erstellten Kategoriensystems

Das Kategoriensystem orientiert sich an der in Kapitel 2 vorgestellten Gliederung der Risiko- und Schutzfaktoren nach Scheithauer und Petermann (1999). Im Rahmen des deduktiven Vorgehens wurden die Kategorien Belastungen und Ressourcen sowie Unterstützung und Auswirkungen auf das eigene Leben erstellt.

- **Belastungen:** Aus der Literatur sind Belastungen auf verschiedener Ebene bekannt; sie können sich auf Hilfe im Haushalt zur Unterstützung der Eltern (exemplarisch Badnjevic, 2008; Chan & Goh, 2014), auf eine schwierige Geschwisterbeziehung (exemplarisch Houtzager et al., 1999; Shiver & McGregor, 2018) oder Beziehung zu Peers (exemplarisch Achielles, 2002; Benderix & Sivberg, 2007) beziehen, aber auch schulische Schwierigkeiten (exemplarisch Alderfer et al., 2010; Prachl & Landolt, 2012) werden beschrieben. Als Belastungen werden in dieser Arbeit alle Punkte eingeordnet, die von den Probanden als solche beschrieben wurden.

- **Ressourcen:** An dieser Stelle wurden Ressourcen als das Gegenteil von Belastungen gesehen, d.h. keine Probleme oder Erfolge in der Schule (Macks & Reeve, 2007), in Peerbeziehungen (Hackenberg, 2008) und vor allem in der Geschwisterbeziehung (Dimitropoulos et al., 2009; Hackenberg, 2008), die sich z.B. durch positive Erinnerungen zeigt. Sich aus der besonderen Lebenssituation entwickelnde Persönlichkeitsmerkmale wie z.B. Empathie wurden als Auswirkungen auf das eigene Leben separat kodiert.
- **Auswirkungen auf das eigene Leben:** In der Literatur wurden eine deutlichere Empathiefähigkeit und mehr prosoziales Verhalten (Cuskelly & Gunn, 2003; Perenc & Peczkowski, 2018) beschrieben. Aber auch Verantwortungsübernahme (exemplarisch Mulroy et al., 2008; Perenc et al., 2015) für die Geschwister oder im Allgemeinen wurde hier kodiert, wenn diese als positiv und entwicklungsfördernd beschrieben wurde (Hackenberg, 2008; Macks & Reeve, 2007). Verantwortungsübernahme, die ein altersentsprechendes Maß überschritt und eher als negative Auswirkung zu betrachten wäre, wurde als Belastung kodiert.
- **Unterstützung:** Nach Unterstützung wurde gefragt, um einerseits zu prüfen, ob diese prinzipiell als notwendig und wichtig erachtet wurde, und andererseits, um zu erfahren, ob konkrete Angebote gemacht und in Anspruch genommen wurden. Weiterhin wurde an dieser Stelle nach Ideen für Unterstützungsangebote gefragt; diese wurden ebenfalls entsprechend kodiert.

## 4.3 Ergebnisse

### 4.3.1 Stichprobenbeschreibung

An der Studie nahmen 11 Interviewpartner teil. Nicht von allen Personen waren die Angaben zur Soziodemografie bzw. zur Erkrankung/ Behinderung ihres Geschwisters vollständig; eine Person gab ihr Alter nicht an und konnten keine Aussage zur Erkrankung/ Behinderung des Bruders treffen, der zum Zeitpunkt des Interviews schon mehrere Jahre verstorben war.

Die 10 Personen, von denen Altersangaben vorlagen, waren im Mittel 26.4 Jahre alt ( $SD = 10.7$ , Spanne 18 bis 54 Jahre), 10 waren weiblich, die Mehrzahl hatte ein weiteres Geschwister; eine Interviewpartnerin berichtete, dass sie drei Brüder (Drillinge) habe, die unter Autismus leiden. Hinsichtlich der Erkrankungen und/ oder Behinderungen der betroffenen Geschwister zeigte sich ein sehr heterogenes Bild von körperlichen Erkrankungen wie Epilepsie oder Morbus Crohn sowie Sinnes- und kognitiver Behinderung wie Intelligenzminderung oder ASS bzw. das Vorhandensein von komorbid auftretenden Erkrankungen/ Behinderungen. Eine detaillierte Beschreibung der Stichprobe findet sich in Tabelle 7.

Tabelle 7: Stichprobenbeschreibung Interviewstudien (N=11)

Probanden				Geschwister mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen			
Code	Alter	Ge- schlecht	Anzahl GeKi	Alter	Ge- schlecht	Erkrankung/ Behinderung	Einschränkungen
Prob. A	25	♀	1	-5 (20)	♂	Kiefer-Lippen-Gaumen-Spalte, Intelligenzminderung, Sehbeeinträchtigung	Sehbeeinträchtigung (auf einem Auge fast blind) Beeinträchtigung der Motorik
Prob. B	21	♀	3	+4 (25)	♂ Drillinge	Kanner-Autismus	benötigen viel Hilfe/ Unterstützung in allen Lebensbereichen, leben im Wohnheim und stehen unter Betreuung; zwei Brüder können nicht sprechen
Prob. C	-	♀	2	+8 († 16. Lj.)	♂	?	Benötigte Unterstützung auf jeder Ebene (konnte sich nicht bewegen, war inkontinent, Ernährung über Sonde)
Prob. D	26	♀	5	-4 (21)	♂	Intelligenzminderung, chronische Bronchitis	Schwierigkeiten beim Lesen, Schreiben, Rechnen
Prob. E	24	♀	1	-11 (13)	♂	Dravet-Syndrom	Epileptische Anfälle, deutliche Schwierigkeiten in der Kommunikation, benötigt 24h-Betreuung
Prob. F	18	♀	1	+7 (25)	♀	Epilepsie	Führerscheinwerb nicht möglich
Prob. G	25	♂	1	-7 (18)	♀	Morbus Crohn	Besondere Ernährung war notwendig; ständige Einnahme von Medikamenten
Prob. H	20	♀	1	-2 (18)	♀	Frühkindlicher Autismus	
Prob. I	18	♀	1	+2 (20)	♀	Trisomie 21	Schwierigkeiten beim Lesen, Schreiben und Rechnen; benötigt Hilfe in vielen Lebensbereichen
Prob. J	54	♀	>10	-5 (49)	♀	Geistige Behinderung	Schwierigkeiten bei der eigenständigen Lebensführung
Prob. K	33	♀	1	-2	♂	Sehbehinderung/ Erblindung	Massive Sehbeeinträchtigung, mittlerweile erblindet

### **4.3.2 Ergebnisse der Interviews**

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse der Interviews, die im Mittel 22 Minuten ( $SD = 7$  min, Range 8-30min) dauerten. Die schon im theoretischen Teil der Arbeit beschriebenen Bereiche (Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen und Unterstützung) zeigten sich in den Interviews, hier fanden sich allerdings unterschiedliche Beschreibungen und Differenzierungen der genannten Aspekte. Nachfolgend werden die inhaltlichen Ausprägungen der vier übergeordneten Bereiche sowie deren Differenzierungen dargestellt. Die Darstellung der Ergebnisse zu den vier Kategorien basiert auf insgesamt 255 Textstellen, am häufigsten (131 Codings) wurden in den Interviews verschiedene Belastungsbereiche beschrieben. Nachfolgend werden die Bereiche, die von den erwachsenen Geschwistern als Belastungen beschrieben wurden, differenzierter aufgezeigt und mit Textstellen aus den Interviews belegt. Dieses Vorgehen wird auch für die Aspekte Ressourcen, Auswirkungen und Unterstützung angewendet. Abbildung 20 im Anhang B2 stellt den Code-Baum für die vier Bereiche dar.

#### **4.3.2.1 Belastungen**

In diesem Unterkapitel wird beschrieben, welche Aspekte erwachsene Geschwister während des Aufwachsens mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister als belastend empfunden haben. Nicht immer wurden Probleme sofort als solche beschrieben. So gab Probandin J (Abschn. 34) anfänglich auf die Nachfrage zu Belastungen an: „Das ist schwierig zu sagen. Weil wir ja über ganz viele Dinge nicht geredet haben und weil ich das alles hingenommen habe.“ Im Verlauf des Interviews berichtete sie detaillierter und beschrieb konkrete Belastungen. Entsprechend der Literatur wurden die von den 11 Interviewpartnern als Belastungen beschrieben Aspekte in die vier Subkategorien (1) Familiäre Belastungen, (2) Belastungen im sozialen Umfeld, (3) Belastungen durch negative Emotionen und (4) Belastungen, die Zukunft betreffend, differenziert. Abbildung 15 stellt die vier zur Hauptkategorie Belastungen gehörenden Subkategorien dar.

Der Interviewleitfaden gab die Möglichkeit, subjektiv wichtige Themen anzusprechen; dies wurde von mehreren Personen genutzt. Hier wurden verschiedene Aspekte thematisiert, u.a. auch, dass Sorgen hinsichtlich der Zukunft bestehen. Obwohl dieser Punkt nicht zum Bereich „Belastungen, die das Aufwachsen mit sich bringt“, gehört, wurden diese Antworten als vierte Subkategorie Zukunft zusammengefasst, dass es sich um einen für die betroffenen Geschwister wichtigen Punkt handelt, der auch aus der Literatur (exemplarisch Degeneffe & Olney, 2008) bekannt ist.

Die Ergebnisse werden nachfolgend differenzierter dargestellt und mit Ankerbeispielen aus den Interviews belegt; Abbildung 15 verdeutlicht diese Struktur.



Abbildung 15: Code-Baum für die Hauptkategorie Belastungen

**Familiäre Belastungen.** Die Subkategorie **familiäre Belastungen** besteht aus mehreren untergeordneten Kategorien, die an diese Stelle näher beschrieben werden sollen. Insgesamt zeigte sich, dass die 11 Interviewpartner in diesem Bereich sehr unterschiedlich antworteten; das Spektrum der Antworten erstreckte sich von keine oder wenig Belastung durch Verantwortung und Verpflichtung oder die Geschwisterbeziehung bis zu sehr starker Ausprägung dieser Belastungen, weil das Geschwister im Vordergrund stand. Belastungen durch Verpflichtungen und Verantwortung wurden am häufigsten und ausführlichsten beschrieben. Eher vereinzelt wurden Belastungen durch fehlende Familienmitglieder, durch Einschränkungen in der Freizeitgestaltung oder aufgrund von Ungleichbehandlung genannt.

Die Subkategorie Belastungen durch Verantwortung und Verpflichtungen war mit n=35 Codings die am häufigsten genannte, es wurde zwischen keine Belastungen und Belastungen auf verschiedenen Ebenen unterschieden. Hinsichtlich der Verpflichtungen im Haushalt, die zu Belastungen führen konnten, gaben drei Probandinnen an, dass sie dies so wahrgenommen haben, vier Probandinnen beschrieben, dass sie zwar im Haushalt geholfen haben, dass die Hilfe aber entweder für alle Familienmitglieder gleich war oder dass sie diese Hilfe nicht als deutliche Belastung empfunden haben. So beschrieb Probandin D. (Abschn. 21):

*„Es hatte jeder von uns Aufgaben zu erfüllen. Es gab einen Haushaltsplan. Jeder hatte eine Aufgabe. Der eine musste abtrocknen, der andere den Tisch*

*decken, der nächste den Müller rausbringen. Es hatte also jeder seine Aufgaben. Das hat meine Mutti gerecht verteilt auf einem Plan. Da standen unsere Namen und wer was zu tun hat. Und keiner mehr oder weniger. Sogar mein behinderter Bruder war in diesen Plan eingebunden und hatte die gleichen Aufgaben zu erfüllen wie wir.“*

Probandin J. (Abschn. 43) hingegen beschrieb:

*„Also im Haushalt habe ich sowieso geholfen. Das wurde erwartet, da gab es keine Diskussion. So ‚Handlangertätigkeiten‘, so abwaschen und abtrocknen oder mal beim Kochen.“*

Neben der Hilfe im Haushalt war die Übernahme von Verantwortung ein weiterer Bereich, den acht der 11 Probanden thematisierten. Hier wurden Differenzierungen in kaum/keine Verantwortung über Verantwortung für das Geschwister bzw. für mehrere Geschwister, Verantwortung für sich selbst sowie Verantwortung allgemein vorgenommen. Die Verantwortungsübernahme reichte von antizipierter Verantwortung des gesunden Geschwisters, das dachte, für die Medikamenteneinnahme des epileptischen Geschwisterkindes verantwortlich zu sein über Verantwortung für das Geschwister, wenn die Eltern nicht da waren bis hin zu einer generellen Verantwortung. Beispiele finden sich nachfolgend: Probandin J. (Abschn. 35) hatte nicht nur Verantwortung für ihre Schwester mit Intelligenzminderung, sondern

*„Ich hatte oft die Verantwortung für die Kleinen und dann natürlich auch für sie. Da musste ich dann natürlich ein Stückweit mehr und anders aufpassen.“*

Neben der Verantwortung für das Geschwister wurden auch Aspekte von allgemeiner Verantwortung geäußert, wie z.B.:

*„Also man übernimmt halt viele Dinge, die man sonst normalerweise in dem Alter wahrscheinlich nicht tun würde. Man ist halt einfach selbstständiger und fühlt sich auch verpflichtet.“ (Prob. K., Abschn. 34) bzw. „Aber ich war nicht prinzipiell verantwortlich für ihn, eher dafür, dass das Haus stehen bleibt.“ (Prob. A., Abschn. 46)*

Belastungen, weil das Geschwister im Vordergrund stand wurden von sechs Probandinnen genannt, wobei zwei sowohl beschrieben, dass das *Geschwister immer im Mittelpunkt* stand, aber auch, dass sie prinzipiell keine wesentliche Belastung wahrgenommen hätten. Aus den Antworten war erkennbar, dass die Probanden das Gefühl hatten, dass die Eltern weitestgehend um Gleichbehandlung bemüht waren, dass andere Familienmitglieder sich aber anders verhalten haben.

Probandin A gab in Abschnitt 23 an: *„Also von Seiten meiner Eltern nicht. Die haben uns wirklich gleichbehandelt.“* An dieser Stelle wird ebenfalls deutlich, dass es, auch wenn die

Eltern sich darum bemühen, dass das Geschwister nicht im Vordergrund steht, es durchaus bei anderen Familienmitgliedern diese Bemühungen so nicht gab.

*„Ja, meine Oma. Die konnte das nicht verstehen, dass meine Mutti meinen Bruder genauso behandelte wie uns. Sie wollte, dass sie ihm die Schnitten schmiert, ihn anzieht und alles für ihn macht.“* (Prob. D., Abschn. 31)

Insgesamt gaben vier Interviewpartnerinnen an, dass ihr Geschwister immer im Mittelpunkt gestanden habe. Zwei Personen berichteten davon, dass sie früher stets ‚den Kürzeren gezogen‘ haben bzw. Rücksicht nehmen und zurückstecken mussten. Proband G. beschrieb in Abschnitt 22:

*„Obwohl sie die Kleinere ist, also wir sind grundverschieden...und meisten ist es so, dass obwohl sie die Jüngere ist, ich immer den Kürzeren gezogen habe.“*

Probandin K. erklärte mehrfach, dass sie stets das Gefühl hatte, sich zurücknehmen zu müssen, um nicht aufzufallen, und um den Eltern nicht noch mehr Sorgen zu machen.

*„Ich habe mich halt immer voll bemüht und ... ja, ich wollte nicht noch mehr Stress machen und ... ja. Meine Eltern zusätzlich belasten.“* (Prob. K., Abschn. 52)

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der von sieben Personen und durch 11 Codings genannt wurde, ist der Bereich der Geschwisterbeziehung. Die Spanne der Antworten reichte von keiner bis zu einer sehr innigen Beziehung, wobei beschrieben wurde, dass die gesunden Geschwister oft eine besondere Rolle im Leben der Geschwister mit Beeinträchtigungen, vor allem bei Geschwistern mit ASS, einnahmen und einnehmen.

Eher keine Geschwisterbeziehung beschrieb Probandin J., die auch von Belastungen durch Verpflichtungen im Haushalt und Übernahme von Verantwortung berichtete, so dass eher von einer Parentifizierung ausgegangen werden kann. Sie gab an:

*„Wir hatten nicht wirklich eine geschwisterliche Beziehung. Ich war immer verantwortlich und habe mich gekümmert. Eher wie eine Mutter, aber nicht wie eine Schwester.“* Probandin J. (Abschn. 66)

Neben dieser deutlichen Aussage einer *nicht vorhandenen Geschwisterbeziehung* zeigten sich auch andere Auffassungen, wie z.B. die von Probandin I., die angab, *keine normale Geschwisterbeziehung* gehabt zu haben, so wie sie es von Freundinnen kenne. Sie berichtete in Abschnitt 15:

*„War manchmal nicht möglich zu sagen, sie war es, wenn man Mist gebaut hat. Das war dann etwas unglaublich. Anders herum hat das gut funktioniert, wenn sie gesagt hat, ich sei es gewesen. Aber das konnte man eben nicht so bringen, wie man es normalerweise unter Geschwistern macht.“*

Dass eine Behinderung nicht zu (wahrgenommenen) Einschränkungen in der Geschwisterbeziehung führen muss, gab Probandin K. (Abschn. 48) an: *„Aber ansonsten hatten wir eine normale Geschwisterbeziehung – wir haben gespielt, gelacht und uns gezoft.“* Streit untereinander und die Rollenumkehr aufgrund von Krankheit und/ oder Behinderung wurde als Belastung wahrgenommen. Drei Probandinnen gaben an, unter *Streit* gelitten zu haben, wobei im Interview von Probandin H. im Abschnitt 27 deutlich wurde, dass der Streit nicht nur verbal ausgetragen wurde, sondern es zu physischen Auseinandersetzungen gekommen sei, die dann zu Belastungen führten. Sie sagte:

*„Wenn wir streiten, ist halt das Problem ... also man fängt ja erst mal mit Worten an. Ich hab das früher immer sehr genossen, dass ich die Wortstärkere war und somit viel mehr zanken konnte. Und meine Schwester ist dann irgendwann an den Punkt gekommen, wo sie nicht mehr wusste, was sie sagen sollte und ist dann auch aggressiv geworden und hat mich auch geschlagen, weil sie nicht mehr wusste, wie sie sich wehren sollte. Das war immer etwas brutal zwischen uns, weil wir uns immer geschlagen haben als Kinder. Weil ich habe mir dann nicht gefallen lassen, dass sie mich gehauen hat.“*

Der Aspekt der Rollenumkehr und dass diese mit Belastungen einhergeht, wurde ebenfalls angesprochen. Hier zeigte sich, dass die gesunden Geschwister Erwartungen hatten, die aufgrund der Erkrankung und/ oder Behinderung nicht erfüllt wurden. Probandin A. machte diesen Punkt im Interview (Abschn. 42) folgendermaßen deutlich: *„Naja, er ist ja mein großer Bruder. Ich kenn es zwar nicht anders, aber man hat ja eine Vorstellung davon, wie ein großer Bruder sein sollte. Zum Beispiel vernünftiger als man selbst und wenn es dann diese anstrengenden Situationen gibt, wo man selbst der erwachsene Teil sein muss, denkt man so: vielleicht wäre es dann leichter.“*

Weitere Aspekte, die von den Probanden als belastend beschrieben wurden, waren Belastungen durch *fehlende Familienmitglieder oder zu wenig Zeit*, durch *Ungleichbehandlung* sowie durch *Einschränkungen in Freizeitaktivitäten*.

Belastungen durch fehlende Familienmitglieder oder durch zu wenig Zeit wurden von zwei Interviewpartnern beschrieben. Behandlungen im stationären Setting führten dazu, dass oft ein Elternteil mit dem Geschwister im Krankenhaus/ der Rehabilitationseinrichtung war, was für die gesunden Geschwister zu Belastungen im Sinne von fehlender emotionaler Unterstützung und instrumenteller Unterstützung führt. Angaben dazu tätigten Prob. J. und Prob. G.:

*„Und dann war meine Mama einfach mal eine ganz lange Zeit nicht da.“*  
(Prob. J., Abschn. 34) und

*„Das fing bei den Hausaufgaben an, weil meine Mutter sonst nachmittags daneben saß und wir gemeinsam Hausaufgaben gemacht haben. Das hat nun mein Papa gemacht. Er hat das auch gut gemacht, keine Frage, aber es war halt anders.“* (Probandin G., Abschn. 14)

Hinsichtlich der Ungleichbehandlung zeigten sich Antworten auf einem Kontinuum von keiner bis zu einer stark wahrgenommenen Unfairness. Probandin B. machte deutlich, dass sie versuchte, sich gegen diese ungleiche Behandlung zu wehren und gab (Abschn. 36) an:

*„Aber damals, als meine Eltern mir immer die Schuld in die Schuhe geschoben haben, da hab ich auch gesagt, ‚nur weil meine Brüder behindert sind, heißt das nicht, dass ich an allem Schuld habe‘.“*

Bezogen auf die Freizeitgestaltungen zeigten sich Einschränkungen, die sich einerseits darin äußerten, dass der Kontakt zu Freunden nicht so ausgelebt werden konnte, wie bei anderen Kindern, weil z.B. niemand mit nach Hause gebracht werden konnte bzw. es für Besuche strenge Regeln gab, z.B.:

*„Gerade abends, wenn man sich mal irgendjemanden einlädt und sich eine DVD anguckt, war es bei uns halt nicht möglich, weil meine Mutti immer darauf bedacht war, dass mein Bruder viel Ruhe bekommt und abends gut schlafen kann und so. Deshalb war es dann bei uns so, dass wenn, Freunde tagsüber da waren, aber abends dann eben wieder gehen mussten.“* (Prob. E., Abschn. 31)

oder dass andererseits aufgrund der Erkrankung und/ oder Behinderung keine großen Reisen möglich waren:

*„Also ein Urlaub in Spanien oder so kam nicht in Frage, (...). Das waren so Sachen, die ich mir gewünscht hätte, aber naja.“* (Prob. H., Abschn. 25)

**Belastungen durch das soziale Umfeld.** Belastungen durch das soziale Umfeld wurden von acht der 11 Interviewpartner angegeben, wobei sich diese Kategorie in drei Subkategorien differenzieren lässt: Belastungen durch Peers, Belastungen durch Fremde und Belastungen in der Schule. Wurden hier Probleme mit Mitschülern genannt, so wurden diese der Subkategorie Probleme mit Peers zugeordnet. Belastungen in der Schule sind durch Probleme beim Lernen/ im Unterricht gekennzeichnet.

Belastungen durch Peers zeigten sich vor allem durch Hänseleien und Beleidigungen, aber auch durch den Ausschluss aus der Peergroup. Probandin B. gab im Interview mehrfach an, dass sie sich bei Gleichaltrigen oft ausgeschlossen fühlte. Sie beschrieb:

*„Ich habe mich immer ausgeschlossen gefühlt aus Gruppen Gleichaltriger.“  
... „Na, wie schon gesagt, ich hatte Anschlussprobleme an Gruppen Gleichaltriger, weil die mein Schicksal nicht verstanden haben und dann falsch auf mich übertragen haben.“ (Prob. B., Abschn. 16, 42)*

Ein weiterer Aspekt, der zu Schwierigkeiten mit Peers und dadurch zu Belastungen führt, entsteht durch Hänseleien und Konfrontationen. Diese konnten sowohl das Geschwisterkind mit Erkrankung und/ oder Behinderung treffen als auch die gesunden Geschwister:

*„Er ist dann in die Sekundarschule gegangen und ich in die Grundschule.  
Und dann kamen die Hänseleien über meinen Bruder und dann wird das eben bewusster.“ (Prob. A., Abschn. 17)*

Drei Probandinnen gaben an, dass sie sich aufgrund verbaler Äußerungen bzw. von Gestik und Mimik fremder Personen unwohl fühlten. Sie fühlten sich, vor allem wenn das Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung dabei war, beobachtet oder gar angestarrt, was Irritationen hervorrief. Probandin H. berichtete (Abschn. 48) eine solche Situation:

*„Ja, also es gibt eben ganz häufig die Momente, wo man auf der Straße angeguckt wird. Manchmal geht es dann eben zu weit. Dann sind es eben nicht mehr nur die Blicke, sondern dann kommt ein doofer Spruch.“*

Schwierigkeiten, den Lernstoff zu bewältigen oder dem Unterricht zu folgen, wurden als Belastungen in der Schule kodiert. Das Spektrum der Antworten reichte von keinen Schwierigkeiten in der Schule bis zu Wiederholung einer Schulklasse bzw. Schulwechsel aufgrund von Leistungseinbußen, da sie sich aufgrund der Erkrankung und Behandlung des Geschwisters nicht auf den Lernstoff konzentrieren und dem Unterricht nicht folgen konnten. Probandin C. gab an (Abschn. 40):

*„Ich war nicht richtig anwesend. Also ich habe den ganzen Tag an zu Hause gedacht und an meinen Bruder.“*

Probandin J. erklärte, dass sie aufgrund der Gesamtsituation, d.h. dass sie oft für die kleinen Geschwister verantwortlich war und sich um sie kümmern musste, schulische Schwierigkeiten entwickelte, die dazu führten, dass sie eine Klasse wiederholen und die Schule wechseln musste. Sie beschrieb:

*„Aber ich habe die fünfte Klasse wiederholt. Musste dann vom Gymnasium runter und auf die Hauptschule.“ (Prob. J., Abschn. 50)*

**Belastungen durch negative Emotionen.** Sowohl die familiären Belastungen als auch die Belastungen, die im sozialen Umfeld erlebt wurden, können zu negativen Emotionen führen. Die Kategorie **Belastungen durch negative Emotionen** wurde dann kodiert, wenn die Interviewpartner herausstellten, dass sie sich durch diese Emotionen belastet fühlten;

hierbei wurde nicht nach dem Ursprung bzw. nach dem Grund für das Auftreten dieser Emotionen differenziert. Negative Emotionen wurden von sechs der 11 Interviewpartner genannt. Aus den 20 Codings konnte die Bereiche Angst und Sorgen, Wut sowie ein „schlechtes Gewissen“, das auch Schuldgefühle beinhaltet, abgeleitet werden. Traurigkeit wurde nur von Proband G. (Abschn. 24) benannt: *„Da war ich nicht nur wütend, da war ich auch traurig.“*

Der Bereich Ängste und Sorgen schließt die eigenen Sorgen (*„Ich kann mich erinnern, dass ich große Sorge hatte, einfach, weil wir anfangs nicht wussten, was es ist.“* (Prob. G., Abschn. 13), die Sorgen anderer Personen, wie z.B. die des Vaters oder Ängste aufgrund von möglicherweise gefährlichen Situationen, die z. B. durch Verhaltensauffälligkeiten des Geschwisters ausgelöst werden, ein. Zum letzten Punkt beschrieb eine Interviewpartnerin:

*„Was natürlich immer ganz schlimm war, war, wenn meine Brüder ausgerastet sind. Einer ist fremdaggressiv, die anderen zwei sind autoaggressiv. Und der eine ist eben auch mir gegenüber aggressiv und das ist eine extrem blöde Situation.“* (Prob. B., Abschn. 32, 34)

Sechs der 11 Interviewpartner gaben an, dass sie Wut verspürten. Die Wut sei laut Angaben der Geschwister, obwohl nicht explizit nach dem Grund gefragt wurde, einerseits aus Rivalität, weil das Geschwister bevorzugt wurde, andererseits als Reaktion auf z.B. Hänseleien gegen das Geschwister entstanden. Hier beschrieb Probandin K. (Abschn. 46):

*„Oder, dass er auf der Straße um Hilfe gebeten hat und ausgelacht wurde. Das sind eher die Dinge, die mich wütend gemacht haben ... und es auch heute noch tun.“*

Schuldgefühle bzw. „ein schlechtes Gewissen“ wurden selten genannt und bezogen sich darauf, dass das gesunde Geschwister andere Möglichkeiten der Freizeitgestaltung hatte. Hier wurden zwei Aspekte deutlich: einerseits das Schuldgefühl, etwas zu können, was der andere nicht kann, und andererseits Ambivalenzen, weil die eigenen Ziele nicht verfolgt werden konnten. Probandin K. beschrieb in diesem Zusammenhang:

*„Oder ich hab' mich dafür schuldig gefühlt. Was darin gipfelte, dass ich ein schlechtes Gewissen bekommen hab', wenn ich mich mit Freunden getroffen habe und so. ... weil er das in dem Moment nicht tun konnte ... so einfach.“* ... *„Weil ich dann dachte, ach, jetzt musst du ihn auch mitnehmen und ach, das kannst du doch nicht machen und, also man ist immer wieder auch in Gewissenskonflikten ... ja, da ist man immer drin verwickelt gewesen.“* (Abschn. 34) bzw. sie beschrieb: *„Schlimmer war für mich ... dass ich Sachen konnte, die er nicht konnte. Da habe ich mir die Schuld für gegeben. ... und das merke ich manchmal heute noch, dass ich da einen wunden Punkt habe.“* (Abschn. 38)

**Zukunft.** In der Kategorie Zukunft wurden drei Aspekte zusammengefasst. Dabei handelte es sich um die Frage, wie es weitergehen soll, um den Bereich der Verantwortungsübernahme und die eigene Mutterschaft. Ängste und Sorgen wurden oft in Verbindung mit den Fragen nach der Zukunft geäußert; die gesunden Geschwister sorgten sich, wie es mit den Geschwistern mit Erkrankung/ Behinderung zukünftig werden könne und wer Verantwortung übernehme, wenn z.B. die Eltern nicht mehr dazu in der Lage seien.

*„Naja, die Zukunft. Ich bin zum Beispiel das einzige Geschwisterkind und da ergeben sich schon viele Dinge heraus, wenn man eine Schwester mit Behinderung hat. Ob es dann um Sachen wie Erbe geht, aber auch später um die Übernahme der Vollmacht. Das sind schon so Gedanken, die man hat und die einen schon teilweise belasten.“* (Prob. H., Abschn. 84)

Einen anderen Punkt von Belastung stellen die Ideen und daraus folgenden Handlungen der Eltern dar; vor allem, wenn diese nicht mit den betreffenden Personen, in diesem Falle das gesunde Geschwister, kommuniziert wurden. Probandin E. beschrieb (Abschn. 102), dass ihre Eltern ohne Absprache bereits alles für sie geklärt hätten:

*„Also letztens kam meine Mutti und meinte: ‚Hier, wir waren beim Notar. Wie haben Dinge geregelt, falls wir nicht mehr da sein sollten. Wie das ist mit deinem Bruder und dir.‘ Ja, da war ich schon erschrocken.“*

Der Aspekt der eigenen Mutterschaft offenbart, dass das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer Behinderung und die sich daraus ergebenden Einschränkungen sowohl auf gesellschaftlicher als auch auf familiärer Ebene zu negativen Erfahrungen führen, die dann handlungsleitend sein können. Probandin C., Mutter eines Sohnes, gab an:

*„Also wenn ich gewusst hätte, dass er behindert wird, hätte ich sofort abgetrieben. Wegen der Erfahrung. Wenn ich das nicht mitgemacht hätte ... Weil ich weiß, dass es nicht nur für das Kind schrecklich ist, sondern für die gesamte Familie.“* (Abschn. 102)

#### **4.3.2.2 Ressourcen**

Die Kategorie Ressourcen umfasst, wie aufgezeigt in Abbildung 16, die Aspekte Geschwisterbeziehung mit 17 Codings und positive Erinnerung mit 13 Codings; eine Person beschrieb die Partnerschaft als Ressource.

In der Subkategorie **gute bis sehr gute Geschwisterbeziehung** machten acht der 11 Probanden Angaben, die als Ressourcen gewertet wurden. Hierbei fiel auf, dass die gesunden Geschwister, obwohl nach der Vergangenheit befragt, mehrfach über die Gegenwart berichteten. Auch diese Antworten wurde kodiert, da eingeschätzt wurde, dass sie für die Interviewpartner so wichtig waren, dass sie genannt wurden.

Die Subkategorie Geschwisterbeziehung umfasst die Bereiche gute bis sehr gute *Beziehung*, die sich durch *gern haben* bzw. *einander lieben* auszeichnet und ein sehr inniges Verhältnis zwischen den Geschwistern darstellt. Zur Verdeutlichung wird hier das Zitat von Probandin I (Abschn. 31) genutzt:

„Also, ich persönlich finde, ich habe zu keinem Menschen eine so enge Beziehung wie zu meiner Schwester.“

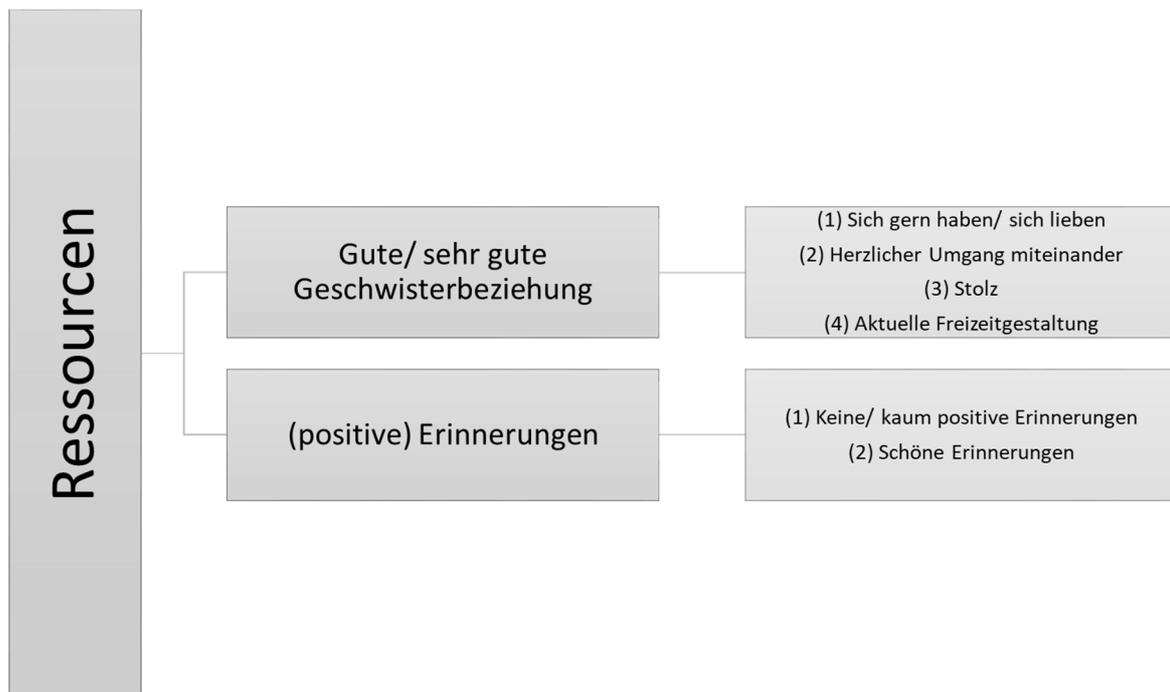


Abbildung 16: Code-Baum für die Hauptkategorie Ressourcen

Drei Personen beschrieben einen *herzlichen Umgang* miteinander, der durch Vertrauen und Akzeptanz gekennzeichnet war. Dies schließt ein, dass innige Momente geteilt wurden, die mit niemandem sonst so möglich waren und sind. Proband H. gibt in Abschnitt 56 dazu an:

„...dass ich mich mit in ihr Bett legen darf, obwohl sie alle anderen raus schubst oder so, dass sie sich mal auf meinen Schoß setzt, was sie sonst bei keinem anderen macht.“

Diese Aussage ist als eher aktuelle Beziehung zu werten, ebenso wie die Angaben von Probandin D., die sich freue, dass sie und ihr Ehemann oft die *Freizeit mit ihrem Bruder gestalten* und Probandin A., die in Abschnitt 40 berichtete, dass sie sich freue, weil ihr Bruder an sie denkt und stolz auf sie ist. Sie erzählte: „...jetzt berichtet er auch immer ganz stolz, dass ich studiere.“

Der zweite Aspekt, der als Ressource gewertet wurde, waren **Erinnerungen** an die Zeit des Aufwachsens, wobei sich auch hier eine Codierung fand, die eher als aktuelles Beispiel

gewertet werden kann (Prob. D., Abschn. 43: *„Ja, es gibt viele Situationen, die sehr schön sind. Wenn wir zusammen lachen oder zusammen baden gehen.“*).

Zwei Interviewpartner beschrieben, dass sie *keine bzw. kaum positive Erinnerungen* an diese Zeit, unter Berücksichtigung des Geschwisters, haben. Probandin C. gab in Abschnitt 60 an: *„Nein, da war gar nichts.“*

Fünf Interviewpartner beschrieben verschiedene *schöne Erinnerungen*, die sich in zehn Codings widerspiegeln. Diese reichten von gemeinsamer Zeit zum Spielen im Garten und gemeinsamen Urlauben über ein Bällebad im Wohnzimmer, das gemeinsam genutzt wurde, bis hin zu *„unendlich vielen Dingen ... Wir hatten dann viel Spaß zusammen.“* (Probandin F., Abschn. 23). Mehrfach wurde an dieser Stelle das Lachen der Geschwister genannt:

*„Also, was ich total schön finde, ist, wenn sie lacht. Das ist nicht so ein gekünsteltes Lachen, sondern sie lacht so richtig aus tiefster Seele. Und man muss einfach mitlachen. Seit ich denken kann ... dieses ansteckende Lachen.“* (Prob. I., Abschn. 25)

#### **4.3.2.3 Auswirkungen**

In dieser Kategorie wurde kodiert, was die Interviewpartner als Auswirkungen auf das weitere eigene Leben beschrieben. Diese Auswirkungen konnten positive und auch negative Aspekte hinsichtlich eigener Emotionen und Entwicklungen beinhalten, aber auch hinsichtlich der beruflichen Zukunft. Es fanden sich insgesamt 52 Textstellen, die hier zugeordnet wurden; alle Probandinnen machten Angaben zu Auswirkungen. Die Subkategorien sind in Abbildung 17 dargestellt.

10 Gesprächspartner beschrieben **positive Auswirkungen**; insgesamt fanden sich 25 Codings. Am häufigsten wurden Feinfühligkeit/ Empathie (9 Codings) und Hilfsbereitschaft/ Fürsorge (7 Codings) genannt, wobei drei Personen angaben, dass sie hilfsbereit, aber nicht hilfsbereiter als andere seien, eine Person beschrieb sich als nicht feinfühlig. Weitere positive Eigenschaften wie zuhören können sowie schneller selbstständig werden, wurden ebenfalls genannt, allerdings mit drei bzw. zwei Codings von jeweils zwei Personen weniger häufig.

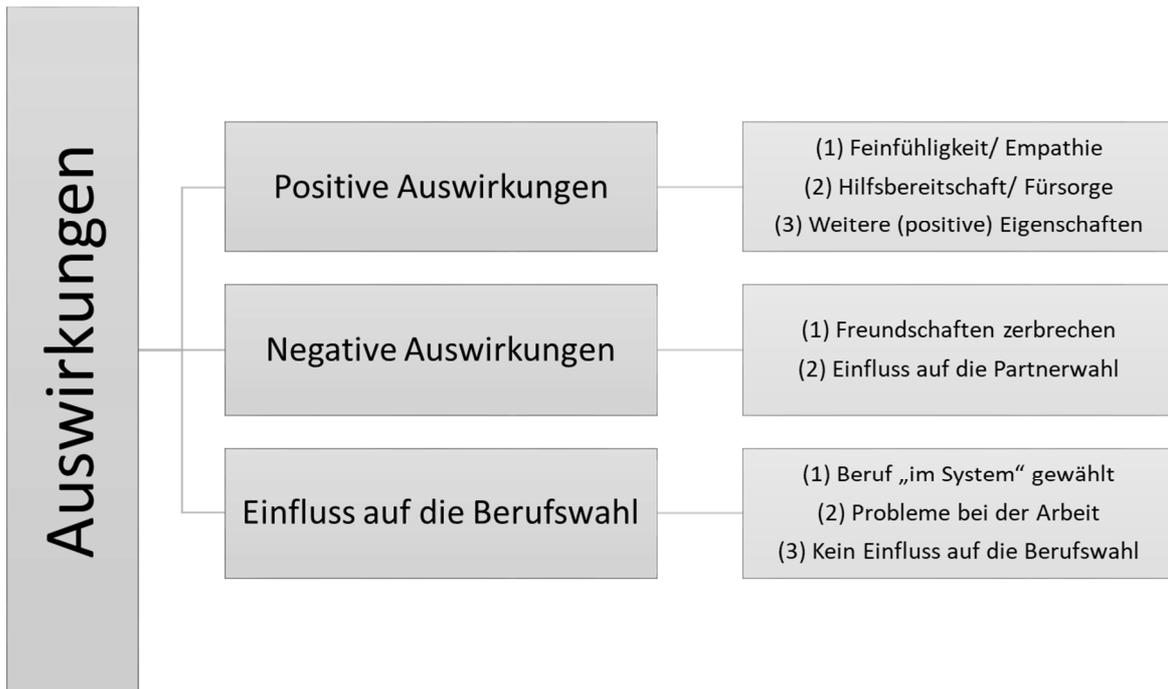


Abbildung 17: Code-Baum der Hauptkategorie Auswirkungen

Sechs Interviewpartner beschrieben, dass das Aufwachsen mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung dazu geführt habe, dass sie im Erwachsenenalter *empathischer, einfühlsamer und feinfühlicher* seien als andere Menschen. So gab Probandin I. in Abschnitt 37 an: „Aber ich denke, ich bin schon einfühlsamer und sozialer.“ Vier Probanden gaben an, dass sie sich als *fürsorglicher* als andere Menschen wahrnahmen und eher helfen und Menschen mit Einschränkungen besser verstehen würden.

Als *weitere Eigenschaften* wurden von zwei Personen ‚gut zuhören können‘ und ‚einen ausgeprägten Gerechtigkeitssinn haben‘ beschrieben. Probandin I. erzählte in Abschnitt 35 diesbezüglich:

„Besonders wenn es um Gerechtigkeit geht, da bin ich besonders geprägt.  
Da liegt mir viel dran, dass Leute gerecht behandelt werden.“

Zwei Personen gaben an, dass sie im Vergleich zu Peers *schneller selbstständig bzw. erwachsen* geworden seien. So beschrieb Interviewpartnerin E. in Abschnitt 21:

„Dann war’s für mich halt einfacher, selbstständiger zu werden, um eben dann den Luxus zu haben, zu Hause zu wohnen.“

Sie begründete dies damit, dass sie dadurch morgens einen kürzeren Schulweg hatte und länger schlafen konnte, weil sie nicht bei der Oma übernachten/ wohnen musste.

Das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung kann auch **negative Auswirkungen** mit sich bringen. Hier wurde von vier Interviewpartnern beschrieben, dass sich diese negativen Aspekte früher und auch mit beginnendem Erwachsenenleben auf *Freundschaften, die zerbrechen*, und den *Einfluss auf die Partnerwahl* bezogen.

Probandin J. berichtete, dass sie früher nur in der Schule ihre Freunde gesehen habe. Gemeinsame Freizeitaktivitäten habe es nicht gegeben, da sie immer sofort nach der Schule habe nach Hause gehen müssen, um zu helfen. Bezogen auf Jugend- und Erwachsenenalter gab Probandin K. an, dass:

*„Wenn andere über Behinderte Witze [machen] oder sie beleidigen, dann kann ich das nicht haben, dann sage ich da auch was dazu. ...Damit mache ich mir nicht immer Freunde, aber das ist mir egal.“* (Abschn. 54)

Das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung führt dazu, dass bei der Wahl des Freundeskreises darauf geachtet wird, dass keine Diskriminierung stattfindet. Sollte sich dies doch zeigen, führt es zum Beenden der Freundschaft, teilweise auch der Partnerschaft. Probandin E. beschrieb, dass Freundschaften sowie eine Partnerschaft daran zerbrachen, da ihr Bruder nicht akzeptiert wurde.

*„Und es hat auch viel mit Freunden zu tun. Also wenn die halt nicht verstehen, dass ich einen behinderten Bruder habe, auf den ich eben Rücksicht zu nehmen habe, dann ist es eben auch oft so, dass die Freundschaften halt zerbrechen. Das war bei meinem Ex-Freund auch so. Der konnte meinen behinderten Bruder nicht akzeptieren und das war für mich ein No-Go.“* (Prob. E., Abschn. 65)

Diese Person beschrieb weiterhin, dass ihr diese Akzeptanz so wichtig sei, dass ohne keine *Partnerschaft* möglich wäre. Hinsichtlich der Partnerwahl hatte sie folgende Hypothese:

*„Also, dass man als Geschwisterkind auch einen Partner wählt oder...ja, vielleicht nicht bewusst wählt...aber irgendwie doch...naja, der einen unterstützt.“* (Prob. E., Abschn. 120)

Die Frage, ob das Aufwachsen mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung **Einfluss auf die Berufswahl** hatte, wurde von neun der 11 Interviewpartner beantwortet.

Acht Personen gaben an, dass sie aufgrund ihrer Erfahrungen einen *Beruf im System gewählt* haben; hier konnten 14 Textstellen zugeordnet werden. Unter „Beruf im System“ wurde in den Interviews ein helfender Beruf (Krankenpflege, Sonderpädagogik) beschrieben. Interviewpartnerin A. gab an, dass es einen direkten Zusammenhang gab: *„Also mir*

*macht es auch Freude, Leuten zu helfen, deswegen hab ich ja auch das Studium gewählt“* (Prob. A., Abschn. 50). Probandin K. berichtete, dass sie ihre zweite Ausbildung aufgrund ihrer Erfahrungen gewählt hat und beschrieb:

*„Ich bin durch meinen Bruder auf den Beruf gekommen. Ich mein, gut, auf den Beruf Krankenschwester jetzt nicht unbedingt, was ja meine erste Ausbildung war, aber...ich bin Diplom-Heilpädagogin geworden, schon mit der Intention, ja, behinderten Menschen, insbesondere Kindern, Hilfestellung geben zu können.“* (Prob. K., Abschn. 50)

Probandin E., die ihr FSJ in der Einrichtung, in der ihr Bruder betreut wurde, absolvierte, berichtete von *Problemen bei der Arbeit*, die dadurch entstanden und gab an:

*„...dass ich ungern meinen Bruder halt auf der Arbeit zu betreuen habe. Dass ich das nicht möchte. Dann lieber ein anderes Kind nehme, weil ich das halt ganz schwierig finde, auch für ihn...“* (Prob. E., Abschn. 51)

Sie beschrieb aber auch, dass sie weiterhin in der Behindertenhilfe tätig sein wolle.

Zwei Personen machten deutlich, dass die Lebensumstände, in denen sie aufgewachsen sind, *keinen Einfluss auf die Berufswahl* hatten. Probandin D. gab in Abschnitt 62 an: *„Nein, gar nicht. Ich wollte mit Menschen arbeiten, aber mit behinderten Menschen könnte ich nicht arbeiten. Ich weiß auch nicht warum, aber das hätte ich nicht gekonnt.“* An dieser Stelle ist erkennbar, dass es einen Einfluss gab, dass dieser aber im Gegensatz zu den anderen Probanden zu einem Beruf außerdem „des Systems“ führte.

#### **4.3.2.4 Unterstützung**

Die Kategorie Unterstützung beinhaltet, wie in Abbildung 18 dargestellt, sowohl den Bereich der eigenen erhaltenen bzw. gewünschten Unterstützung als auch Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister. Alle Probanden trugen zu Antworten in dieser Kategorie bei; insgesamt wurden 40 Textstellen kodiert; eine tabellarische Darstellung (Tab. 30) findet sich im Anhang B3.

In der Subkategorie **erhaltene Unterstützung** gaben drei Probanden an, dass sie früher *Unterstützung erhalten* haben, wobei diese eher als informell einzustufen war bzw. kaum als professionelle Unterstützung gewertet werden konnte. So beschrieb Probandin I. in Abschnitt 41: *„Wenn ich jemanden zum Reden gebraucht habe, war auch immer jemand da.“* Probandin B. erläuterte, dass sie individuell Aufmerksamkeit von einer Person bekommen habe. Sie sagte:

*„Deswegen war ich nicht in psychologischer Therapie, sondern eher in einer Stunde, wo sich jemand individuell Zeit für mich genommen hat und mit mir geredet hat.“* (Prob. B., Abschn. 50)

Acht Probanden gaben an, dass *professionelle Unterstützung aus verschiedenen Gründen nicht möglich* war. So fehlten entsprechende Strukturen in der Region oder es war, vor allem vor einigen Jahren, nicht im Bewusstsein, dass Unterstützung hilfreich sein könnte:

„Nein, zu meiner Zeit gab es so etwas nicht. Da gab es für Geschwister überhaupt keine Unterstützungsangebote. Das war überhaupt kein Thema.“

Prob. J., Abschn. 87)

Sechs Probanden gaben an, dass *professionelle Unterstützung aus ihrer Sicht nicht notwendig* gewesen sei, begründeten dies aber nicht weiter.



Abbildung 18: Code-Baum der Hauptkategorie Unterstützung

Drei Probanden beschrieben, dass sie sich ein Angebot gewünscht hätten. Sie gaben im Interview an, dass sie sich dadurch zumindest verstanden gefühlt hätten, wahrscheinlich sogar wirklich unterstützt, so wie Probandin E. (Abschn. 128) dies ausdrückt:

„Also, momentan brauche ich aus meiner Sicht keine Unterstützungsangebote, das hätte ich in der Jugendzeit eher gebraucht.“

Zwei Personen beschrieben im Interview, dass die *Familie Unterstützung erhalten* habe, einerseits durch Familienmitglieder („Meine Omi hat uns auch ganz doll unterstützt. Die ist immer einkaufen gegangen und hat geguckt, ob es uns gut geht und so.“ (Prob. D., Abschn. 25)) und andererseits durch den Familienentlastenden Dienst (FED).

Auf die Frage, **welche Unterstützung für sie vielleicht hilfreich gewesen wäre**, gaben fünf Interviewpartner an, dass sie sich *Treffen mit anderen betroffenen Geschwistern* gewünscht hätten, um sich auszutauschen.

*„Ich glaube, auch Wochenenden mit anderen Geschwistern hätten mir gut getan.“* (Prob. A., Abschn. 58)

Außerdem wurde angegeben, dass *Erklärungen und Informationsvermittlung* („*Aufklärungsgespräche wären sicher gut gewesen.*“ (Prob. A., Abschn. 58)) gut gewesen wären. *Professionelle Hilfe*, sowohl für sich selbst als auch für die gesamte Familie wünschte sich Probandin J. Sie beschrieb in Abschnitt 91:

*„Auf jeden Fall so etwas wie Familiengespräche. Die Eltern und später die Geschwister an die Seite zu nehmen, um auch da die Geschwister und das gesamte Familiensystem zu sensibilisieren und zu unterstützen.“ / „Vielleicht auch Einzelgespräche mit mir.“*

Sie und eine weitere Probandin gaben außerdem *Wünsche* an, die der *spezifischen Lebenssituation geschuldet* waren. So beschrieb Probandin C., dass sie sich ein Zimmer mit ihrem Bruder geteilt habe und dass sie die Geräusche der medizinischen Geräte gestört haben; sie habe sich damals ein eigenes Zimmer gewünscht.

Prinzipiell waren sich alle 11 Probanden einig, dass **Unterstützung für Geschwisterkinder von Menschen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung wichtig ist**, *„...Weil es auch keine normale Situation ist, in der man aufwächst“* (Prob. B., Abschn. 56). Drei Interviewpartner betonten aber, dass die *Unterstützungsangebote von der Schwere der Erkrankung/ Behinderung bzw. der Lebenssituation abhängig* gemacht werden sollten. Probandin K. warnte vor einer Pathologisierung und beschrieb:

*„Unterstützen ja, aber nicht übertreiben dabei. ...Die vorhandenen Probleme ernst nehmen und unterstützen, das reicht aus, nicht noch mehr und mehr und mehr machen.“* (Prob. K., Abschn. 74)

Auf die Frage, wie **Angebote zur Unterstützung für Geschwisterkinder** aussehen könnten, äußerten neun der 11 Interviewpartner konkrete Vorstellungen. Von vier Personen wurden *Treffen mit anderen Geschwistern* genannt, wobei hier der Austausch untereinander hervorgehoben und betont wurde, dass diese Treffen ohne Eltern stattfinden sollten.

*„Nein, ohne Eltern. Es ist wichtig, dass man frei darüber reden kann. Sonst würde man überlegen, was man sagt, weil man die Eltern nicht verletzen möchte.“* (Prob. B., Abschn. 62)

Zwei Personen gaben an, dass *Treffen mit allen Familienmitgliedern* hilfreich sein könnten.

Die *Vermittlung psychologischer Aspekte* wurde mehrfach genannt, wobei hier das Erlangen bzw. Stärken von sozialen Kompetenzen und die Selbstwertstärkung vordergründig waren. So beschrieben Probandin J. und Probandin K.:

*„Es ist wichtig, dass sie soziale Kompetenzen haben und dass sie sich dann öffnen und von sich und ihrer Situation berichten können.“* (Prob. J., Abschn. 96) und *„Naja, ich denke mal grundsätzlich wäre etwas Selbstwert stärkendes, glaube ich, ganz gut.“* (Prob. K., Abschn. 67)

Wichtig sei vor allem die *Vermittlung von Wissen*; sowohl die altersadäquate Edukation für die Geschwister als auch für die Eltern, um diese für die Situation der Geschwisterkinder zu sensibilisieren. Dazu führte Probandin K. in Abschnitt 63 aus:

*„Ich glaube, den Kindern hilft das am meisten, wenn die Eltern dafür ein Bewusstsein entwickeln. Wenn das überhaupt so bewusst wird. Ich denke, das ist schon die halbe Miete für die Familie. Ich glaube, das ist wirklich das Allerwichtigste, dass, sobald die Eltern darauf aufmerksam werden...können die auch ihren Blick verändern und die Dinge nochmal anders sehen und ihr Kind darin nochmal anders unterstützen.“*

Zwei Probanden gaben an, dass sie sich vorstellen könnten, dass ein Treffen eher wie *eine Tagung oder ein Workshop* gestaltet wird. Auch hier standen Austausch und Informationsvermittlung im Vordergrund.

Drei Probanden beschrieben, dass Hilfe und Unterstützung für Geschwisterkinder auch auf anderen Ebenen stattfinden sollte. Sie stellten eher einen Erlebnischarakter heraus und beschrieben die Einbettung in *sportliche oder erlebnispädagogische Aktivitäten*. Probandin E. beschrieb in Abschnitt 95:

*„So Erlebnispädagogik könnte ich mir gut vorstellen. Also gemeinsam in den Kletterwald gehen oder so was.“*

Probandin J., die nach eigenen Angaben in einer eher „sozial schwachen Familie“ aufgewachsen sei, gab an, dass sie sich vorstellen könne, dass ihr damals Ferienfreizeiten gefallen hätten:

*„Die Kinder müssen nicht die ganze Zeit da sein, die sollten mal raus, mal was anderes machen. Das wäre für mich und meine Geschwister gut gewesen. Aber vielleicht ist das ja nicht nur was für sozial schwache Familien, ich glaube, die Möglichkeit sollten alle haben; aber vor allem und besonders für sozial Schwache.“* (Prob. J., Abschn. 102)

Wichtig sei einen Raum für *Gespräche*, in dem Ängste und Sorgen geäußert werden können, ebenso ein eher *systemischer Ansatz*:

*„Wo man bestimmte Dinge vielleicht auch absprechen kann, bearbeiten kann. Aber jetzt nicht so voll therapeutisch, sondern eher...so in einer Beratung. So, dass auch alle einen Nutzen davon haben, die daran beteiligt sind.“*  
(Prob. K, Abschn. 65).

Nicht wirklich als spezifische Maßnahme zur Unterstützung von Geschwistern, sondern eher zur *Diagnostik* und Zuweisung zu bestimmten Angeboten beschrieb Probandin J. in Abschnitt 96:

*„Ich würde sagen, dass das schon frühzeitig beginnen soll. Ich würde frühzeitig screenen und mir die Kinder angucken.“*

#### **4.4 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse**

Verschiedene Studien beschäftigten sich bisher mit Belastungen und Ressourcen von Personen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister, wobei hier oft Kinder und/ oder Jugendliche im Fokus der Untersuchungen standen. Retrospektive Betrachtungen dieser Aspekte von erwachsenen Geschwistern finden sich kaum in der Literatur. Im Sinne des PHAC (Kolip, 2006; Rosenbrock, 1995) kann diese nicht ausreichende Datenlage als „Problemdefinition“ betrachtet werden. Die daraus abzuleitende „Strategieformulierung“ lautet dementsprechend: Erfassung der retrospektiv beschriebenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen. Im Sinne der „Umsetzung/ Implementation“ erfolgte die Durchführung von Interviews mit betroffenen Geschwistern. Aus den Ergebnissen kann im Sinne der Bewertung und Evaluation abgeleitet werden, dass die Antworten der Interviewpartner teilweise mit den Erkenntnissen aus der Literatur übereinstimmen, dass die Stichprobe aber zu gering war, um allgemein gültige Aussagen zu treffen und Interventionen ableiten zu können. Aus diesem Grund sollten die Ergebnisse für die Entwicklung eines Fragebogens, der dann in einer größeren Stichprobe eingesetzt wird, genutzt werden. Aus der Evaluation leitet sich dementsprechend erneut die Problemdefinition ab. In Abbildung 19 ist die qualitative Vorstudie im Sinne des PHAC dargestellt.

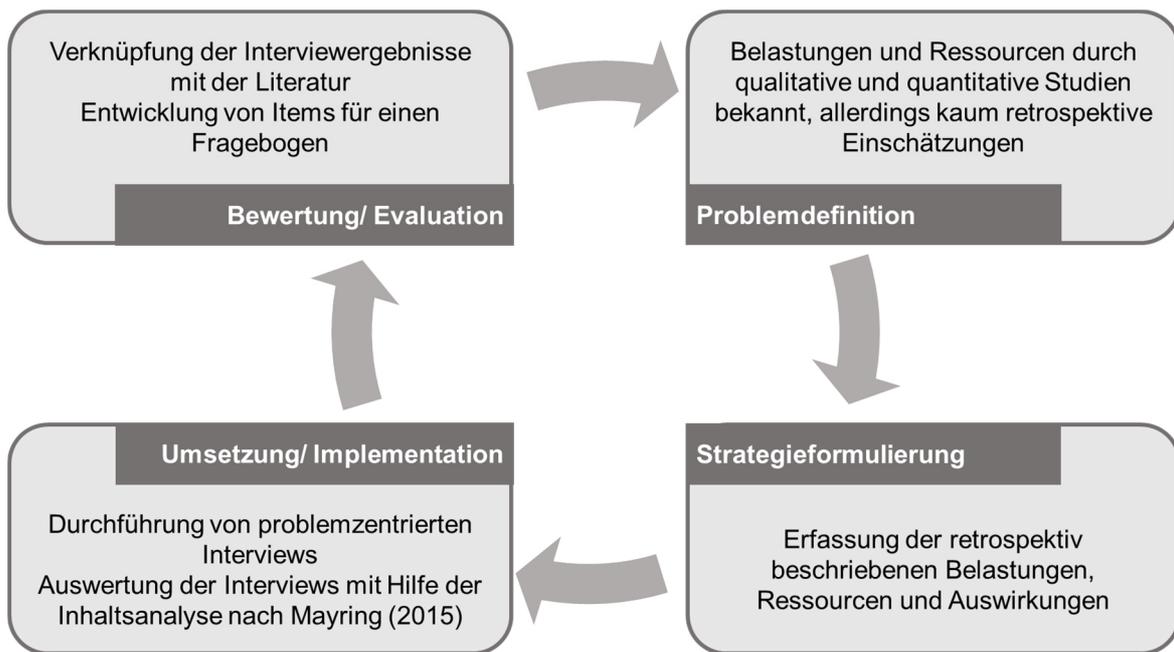


Abbildung 19: Darstellung der qualitativen Vorstudie anhand des Public Health Action Cycle (eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip, 2006 und Rosenbrock, 1995)

Das Ziel der qualitativen Vorstudie war es, die Fragen nach retrospektiv wahrgenommenen Belastungen und Ressourcen sowie die Auswirkungen auf das Leben von gesunden Geschwistern von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen zu erfassen. Weiterhin sollten Unterstützungsangebote erhoben werden.

Die Ergebnisse aus Interviews mit 11 betroffenen Geschwistern sollen erste Antworten auf die zu Beginn gestellten Fragen geben; der Aspekt der Generalisierbarkeit der Ergebnisse wird zum Ende der Diskussion, nach der Interpretation der Ergebnisse, betrachtet.

Die 11 erwachsenen Probanden (91% weiblich) waren zwischen 18 und 54 Jahre alt, im Mittel 26 Jahre ( $SD = 11$ , Range 18 bis 54). Die Geschwister litten unter körperlichen Erkrankungen wie z.B. Morbus Crohn und Epilepsie, unter Sinnesbeeinträchtigungen bzw. -behinderungen wie Sehbehinderung/ Erblindung oder unter seelischen und/ oder intellektuellen Behinderungen wie z.B. Autismus oder geistige Behinderung (ohne weitere Angaben zu Gründen oder Auswirkungen). In den Interviews, die durchschnittlich 22 Minuten ( $SD = 7$ , Spannweite 8-30 Minuten) dauerten, beschrieben die Probanden das Aufwachsen mit ihren Geschwistern und gingen dabei auf Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen auf das eigene Leben sowie Unterstützungsangebote ein. Die einzelnen Bereiche sollen nachfolgende dargestellt und in die Literatur eingebettet werden.

#### 4.4.1 Darstellung der Ergebnisse aus den Interviews und Einordnung in die Literatur

Die erste Forschungsfrage im Rahmen der qualitativen Vorstudie lautete: **Welche Belastungen beschreiben Geschwister retrospektiv?**

Die erwachsenen Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen beschrieben in den Interviews verschiedenen Belastungsbereiche. **Familiäre Belastungen** waren durch *Verantwortung und Verpflichtungen* und dadurch, dass *das Geschwister im Vordergrund stand*, durch eine *schwierige Geschwisterbeziehung*, durch *fehlende Familienmitglieder und zu wenig Zeit* sowie durch *Ungleichbehandlung* der Geschwister und *Einschränkungen in Freizeitaktivitäten* gekennzeichnet.

Vier der 11 Probanden gaben im Interview an, dass sie, genau wie andere Familienmitglieder, bei der Bewältigung von Anforderungen der Haushaltsführung einbezogen wurden und dies nicht als Belastung wahrnahmen. Drei Probanden beschrieben Belastungen, die dadurch gekennzeichnet waren, dass ihre Hilfe bzw. ihr Beitrag zur Haushaltsführung nicht erbeten, sondern erwartet wurde. Sharpe und Rossiter (2002) beschreiben, dass gesunde Geschwister teilweise die Rolle der Eltern einnehmen. Dieser Aspekt kann auch bei Probandin J. (Abschn. 43) angenommen werden, da sie sagte: *„Also im Haushalt habe ich sowieso geholfen. Das wurde erwartet, da gab es keine Diskussion. So ‚Handlangertätigkeiten‘, so abwaschen und abtrocknen oder mal beim Kochen“*. Neben der Hilfe im Haushalt gaben sechs Probanden an, dass sie Verantwortung für ihre Geschwister oder im Allgemeinen hatten. So beschrieb Proband in J, dass sie nicht nur für ihre Schwester mit Intelligenzminderung Verantwortung übernahm, sondern für alle Geschwister und Probandin A. berichtete von einer eher allgemeinen Verantwortung (*„Aber ich war nicht prinzipiell verantwortlich für ihn, eher dafür, dass das Haus stehen bleibt.“* Abschn. 46)). Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass in der vorliegenden Stichprobe ein Teil der gesunden Geschwister Verpflichtungen im Haushalt hatte bzw. Verantwortung trug und dies zum Teil als Belastung wahrnahm. Verschiedene Autoren weisen darauf hin, dass gesunde Geschwister im Haushalt Hilfestellung geben oder sich um ihre Geschwister kümmern und Verantwortung übernehmen (Badnjevic, 2008; Chan & Goh, 2014; Freilinger et al., 2006; Haukeland et al., 2015; Kaminsky & Dewey, 2001; Mulroy et al., 2008; Prachl & Landolt, 2012; Schmid et al., 2005; Wennick & Huus, 2012), was von den gesunden Geschwistern durchaus als Belastung wahrgenommen werden kann. Achilles (2002) weist explizit darauf hin, dass Verantwortung zu Überforderung führen kann.

Bezogen auf den Aspekt, dass das Geschwister mit Erkrankung und/ oder Behinderung stets im Vordergrund stand, gaben die hier befragten gesunden Geschwister an, dass sie nicht unbedingt Belastungen aufgrund der Situation wahrnahmen, und dass z.B. die Eltern bemüht waren, alle Geschwister gleich zu behandeln. Bei anderen Familienmitgliedern fand sich diese Einstellung nicht immer. Dazu gab Probandin D. an: *„Ja, meine Oma. Die konnte*

*das nicht verstehen, dass meine Mutti meinen Bruder genauso behandelte wie uns. Sie wollte, dass sie ihm die Schnitten schmiert, ihn anzieht und alles für ihn macht“* (Abschn. 31). Da die Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung immer im Mittelpunkt standen, hatten die gesunden Geschwister das Gefühl, „den Kürzeren gezogen“ zu haben bzw. dass sie „immer zurückstecken“ mussten. Grüzinger (2005) zeigte, dass es in diesen Familien- bzw. Geschwisterkonstellationen zu Ungleichbehandlungen kommen kann, z.B. dass dem von Erkrankung oder Behinderung betroffenen Kind mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird (von den Eltern oder von anderen Personen); diese Auffassung teilen auch weitere Kollegen (Frick, 2009, 2014; van Schoors et al., 2018).

Badnjevic (2008) stellte heraus, dass die gesunden Geschwister „funktionieren“ sollten. Sie sollten auf ihre Geschwister und die damit für die Familie verbundenen Schwierigkeiten Rücksicht nehmen und eigene Bedürfnisse hintanstellen, um Stress für die Eltern zu verringern (Achilles, 2002, 2018; O’Brien et al., 2009; Winkelheide & Knees, 2003). Zwei Interviewpartnerinnen gingen im Gespräch auf diese Problematik ein und beschrieben, dass sie den Kürzeren gezogen oder selbst zurückgesteckt hätten. Vor allem eine Probandin gab an, dass sie keine zusätzliche Belastung für die Eltern sein wollte.

Ein weiterer wichtiger Punkt, der zu familiären Belastungen führen kann, ist eine eher „schwierige“ Geschwisterbeziehung. In der Arbeit von Mulroy und Kollegen (2008) wird das Zitat einer Mutter angeführt, die angab, dass ihre beiden Kinder nie eine echte Geschwisterbeziehung haben werden, da ein Kind unter einer geistigen Behinderung leidet. In der vorliegenden Studie gab Probandin J., die ebenfalls eine Schwester mit einer Intelligenzminderung hat, an, dass auch sie kein geschwisterliches Verhältnis zueinander hatten. Vielmehr war das Verhältnis geprägt von Verantwortung und Verpflichtung, Aspekte, die in den ersten beiden Diskussionspunkten beschrieben wurden und als Parentifizierung umschrieben werden können. Die Probandin berichtet: *„Wir hatten nicht wirklich eine geschwisterliche Beziehung. Ich war immer verantwortlich und habe mich gekümmert. Eher wie eine Mutter, aber nicht wie eine Schwester“* (Prob. J., Abschn. 66). Streitereien zwischen Geschwistern können ebenfalls zu einer problematischen Geschwisterbeziehung beitragen und zu Belastungen führen. McHale und Kollegen (2016) führen an, dass, wenn ein Kind unter ASS leidet, es zwischen den Geschwistern neben verbalen auch zu physischen Auseinandersetzungen kommt. Probandin B., deren Schwester und ASS leidet, bestätigte dies im Interview.

Aus den Antworten der  $N = 11$  gesunden Geschwister geht hervor, dass sie in ihrer Kindheit und Jugend zum Teil dadurch belastet waren, dass Familienmitglieder, vorwiegend die Mütter, nicht zu Hause waren, da diese mit dem Geschwister mit Erkrankung und/ oder Behinderung gemeinsam im Krankenhaus waren. Diese Angaben decken sich mit den Er-

gebnissen der Literaturanalyse von Alderfer und Kollegen (2010), die zeigten, dass Geschwister von Kindern mit onkologischen Erkrankungen weniger Zeit mit ihren Eltern verbringen. Weitere Studien, die Geschwister von Kindern mit intellektueller und/ oder physischer Behinderung untersuchten, kamen zu ähnlichen Ergebnissen (Burke, 2004; Mulroy et al., 2008). Ein weiteres, besonders für ein gesundes Geschwister, wichtiges Thema war die früher wahrgenommene Ungleichbehandlung. So gab Probandin B. in Abschnitt 36 an: *„Aber damals, als meine Eltern mir immer die Schuld in die Schuhe geschoben haben, da hab ich auch gesagt, nur weil meine Brüder behindert sind, heißt das nicht, dass ich an allem Schuld habe.“* In der Literatur bezieht sich die Ungleichbehandlung eher auf die Fokussierung von Aufmerksamkeit und dass dem Geschwister mit Erkrankung und/ oder Behinderung mehr dieser geschenkt wird (Frick, 2009, 2014; van Schoors et al., 2018; Williams, 1997). Einschränkungen hinsichtlich der Freizeitgestaltung wurden von den Interviewpartnern genannt. Probandin E. beschrieb, dass es ihr nicht möglich war, abends Freunde zu sich einzuladen, da ihr Bruder immer viel Ruhe benötigt und die Mutter sehr darauf geachtet habe. Probandin H. gab an, dass sie sich schon einen größeren Urlaub gewünscht habe, dass dies aber aufgrund der ASS der Schwester nie in Frage gekommen sei. Chronische Erkrankungen und/ oder Behinderungen von Kindern führen in den Familien oft zu finanziellen Belastungen (Badnjevic, 2008; Dyke et al., 2009), was sich dann auf die familiäre Freizeitgestaltung auswirken kann (Achielles, 2002, Goudie et al., 2013; Haukeland et al., 2015).

Die beschriebenen **Belastungen im sozialen Bereich** bezogen sich auf *Belastungen durch Peers, Belastungen durch Fremde* und *Belastungen in der Schule*; hier gaben 88% (n=8) der interviewten 11 Personen Antworten.

In der Literatur wird berichtet, dass sich betroffene Geschwister in sozialen Bezügen nicht immer belastet fühlen (Alderfer et al., 2015; Pit-Tent Cate & Ineke Loots, 2000), sondern dass Kontakte zu Peers für „Normalität“ im Leben (außerhalb der Familie) stehen können (Prachl & Landolt (2012). Belastungen durch Peers zeigten sich in der vorliegenden Stichprobe vor allem durch Hänseleien und Beleidigungen sowie durch die Ausgrenzung aus der Gruppe. Probandin B. gab z.B. an: *„Ich habe mich immer ausgeschlossen gefühlt aus Gruppen Gleichaltriger“* (Abschn. 16). Ferner beschrieb sie: *„... Und dann kamen die Hänseleien über meinen Bruder...“* (Abschn. 17). Auch in der Literatur finden sich Belege, dass gesunde Geschwister Diskriminierung in ihrem sozialen Umfeld erfahren (Achielles, 2002, 2018; Dyke et al., 2009; Moyson & Roeyers, 2011). Nicht nur bekannte Personen wie Peers können die gesunden Geschwister beleidigen, sondern auch die Aussagen oder das Verhalten von fremden Personen kann zu Belastungen der gesunden Geschwister führen, wie Probandin H. beschrieb. Diese Angabe findet sich auch bei Badnjevic (2008), die davon

spricht, dass Familien mit einem Kind mit Behinderung in der Öffentlichkeit Ausgrenzung erfahren.

Belastungen in der Schule zeigen sich vor allem durch Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Lernstoffs. Hier zeigte sich eine divergente Einschätzung; zwei Probandinnen hatten keine Schwierigkeiten, vier Personen hingegen beschrieben Probleme im schulischen Kontext, die sich vordringlich durch Einschränkungen in der Konzentration äußerten, da die betreffenden Personen zumeist gedanklich bei ihrem Geschwister bzw. der Familie waren. Long und Kollegen (2018) zeigten in ihrer Literaturübersicht, dass Geschwister von Kindern mit Krebserkrankungen schlechtere Schulleistungen und mehr Fehlzeiten aufweisen. Verschiedene Facetten des Lebens, die beim Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer chronischen Krankheit und/ oder Behinderung beeinträchtigt sein können (z.B. Übernahmen von Verantwortung und Verpflichtung), können zu herabgesetzten schulischen Leistungen führen (Bauman et al., 2005), was Probandin J., die für ihre Schwester mit Intelligenzminderung sowie für ihre weiteren kleinen Geschwister sorgte, berichtet. Sie beschrieb im Interview, „... *ich habe die fünfte Klasse wiederholt. Musste dann vom Gymnasium runter und auf die Hauptschule*“ (Abschn. 50).

**Belastungen durch negative Emotionen**, wie Angst und Sorgen, Wut sowie Schuldgefühle bzw. ein schlechtes Gewissen, wurden von sechs Personen beschrieben.

Hier wurden auf der einen Seite eigene Sorgen und Befürchtungen hinsichtlich der Erkrankung und ihres Ausgangs geäußert. Diese Ergebnisse spiegeln die Angaben in der Literatur wider (Callio & Gustafsson, 2016; Läteenmäki et al., 2004; Haukeland et al., 2015; Prachl & Landolt, 2012; Sand et al., 2018; Shivers & Kozimor, 2017; Venkatesan & Ravindran, 2012; Wennick & Huus, 2012; Williams et al., 2009). Ein anderer Punkt, der bisher in der Literatur so nicht weitreichend diskutiert wurde, sind die wahrgenommenen Sorgen und Ängste von Familienmitgliedern. So berichtete der männliche Proband G. (Abschn. 14): „*Dann habe ich auch die Sorge meines Vaters mitbekommen.*“

Ein weiterer wichtiger Aspekt im Bereich der Sorgen und Ängste sind die Befürchtungen, dass aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten der Geschwister etwas passieren könnte. Hier gab eine Interviewpartnerin an: „*Was natürlich immer ganz schlimm war, war, wenn meine Brüder ausgerastet sind. Einer ist fremdaggressiv, die anderen zwei sind autoaggressiv*“ (Prob. B., Abschn. 32). Das fremdaggressive Verhalten von einem der Drillinge, die unter Kanner-Autismus leiden, kann sich dann gegen enge Familienmitglieder richten, wie auch von McHale und Kollegen (2016) beschrieben, was dann wiederum zu Sorgen um die eigene Unversehrtheit führt.

Wut oder Zorn waren ebenfalls negative Emotionen, die von den Interviewpartnern als eher belastend beschrieben wurden. Hierbei konnte differenziert werden in Wut auf das

Geschwister, weil es z.B. mehr Aufmerksamkeit von den Eltern bekam, in Wut als Reaktion auf bestimmte Verhaltensweisen des Geschwisters, wie auch von Callio und Gustafson (2016), Haukeland und Kollegen (2015) sowie Shivers und Kozimor (2017) beschrieben, und in Wut als Reaktion auf unangemessenes Verhalten anderer Personen. Hierzu gab Probandin K. an: *„Oder, dass er auf der Straße um Hilfe gebeten hat und ausgelacht wurde.“*

Schuldgefühle oder ein schlechtes Gewissen können ebenfalls als belastend wahrgenommen werden (Haberthür, 2005). In der Literatur zeichnet sich ab, dass unterschieden werden kann zwischen einem Schuldgefühl, weil das Geschwister selbst gesund ist (Achilles, 2002), wie von Probandin K. beschrieben (in Abschn. 38): *„Schlimmer war für mich ... dass ich Sachen konnte, die er nicht konnte. Da habe ich mir die Schuld für gegeben.“* und einem Schuldgefühl der gesunden Geschwister, da sie glauben, dass sie für die Erkrankung und/ oder Behinderung verantwortlich seien (Frick, 2009; Grüzinger, 2005; Williams et al., 2009).

Weiterhin wurden von den erwachsenen Geschwistern Belastungen beschrieben, die mit ihrer **Zukunft** zu tun hatten und sich einerseits in *Ängsten und Sorgen* äußerten und andererseits die *eigene Mutterschaft* betrafen.

Einen eher ängstlichen Blick auf die Zukunft des Geschwisters und die damit verbundene Verantwortungsübernahme durch die gesunden Geschwister hatten drei Interviewpartnerinnen. Probandin H. gab an, dass sie das einzige weitere Kind der Familie ist und sich deshalb zukünftig kümmern werde. Hodapp und Kollegen (2017) sowie Seeman (2013) geben an, dass zukünftige Verantwortung oft von der älteren/ ältesten Schwester übernommen wird. Im vorliegenden Beispiel zeigt sich, dass sich die einzige Schwester konkrete Gedanken über die Zukunft macht. Probandin J., die auch die älteste Tochter der Familie ist, gab im Interview an, bereits die Betreuung für ihre Schwester übernommen zu haben.

Die in der Literatur beschriebenen Kommunikationsdefizite, die mit einer zukünftigen Betreuung bzw. Verantwortungsübernahme zusammenhängen (Davys et al., 2010; Hodapp et al., 2017), zeigten sich auch in der vorliegenden Studie. So beschrieb Probandin E. (Abschn. 102), dass ihre Mutter ohne Absprache mit ihr notarielle Festlegungen für die Zukunft getroffen hätte, was sie erschrocken habe: *„... Hier, wir waren beim Notar. Wir haben Dinge geregelt, falls wir nicht mehr da sein sollten. Wie das ist mit deinem Bruder und dir.“*

Zum Thema Zukunft zeigte sich auch, dass Probandin C. aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen hinsichtlich des Aufwachsens mit einem Bruder mit schwerer Behinderung für sich entschieden hatte, dass sie kein Kind mit in utero festgestellter Behinderung ausgetragen hätte. Zu dieser Aussage findet sich kaum Literatur, allerdings kann davon ausgegangen werden, dass, wie von Achilles (2002), Frick (2009) und Grüzinger (2005) berichtet wird, die Angst, selbst zu erkranken, mit dem Aspekt, dass Erkrankungen z.B. vererbt werden,

gleichgesetzt werden kann. Stålberg und Kollegen (2004) beschreiben, dass gesunde Geschwister von Personen, die unter Erkrankungen aus dem schizophrenen Formenkreis leiden, in den Interviews über „bad genes“ (S. 484) und die Vererbbarkeit von Erkrankungen sprachen. Di Gallo und Kollegen (2003) beschreiben, dass in der Interviewstudie mehrfach die Angst vor einer eigenen Krebserkrankung thematisiert wurde. Herrmann, Engelhardt-Lohrke, Martini, Christiansen und Schepper (2019) zeigen in ihrer Interviewstudie, dass die eigene Familienplanung sehr von den Erfahrungen im Rahmen des Aufwachsens mit einem Geschwister mit Erkrankungen und/ oder Behinderungen geprägt ist.

### **Die Antwort auf die Forschungsfrage zu Belastungen lautet:**

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die 11 Personen, die an der Vorstudie teilgenommen haben, retrospektive Belastungen beschrieben, die sich im familiären und im sozialen Bereich verorten lassen. Weiter gaben sie an, dass sie aufgrund negativer Emotionen belastet waren. Im Verlauf der Zeit zeigten sich außerdem Belastungen die Zukunft, sowohl die eigene als auch die des Geschwisters, betreffend.

### **Die zweite Forschungsfrage lautete: **Welche Ressourcen beschreiben Geschwister retrospektiv?****

Die Probanden beschrieben verschiedene Aspekte, die als Ressource kodiert wurden und den beiden Subkategorien *Geschwisterbeziehung* sowie (positive) *Erinnerungen* an das gemeinsame Aufwachsen zugeordnet wurden. Obwohl alle Interviewfragen auf das Aufwachsen mit einem Geschwister, also auf die Vergangenheit ausgerichtet waren, zeigte sich besonders bei den Fragen zu den Ressourcen, dass die gesunden Geschwister einerseits aus der Vergangenheit berichteten und andererseits von der Gegenwart erzählten, da ihnen dieser Aspekt sehr wichtig erschien.

In der Literatur finden sich Aussagen, dass die Familie selbst als Ressource angesehen werden kann (Giallo & Gavidia-Payne, 2006) und ebenso, dass ein enger familiärer Zusammenhalt, unabhängig von Erkrankung oder Behinderung eines Kindes, positiv für alle Familienmitglieder ist und somit als Ressource gesehen werden kann (Bellin, Kovacs & Sawin, 2008; Callio & Gustafsson, 2016; Houtzager et al., 1999; Javadian, 2011; Prachl & Landolt, 2012; Reichman, Corman & Noonan, 2008; Van Schoors et al., 2018; Williams et al., 2009). Acht der 11 Probanden gaben in den Interviews eine **gute oder sehr gute Geschwisterbeziehung** an. Nach Dimitropoulos und Kollegen (2009) sowie Hackenberg (2008) ist eine enge und positive Geschwisterbeziehung eine Ressource für die gesunden Geschwister. Die gute oder sehr gute Geschwisterbeziehung wurde in den Interviews durch Innigkeit, Vertrauen und Akzeptanz (Prob. H., Abschn. 56: „...dass ich mich mit in ihr Bett legen darf, obwohl sie alle anderen raus schubst oder so, dass sie sich mal auf meinen Schoß setzt,

*was sie sonst bei keinem anderen macht.*“), sich gern haben und lieben und durch Stolz beschrieben.

Hinsichtlich positiver Erinnerungen zeigt sich in der Literatur, dass jüngere Erwachsene im Vergleich zu älteren in Erzählungen eher positive Erinnerungen wiedergeben (Bluck & Alea, 2009). Boden und Baumeister (1997) beschreiben in ihrer Arbeit, dass das Vergegenwärtigen positiver Gedanken, wie z.B. positiver Erinnerungen, als eine Form von Coping durch Ablenkung angesehen werden kann. In ihren Experimenten zeigten sich mehrfach Ergebnisse, die darauf hindeuten, dass „Manipulation of negative affect might therefore result in heightened accessibility of pleasant thoughts and memories“ (S. 45), so dass positive Erinnerungen als Ressourcen angesehen werden können. In den Interviews gaben zwei Probandinnen an, dass sie keine bzw. kaum positive Erinnerungen an das Aufwachsen mit dem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung hatten. Die Aussagen von Probandin J., die mit 54 Jahren die älteste Interviewpartnerin war und in Abschnitt 64 angab: *„Man, da fällt mir nix ein. Schöne Momente waren echt selten. Mir fallen da eher negative Sachen ein.“*, spiegelt sich in den Forschungsergebnissen von Bluck und Alea (2009) wider. Fünf Interviewpartnerinnen beschrieben **schöne Erinnerungen**, wie z.B. gemeinsame Freizeitaktivitäten, Urlaube oder *„dieses ansteckende Lachen“* (Prob. I., Abschn. 25).

#### **Die Frage nach Ressourcen kann folgendermaßen beantwortet werden:**

Insgesamt zeigt sich, dass eher weniger Ressourcen von den Interviewpartnern genannt wurden. An dieser Stelle ist auch anzumerken, dass einige der beschriebenen Erinnerungen nicht unbedingt retrospektive, sondern aktuelle Einschätzungen waren. Als Ressourcen wurden eine gute bis sehr gute Geschwisterbeziehung sowie positive Erinnerungen benannt.

#### **Weiterhin wurde gefragt: Welche Auswirkungen auf ihr Leben beschreiben Geschwister?**

Die Interviewpartner gaben bei Fragen nach den Auswirkungen auf ihr Leben, wie auch schon bei den Fragen nach Ressourcen, deutlich weniger Antworten als bei den Fragen nach Belastungen. Die qualitative Inhaltsanalyse führte zu drei Bereichen, denen die Antworten der Probanden zugeordnet werden konnten: positive sowie negative Auswirkungen und Auswirkungen auf die berufliche Entwicklung.

Die **positiven Auswirkungen** umfassten Aussagen, dass sich die Teilnehmer dieser Interviewstudie teilweise als feinfühlicher und empathischer, als hilfsbereiter und fürsorglicher beschrieben. Diese Feststellungen finden sich ebenfalls in der Literatur. Hier zeigt sich bei gesunden Geschwistern im Selbsturteil eine höhere Empathiefähigkeit (Cuskelly et al.,

2003; Perenc & Peczkowski, 2018) ebenso wie in der Beschreibung der Eltern (Mulroy et al., 2008; Nielsen et al., 2012). Weitere Studien zeigen, dass Geschwister von chronisch kranken Kindern allgemein als unterstützend beschrieben werden (Baumann et al., 2005); diese Angaben stützen sich einerseits auf ein Selbsturteil (Perenc et al., 2015) und andererseits auf ein von Eltern gegebenes Fremdurteil (Mulroy et al., 2008; Patterson et al., 2004). Diese positiven Auswirkungen, die das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister haben, können insgesamt zu einem positiven Selbstkonzept (Macks & Reeve, 2007; Verté et al., 2003) führen.

Als eher **negative Auswirkungen** wurden der Einfluss, den das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister auf neue oder bestehende Freundschaften sowie die Partnerwahl ausübt, von vier Interviewpartnerinnen benannt. Freundschaften wären zerbrochen bzw. von ihnen beendet worden, wenn es Beleidigungen aufgrund der Erkrankung/ Behinderung des Geschwisters gegeben habe. Auch wenn sich ein potenzieller Partner negativ geäußert oder verhalten habe, hätte dies zu negativen Konsequenzen (Beendigung der Partnerschaft; kam als Partner nicht mehr in Betracht) geführt.

Das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister kann deutliche **Auswirkungen auf die Berufswahl** haben. Acht der elf Interviewpartner gaben an, dass sie „einen Beruf im System“ gewählt haben und können sich vorstellen, dass dies durch das Aufwachsen mit ihrem/ ihren Geschwister/n wesentlich beeinflusst wurde. Verschiedene Untersuchungen konnten zeigen, dass Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern für helfende Berufe offen sind (Bauman et al., 2005; Dyke et al., 2009; Pompeo, 2009; Schmid et al., 2005). Nach Jurkovic (1997) würde eine eher elternähnliche Rolle in Kindheit und Jugend, die mit versorgenden Aspekten sowie stresshaften und dysfunktionalen familiären Rollen assoziiert war, für das Ergreifen eines helfenden bzw. therapeutischen Berufs sprechen.

#### **Die Frage nach den Auswirkungen auf das Leben der gesunden Geschwister kann wie folgt beantwortet werden:**

Das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister kann positive Auswirkungen wie mehr Empathie und Hilfsbereitschaft oder negative Auswirkungen, die sich im sozialen Umfeld zeigen, zur Folge haben. Auch kann die frühere Lebenssituation deutliche Auswirkungen auf die Berufswahl haben.

Die abschließenden Fragen beschäftigten sich mit Unterstützung. Hier lautete die übergeordnete Frage: **Werden Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder als hilfreich erachtet?** Diese Frage wurde differenziert in die Bereiche: **Hatten die Geschwister Unterstützung in Kindheit und Jugend?** und **Welche Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwisterkinder können sich jetzt erwachsene Geschwister vorstellen?**

Alle Interviewpartner haben sich zu Fragen hinsichtlich der Unterstützung von Geschwistern geäußert. Es konnten vier Subkategorien gebildet werden, die sich in (1) erhaltene Unterstützung, (2) als hilfreich empfundene, aber nicht erhaltene Unterstützung, (3) der prinzipiellen Frage nach der Notwendigkeit von Unterstützung und (4) Ideen zu Unterstützungsangeboten gliedern.

Die Subkategorie **erhaltene Unterstützung** zeigte eine große Spanne von „war nicht notwendig“ bis „wäre wichtig gewesen“. Es zeigte sich, dass nur drei Interviewpartnerinnen angaben, in ihrer Kindheit und Jugend Unterstützung erhalten zu haben und dass diese als nicht-professionelle Unterstützung anzusehen ist; hier wurde z.B. beschrieben, dass jemand zum Reden da war. Weiterhin gaben zwei Personen an, dass die Familie insgesamt Unterstützung, z.B. durch den Familienentlastenden Dienst, erhalten habe. Wesentlicher erscheint der Punkt, dass es bei acht Personen aus verschiedenen Gründen, wie z.B. fehlendes Bewusstsein oder fehlende regionale Strukturen für Hilfs- und Unterstützungsangebote, keine Unterstützung gab. Sechs Personen berichteten im Interview davon, dass aus ihrer Sicht keine professionelle Unterstützung notwendig gewesen wäre, wobei auch hier, wie schon bei den Ressourcen, nicht deutlich wird, ob dies wirklich eine retrospektive oder eine aktuelle Einschätzung ist. Von drei Personen wurde beschrieben, dass sie sich Unterstützung gewünscht hätten; z.B. gab Probandin E. (Abschn. 128) an: „...*das hätte ich in der Jugendzeit eher gebraucht.*“

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass keine der interviewten Personen in ihrer Kindheit oder Jugend professionelle Unterstützung für Geschwister von chronisch kranken und/oder behinderten Menschen erhalten hat. Dieses Ergebnis spiegelt sich in der Literatur kaum wider, da hier fast durchgängig Unterstützungsangebote beschrieben bzw. deren Evaluationen dargestellt werden (exemplarisch Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2001, 2002; Vermaes et al., 2012). Die Stiftung FamilienBande konnte zeigen, dass rund 70% der Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen keine wesentlichen Einschränkungen berichten, bei 30% wäre Hilfe, vor allem Prävention angezeigt gewesen (Achilles, 2018; Kusch et al., 2011); auch hier finden sich keine Angaben dazu, wie viele Geschwister -aus verschiedenen Gründen- keine Hilfe bekommen. Prinzipiell scheint es schwierig, Aussagen zu dieser Thematik zu treffen, da weder die Grundgesamtheit der betroffenen Geschwister noch die Population der Geschwister, die Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen, bekannt sind.

„**Welche Unterstützung wäre vielleicht hilfreich gewesen?**“ lautet die zweite Subkategorie. Hier wurden vor allem Wünsche nach Treffen mit anderen Kindern/ Geschwistern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, geäußert. Als wichtig wurden dabei der Austausch untereinander und die Wissensvermittlung („*Aufklärungsgespräche wären sicher gut*“

gewesen.“ (Prob. A., Abschn. 58)) erachtet. In der Literatur werden verschiedene Möglichkeiten zur Unterstützung genannt. Achilles (2018) gibt an, dass Geschwister durch Gespräche und/ oder den Konsum von entsprechenden Medien (Fachbeiträge) sowie in der Religion/ im Glauben und durch die Mitgliedschaft in Verbänden Unterstützung erhalten können. Vor allem hinsichtlich der Vereinsarbeit zeigt sie deutlich andere Wege auf als bisher beschrieben, denn zumeist wird Unterstützung für Geschwister durch spezifisch auf die Zielgruppe zugeschnittene Angebote, die Wissensvermittlung und spielerische Anteile kombinieren (für Deutschland: Besier et al., 2010; Kowalewski et al., 2016, 2017; Spilger & Kowalewski, 2014; Spilger et al., 2014, 2015), verstanden. Auch weitere professionelle Hilfe in Form von Gesprächsangeboten wurde von den Interviewpartnern genannt. In den Gruppenangeboten, die als präventive Angebote zu verstehen sind, ist diese Form der Unterstützung integriert, auch wenn sie nicht mit klassischen Gesprächsangeboten, die im Rahmen von Beratung und Therapie erbracht werden, verglichen werden kann. Das familienzentrierte Beratungsangebot von Möller und Kollegen (2016, 2016) stellt hier einen weiteren Ansatz für ein Gesprächsangebot dar. Bei Kindern und Jugendlichen, die aufgrund der Erkrankung und/ oder Behinderung des Geschwisters psychisch stark belastet sind oder psychische Auffälligkeiten entwickelt haben, greifen psychotherapeutische Angebote, die dann aber nicht mehr im Sinne der Prävention zu verstehen sind.

Grundsätzlich beteuerten alle Interviewpartner die **Wichtigkeit von Unterstützung für Geschwisterkinder von Menschen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung**. Es wurde angemerkt, dass Unterstützungsangebote von der Schwere der Erkrankung/ Behinderung bzw. der Lebenssituation abhängig sein sollten, um adäquat auf betroffene Geschwister eingehen zu können. Dabei sollte aber keine Pathologisierung der gesunden Geschwister stattfinden.

Wie **Angebote zur Unterstützung für Geschwisterkinder** gestaltet werden könnten, wurde von neun Studienteilnehmern beschrieben, wobei einige Personen konkrete Vorstellungen äußerten, die sich zum Teil deutlich voneinander unterschieden. So wurde einerseits angegeben, dass Treffen mit anderen Geschwistern ausschließlich für die gesunden Geschwister sein sollten, andererseits wurde vorgeschlagen, Treffen mit Eltern oder für die gesamte Familie anzubieten. Entweder während dieser Treffen oder während anderer Veranstaltungen sollten psychologische Aspekte wie z.B. Stressbewältigung, Stärkung der sozialen Kompetenz oder des Selbstwertes stattfinden. Als wesentlicher Aspekt wurde die Vermittlung von Wissen bezüglich der Erkrankung/ Behinderung genannt, wobei hier eine altersentsprechende Darbietung der Inhalte erfolgen sollte. Auch hier zeigten sich unterschiedliche Sichtweisen hinsichtlich des Einbezugs der Eltern. Vatne, Haukeland, Mossige und Fjermestad (2019) entwickelten eine Eltern-Kind-Intervention für Geschwister von Kin-

dern mit chronischen Erkrankungen. Der Fokus des Konzepts liegt darauf, dass die Geschwister unter Anleitung Fragen an die Eltern formulieren und die Eltern, ebenfalls unter Anleitung, adäquate Antworten auf diese Fragen entwickeln. Ziel der Intervention ist es, die Kommunikation in der Familie zu fördern (mündliche Mitteilung von Torun Vatne, 04.09.2019). Die Entwicklung der Intervention stützt sich unter anderem auf frühere Untersuchungen, die zeigten, dass Geschwister bis zu einem gewissen Grad durchaus in die Entwicklung von Interventionen einbezogen werden sollten (Fjermestad, Haukeland, Mossige & Vatne, 2019). Weitere, wenn auch ältere Belege, die für den Einbezug der Eltern sprechen, sind die Arbeiten von Lobato und Kao (2002) sowie Williams und Kollegen (2002, 2003), die Interventionen evaluierten, die auch Eltern in die Unterstützung von Geschwistern integrierten.

Neben den Ideen, dass Unterstützungsangebote als einfache Treffen oder als Workshops für Geschwister oder Familien organisiert werden könnten, wurden auch Ideen zu eher erlebnisorientierten Aktivitäten geäußert. Diese Aktivitäten könnten dann als kürzere Zeiteinheit (Tag) oder als größere Zeiteinheit im Sinne einer Ferienfreizeit angeboten werden. Das Unterstützungsprogramm, das Williams und Mitarbeiter (2002, 2003) entwickelten und evaluierten, wurde auch als mehrtägiges Programm im Sinne eines Camps, d.h. als Teil einer Ferienfreizeit angeboten. Andere Unterstützungsmöglichkeiten, wie der GeschwisterTAG (Kowalewski et al., 2016), zielen auf kürzere, strukturierte Zeiteinheiten ab. Sowohl während der allgemeinen Treffen als auch während Freizeiten sollte Raum für Gespräche über Ängste und Sorgen sein. Hier gab Probandin F. (Abschn. 47) an: *„Es ist wichtig, erst mal darüber zu reden, was einen besorgt und wovor man Angst hat.“* Neben supportiven Gesprächen wurde von Probandin K. vorgeschlagen, dass in diesem Rahmen auch beratend, vor allem mit systemischem Hintergrund, gearbeitet werden könnte; hier empfiehlt sich die Integration des Ansatzes von Möller und Kollegen (2016, 2016). Abschließend wurde von Probandin J., der früher Unterstützung gefehlt hat, festgestellt, dass Diagnostik wichtig ist, um adäquate Zuweisung zu Unterstützungsmöglichkeiten zu treffen. Im deutschsprachigen Raum bietet sich LARES Geschwisterkinder (Kusch et al., 2011) zur Diagnostik an, da Einschränkungen, die in verschiedenen Lebensbereichen auftreten können, erfasst und Interventionsvorschläge unterbreitet werden.

**Die Fragen nach Unterstützung für Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen können anhand der Interviews folgendermaßen beantwortet werden:**

- (1) Die Interviewpartner hatten in ihrer Kindheit und Jugend eher selten und wenn, dann informelle Unterstützung; professionelle Unterstützung hat niemand erhalten.

(2) Die Interviewpartner gaben einstimmig an, dass Unterstützungsangebote für Geschwister wichtig sind, und dass hier der Fokus auf Treffen mit anderen betroffenen Geschwistern gelegt werden sollte. Während der Treffen, die auch Workshop-Charakter haben könnten, sollte auf die Vermittlung von Wissen (über die Erkrankungen/ Behinderungen) sowie die Vermittlung von Kompetenzen (wie Stressbewältigung, Sozialkompetenz, Selbstwert) Wert gelegt werden, wobei dies auch in Kombination mit erlebnisorientierten Aktivitäten und Raum für (Beratungs-)Gespräche stattfinden könnte.

#### **4.4.2 Limitationen der Vorstudie und Implikationen für die Forschung**

Nachfolgend werden die methodischen Limitationen der qualitativen Vorstudie aufgezeigt, die sich vordringlich auf das methodische Vorgehen beziehen und die Generalisierbarkeit der Ergebnisse betrachten; abschließend werden Implikationen für Forschung und Praxis kurz angerissen.

**Methodenreflektion.** Methodenkritisch sind die Durchführung und die Auswertung der Interviews zu betrachten. Hinsichtlich der Durchführung ist kritisch anzumerken, dass bei der Datenerhebung nicht einheitlich vorgegangen wurde. Einerseits wurden die Interviews von zwei Personen geführt und andererseits kamen bei einem Teil der Interviews neue Medien zum Einsatz, so dass keine klassischen face-to-face-Interviews geführt wurden. Der Einsatz neuer Medien sollte aber keinen wesentlichen Nachteil hinsichtlich der Datenerhebung darstellen (Edje et al., 2013; Deakin & Wakefield, 2014; Lo Iacono et al., 2016). Ebenfalls ist der Einsatz von zwei Interviewerinnen nicht zu kritisch zu betrachten, da der Leitfaden gemeinsam erstellt und durchgesprochen wurde (Glantz & Michael, 2014). Aufgrund des leitfadenorientierten Vorgehens, das bei allen Interviews angewandt wurde, sollte eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse gegeben sein, denn die Interviewfragen und ihre Reihenfolge waren vorstrukturiert. Leichte Abweichungen ergaben sich ausschließlich, wenn auf individuelle Antworten eingegangen wurde, denn Nachfragen und der Umgang damit wurde vor der Durchführung der Interviews nicht explizit festgelegt. Aus diesem Vorgehen kann sich eine Verzerrung der Ergebnisse ergeben, da sie die subjektive Sicht der Interviewerinnen verdeutlichen. Da nicht immer Nachfragen gestellt wurden (z.B., weil es in der Gesprächssituation nicht angemessen gewesen wäre), besteht die Möglichkeit, dass differenzierte Antworten von den Probanden nicht gegeben wurden, was auf Nachfrage vielleicht geschehen wäre. Insgesamt ist festzuhalten, dass die Art, mit der die Interviewerinnen die Gespräche führten, Einfluss auf den Gesprächsverlauf und die (Differenziertheit der) Antworten hatte.

Ein weiterer Punkt, der kritisch betrachtet werden muss, ist die Auswertung der Interviews. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2002, 2015) stellt eine strukturierte Me-

thode der Datenanalyse dar. Die deduktive Kategorienbildung, die in der vorliegenden qualitativen Vorstudie genutzt wurde, birgt die Gefahr, dass Inhalte aus den Interviews in der Auswertung nicht berücksichtigt werden. Um dies weiterstgehend auszuschließen, wurde in Anlehnung an Reinhoffer (2008) das transkribierte Material danach geprüft, ob Antworten oder Passagen bereits vorhandenen (Sub)Kategorien zugeordnet werden konnten oder neue Kategorien angelegt werden mussten.

Hinsichtlich der Ergebnisdarstellung ist anzumerken, dass die Zitate aus den Interviews als Belege angeführt wurden. Hier ist zu beachten, dass es aufgrund der Heterogenität der kleinen Stichprobe von 11 Probanden (10 weiblich, Altersspanne [18-54]) zu soziodemografischen Einflüssen kommen kann, so dass keine generalisierbaren Aussagen möglich sind.

Da die Auswertung der Interviews und damit auch die Interpretation der Ergebnisse durch die Verfasserin dieser Arbeit allein durchgeführt wurde, sind diese als subjektiv zu bewerten. Die Durchführung der Auswertung in Gruppen von mindestens zwei Personen kann eine solche Verzerrung reduzieren (Steinke, 2012). Ein solches Vorgehen war aufgrund zu geringer personaler Ressourcen nicht möglich. Um die subjektive Färbung in Auswertung und Interpretation möglichst gering zu halten, wurden diese Arbeitsschritte nach dem bei Mayring (2002) beschriebenen methodischen Vorgehen durchgeführt. Es wurde zwischenzeitlich reflektiert, ob durch die subjektive Sicht der Autorin eine Lenkung der Ergebnisse der Interviews (in eine bestimmte Richtung) stattfand.

Bedingt durch die kleine und heterogen zusammengesetzte Stichprobe können die Ergebnisse aus den Interviews nicht generalisiert werden. Hinweise auf Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben ergaben sich aus den Gesprächen. Es wurden Möglichkeiten zur Unterstützung genannt, so dass hier Ideen für konkrete Angebote abgeleitet werden könnten. Allerdings sind diese Auskünfte nicht auf alle Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung übertragbar – hier ergeben sich Implikationen für die weitere Forschung.

**Implikationen für die Forschung.** Um aussagekräftige und generalisierbare Aussagen zu Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das Leben von Geschwistern von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen zu erhalten, muss eine größere Gruppe von Personen befragt werden. Da eine qualitative Untersuchung zur Erforschung dieser Aspekte in größeren Gruppen ungeeignet, da nicht ökonomisch, ist, sollte eine quantitative Studie durchgeführt werden. Bisher liegt im deutschsprachigen Raum kein Fragebogen vor, der retrospektiv die genannten Bereiche erfasst. Auch in der internationalen Literatur fand sich zum Zeitpunkt der Untersuchungsplanung kein passendes Instrument

zur Erfassung von retrospektiv eingeschätzten Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen, so dass die Ergebnisse der qualitativen Vorstudie in Kombination mit Aussagen aus der Literatur zur Erstellung eigener Items zur Erhebung der genannten Aspekte genutzt wurden. Die Itemsammlung wird im nächsten Gliederungspunkt, deren Prüfung und weitere Nutzung in der Hauptstudie ab Gliederungspunkt 5.3.3 (Ergebnisse der Hypothesenprüfung) dargestellt.

Die Literatur zeigt, dass Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung sich hinsichtlich einzelner Persönlichkeitsvariablen von der Norm, aber auch voneinander (Personen von Geschwistern mit psychischer Störung vs. Intelligenzminderung) unterscheiden (Taylor et al., 2008; Burton & Parks, 1994). Aus diesem Grund sollten nicht nur die zentralen Bestimmungsstücke, die sich bisher aus der Literatur und den vorliegenden Interviews ergeben haben, sondern auch Persönlichkeitseigenschaften in einer größeren Stichprobe erfasst werden.

## 5 Testkonstruktion

### 5.1 Entwicklung der Items

Die Entwicklung der Items orientierte sich auf theoretischer Ebene an den Arbeiten von Döring und Bortz (2016), Kallus (2010, 2016) sowie Raab-Steiner und Benesch (2015). Allen ist gemein, dass sie mit Blick auf die Ökonomie offene Fragen ablehnen und Items mit definierten Antworten bzw. Antwortkategorien vorgeben.

Beim Verfassen der Items wurde einerseits darauf geachtet, dass nicht zu viele Items erstellt wurden, um die Zumutbarkeit zu gewährleisten (Raab-Steiner & Benesch, 2015). Kallus (2010) beschreibt in einer Checkliste 20 Regeln, die bei der Formulierung von Items wichtig sind, und geht damit über die bisher geltenden Hinweise von Porst (2009, 2014) hinaus. Die 10 wichtigsten Aspekte der Checkliste von Kallus (2010) sind zu vier Punkten zusammengefasst und in Tabelle 8 dargestellt.

*Tabelle 8: Auszug aus der Checkliste der Leitlinie zur Itemformulierung (modifiziert nach Kallus, 2010, S. 66)*

Nr.	Nummerierung nach Kallus (2010)	Zusammenfassung
1	1-4	Items sollten gut lesbar, grammatikalisch einfach und richtig, einfach formuliert und leicht verstehbar sein.
2	8 & 9	Unklare Begriffe sollten erläutert, regionale Begriffe vermieden werden.
3	10 & 12	Items sollten sprachlich an die Untersuchungspopulation angepasst und leicht beantwortbar ein.
4	14 & 15	Items sollten Bezug zum Erleben und Verhalten der antwortenden Person herstellen und dementsprechend verhaltensnah formuliert sein.

Hinsichtlich des Antwortformats wurde eine Intervallskala gewählt, da hier „mehr als zwei abgestufte Antwortkategorien zur Beantwortung“ der Items zu Verfügung stehen (Raab-Steiner & Benesch, 2015, S. 58). Prinzipiell wird angenommen, dass auf Intervallskalenniveau „gleich große Unterschiede zwischen den Messwerten auch gleich große Unterschiede zwischen den Merkmalsausprägungen anzeigen“ (Sedlmeier & Renkewitz, 2018, S. 74). Im vorliegenden Fall ist nicht nachweisbar, dass die Abstände zwischen Messwerten und Merkmalsausprägungen immer gleich sind, ebenso wie das, laut Sedlmeier und Renkewitz (2018), bei einer Vielzahl psychologischer Testverfahren der Fall ist.

Die Festlegung auf eine intervallskalierte Rating-Skala erlaubt den Einsatz von statistischen Methoden, die auf Ordinal- und Nominalskalenniveau nicht hätten zum Einsatz kommen können. Ein weiterer Vorteil der Intervallskala ist der Aspekt, dass nach klassischer

Testtheorie „Schwächen bei einzelnen Items zum Teil durch die Summierung/ Mittelwertbildung der Subtestwerte kompensiert“ werden können (Kallus, 2010, S. 74).

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte wurde eine Itemsammlung erstellt, die sich einerseits an der zuvor beschriebenen Literatur und andererseits an den aus den Interviews gewonnenen Ergebnissen orientierte. Zur Beantwortung der Items wurde eine Intervallskala von 0=überhaupt nicht bis 4=sehr stark gewählt. Die Itemsammlung ist in Tabelle 12 dargestellt.

**Belastungen.** Der Entwicklung der Items, die Belastungen erfassen sollten, wurden die Ergebnisse der Interviews zugrunde gelegt. Die Items beschrieben verschiedene Bereiche, durch die Belastungen auftraten. In Tabelle 9 sind exemplarisch Aussagen aus den Interviews und die daraus entwickelten Items dargestellt. Hierbei wurde versucht, die familiären Belastungen, die Belastungen durch die Geschwisterbeziehung sowie mögliche Folgen z.B. in Bezug auf die Gesundheit und die schulische Leistungsfähigkeit zu berücksichtigen.

*Tabelle 9: Belege für die Items, die Belastungen erfassen*

Aussage/ Beleg	Item
<p>Prob. J.: „Also im Haushalt habe ich sowieso geholfen. Das wurde erwartet, da gab es keine Diskussion.“            Prob. E: „Papa war nicht so mit der Wäsche vertraut. Dann wurde es meine Aufgabe. Dann wurden mir Zettel geschrieben, was ich zu tun, zu machen habe.“</p>	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?
<p>Prob. J.: „Ich hatte oft Verantwortung für die Kleinen und dann natürlich auch für sie. Da musste ich dann natürlich ein Stückweit mehr und anders aufpassen.“</p>	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihrer Geschwister übernehmen mussten?
<p>Prob. A.: „Aber ich war nicht prinzipiell verantwortlich für ihn, eher dafür, dass das Haus stehen bleibt.“            Prob. C: Das hat alles meine große Schwester abgefangen. Sie war ja 10 Jahre älter und hat auch mehr mich erzogen. Sie hat das alles gemacht.“</p>	Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?
<p>Prob. G: „Andererseits stand sie natürlich im Mittelpunkt. Bei allem. Das war für mich schwer zu ertragen.“            Prob. A: „Vor allem die Oma, die bei uns gelebt hat, hat ihn immer betüfelt und alles für ihn gemacht.“            Prob. D: „Wenn wir dann mal da waren, dann hat sie (Oma) immer an unserem Bruder rumgefuddelt...“</p>	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Geschwister mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?
<p>Prob. G: „Mein Papa war in der Zeit sehr präsent, er hatte viel Zeit für mich und trotzdem hatte ich das Gefühl, alles dreht sich um meine Schwester und um die Krankheit.“</p>	Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?
<p>Prob. B: „Sie haben halt auch immer meine Assistenz gebraucht.“            Prob. J.: „Ich war immer verantwortlich und habe mich gekümmert. Eher wie eine Mutter, aber nicht wie eine Schwester.“</p>	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege von Familienangehörigen übernehmen mussten?

Fortsetzung Tabelle 9 auf Seite 107

Aussage/ Beleg	Item
<p>Prob. C.: „Ich war nicht richtig anwesend. Also ich habe den ganzen Tag an zu Hause gedacht und an meinen Bruder.“</p> <p>Prob. J.: „Aber ich habe die fünfte Klasse wiederholt. Musste dann vom Gymnasium runter und auf die Hauptschule.“</p>	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre schulischen Leistungen gelitten haben?
<p>Prob. C: „Ja, Das hat mich schon aufgeregt.“ (Antwort auf die Frage „Warst Du wütend?“)</p> <p>Prob. E: „Da habe ich schon extreme Wut verspürt ... Also ich war wütend und habe ich auch ganz fest gepackt und hatte im Nachhinein ein schlechtes Gewissen.“</p> <p>Prob. G: „Das hat mich natürlich genervt. Also da war ich nicht nur wütend, da war ich auch traurig. Ich fand das alles sehr unfair.“</p>	Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?
<p>Prob. E.: „Gerade abends, wenn man sich mal irgendjemanden einlädt ... das war bei uns nicht möglich.“</p> <p>Prob. H.: „Also ein Urlaub in Spanien oder so kam nicht in Frage.“</p>	Fühlten Sie sich eingeschränkt?
Studien belegen vermehrt internalisierende und externalisierende Probleme im Vergleich zu Kontrollgruppen (Sharpe & Rossiter, 2001, 2002; Vermaes et al., 2012)	Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?

**Ressourcen.** Die Ergebnisse der Interviews wurden auch für die Entwicklung der Items, die Ressourcen erfassen sollten, genutzt. Hier wurden einerseits schöne Erinnerungen und andererseits eigene Lernerfahrungen, die durch das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister entstanden sind, berücksichtigt. In Tabelle 10 sind exemplarische Aussagen aus den Interviews und die dazugehörigen Items dargestellt.

Tabelle 10: Belege für die Items, die Ressourcen erfassen

Aussage	Item
<p>Prob. D.: „Ja, es gibt viele Situationen, die sehr schön sind.“</p> <p>Prob. F.: „...wir hatten dann viel Spaß zusammen.“</p>	Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse
<p>Prob. D.: „Wenn wir zusammen lachen...“</p> <p>Prob. F.: „Also was ich total schön finde, ist, wenn sie lacht. ...dieses ansteckende Lachen.“</p>	Wir haben viel miteinander gelacht
<p>Prob. E.: „...dass ich einen behinderten Bruder habe, auf den ich eben Rücksicht zu nehmen habe... (in Bezug auf Freundschaften)“</p> <p>Badnejvic (2008): Geschwister sollten Rücksicht nehmen</p>	Ich habe Rücksichtnahme gelernt
<p>Eschenbeck &amp; Knauf (2018): Lernen, mit Gleichaltrigen zurecht zu kommen</p> <p>Pompeo (2009): Lernen, geduldig zu sein</p>	Ich habe von meinen Geschwistern viel lernen können

**Auswirkungen.** Die Items, die Auswirkungen auf das eigene Leben erfassen, wurden ebenfalls weitestgehend aus den Interviewergebnissen entwickelt. Hierbei wurde ein Bezug zur Literatur hergestellt, da u.a. Flick (2009) angab, dass die gesunden Geschwister schneller als andere Kinder Unabhängigkeit, Selbständigkeit und Verantwortungsbewusstsein entwickeln, was zu Mitgefühl und Hilfsbereitschaft führt. In Tabelle 11 sind exemplarische Aussagen aus den Interviews und die daraus entwickelten Items dargestellt.

*Tabelle 11: Belege für die Items, die Auswirkungen erfassen*

Aussage	Item
Prob. J.: „Ja. Aber als Kind ist mir das nicht bewusst gewesen. Als Jugendliche auch nicht. ... Auf jeden Fall, aber als ich die Betreuung übernommen habe.“ Prob. G.: „Da hab ich mich schon besonders verantwortlich gefühlt (Bei Sportveranstaltungen), aber so im familiären Rahmen nicht.“ Frick (2009, 2014): Verantwortungsbewusstsein Mulroy et al. (2008), Patterson et al. (2004), Prob. I.: „... ich bin schon einfühlsamer und sozialer, ...“	Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister  Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden
Prob. A.: „Ich bisschen hilfsbereiter vielleicht.“ Prob. C.: „Ich schätze mich schon als hilfsbereiter ein.“	Ich bin hilfsbereiter als andere
Prob. G.: „Ich glaube, dass ich dadurch vor allem in gesundheitlichen Dingen feinfühlicher bin als andere Kinder.“ Prob. B.: „Man ist sozial feinfühlicher.“	Ich bin feinfühlicher als andere
Prob. A.: „Also es macht mir auch Freude, Leuten zu helfen, deswegen hab ich ja auch das Studium gewählt.“ Bauman et al. (2005), Dyke et al. (2009) – mit Bezug zur Berufswahl – das Helfen steht im Vordergrund	Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern
Prob. K.: „Ich bin durch meinen Bruder auf den Beruf gekommen.“ Hackenberg (2008)	Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht (bin in Ausbildung)
Prob. B.: „...weil man ein besseres Gespür für Menschen, für Situationen hat.“ Prob. E.: „Ich fühle direkt, wenn es einer Freundin so nicht gut geht. Ich höre auch viel zu.“ Prachl & Landolt (2012)	Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen  Freundschaften sind mir wichtiger als anderen

Insgesamt wurden 22 Items (siehe Tabelle 12) entwickelt. Davon können 10 Items dem Bereich Belastungen, vier Items dem Bereich Ressourcen und acht Items dem Bereich Auswirkungen zugeordnet werden.

Tabelle 12: Itemsammlung zur Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen

Kategorie	überhaupt nicht	ein wenig	Ziemlich	Stark	sehr stark
Zahl	0	1	2	3	4

**Wie sehr fühlten Sie sich in Ihrer Kindheit beeinträchtigt?**

01.	Fühlten Sie sich eingeschränkt?	0	1	2	3	4
02.	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	0	1	2	3	4
03.	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege von Familienangehörigen übernehmen mussten?	0	1	2	3	4
04.	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihrer Geschwister übernehmen mussten?	0	1	2	3	4
05.	Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?	0	1	2	3	4
06.	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre schulischen Leistungen gelitten haben?	0	1	2	3	4
07.	Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	0	1	2	3	4
08.	Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	0	1	2	3	4
09.	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre Geschwister mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	0	1	2	3	4
10.	Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	0	1	2	3	4

**Wie sehr fühlten Sie sich in Ihrer Kindheit in Ihrem Leben bereichert?**

01.	Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse	0	1	2	3	4
02.	Wir haben miteinander viel gelacht	0	1	2	3	4
03.	Ich habe von meinen Geschwistern viel lernen können	0	1	2	3	4
04.	Ich habe Rücksichtnahme gelernt	0	1	2	3	4

**Wie war Ihr Leben?**

01.	Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister	0	1	2	3	4
02.	Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden	0	1	2	3	4
03.	Ich bin hilfsbereiter als andere	0	1	2	3	4
04.	Ich bin feinfühlicher als andere	0	1	2	3	4
05.	Freundschaften sind mir wichtiger als anderen	0	1	2	3	4
06.	Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern	0	1	2	3	4
07.	Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht (bin in Ausbildung)	0	1	2	3	4
08.	Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen	0	1	2	3	4

## 5.2. Methode

Ziel der Testkonstruktion war es, ein reliables und valides Instrument zu entwickeln, das im weiteren Verlauf dazu genutzt werden kann, die Forschungsfrage zu beantworten. Im Unterkapitel Methode werden die Datenerhebung, die neben der Itemsammlung genutzten Messinstrumente sowie allgemein die Datenverarbeitung vorgestellt. Neben der missing data Problematik wird genauer auf die deskriptive und die methodenbezogene Auswertung sowie detailliert auf das Vorgehen bei der psychometrischen Prüfung verwiesen. Nachfolgend werden die Ergebnisse (Kapitel 5.3) präsentiert.

### 5.2.1 Datenerhebung

**Rekrutierung.** Probanden wurden über verschiedene Wege rekrutiert. Einerseits wurden Studierende angesprochen bzw. über Aushänge auf die Studie aufmerksam gemacht, ebenso wurde im erweiterten Kreis der Personen, die die Datenerhebung unterstützten, im Schneeballprinzip verfahren. Andererseits wurden Institutionen, wie z.B. der Autismus-Verein e.V. Magdeburg, direkt kontaktiert. Für eine zweite Datenerhebungswelle wurde mit Hilfe des Programms SoSci-Survey ein Online-Fragebogen, der exakt dem Papier-Bleistift-Fragebogen entsprach, entwickelt und in sozialen Netzwerken (WhatsApp, verschiedene Gruppen bei Facebook) geteilt. Auf diese Weise konnten gezielt Geschwister von Menschen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung erreicht werden. Eine hinreichend große Stichprobe sollte mindestens 150 Personen (Bühner, 2011; Fisseni, 1997) umfassen und ist notwendig, um die Itemsammlung zu überprüfen und so einen Testentwurf zu erstellen.

**Datenerhebung.** Die Datenerhebung der Papier-Bleistift-Studie startete am 15. Oktober 2015, die zweite Welle der Datenerhebung via SoSci-Survey am 17. Februar 2016. Hier wurde wiederholt ein Pre-Test innerhalb der Arbeitsgruppe durchgeführt, um zu prüfen, ob die Datenübertragung in SPSS fehlerfrei gelingt. Nach positivem Pre-Test wurde der SoSci-Fragebogen online gestellt. Die Datenerhebung für beide Versionen wurde am 31.05.2016 beendet.

Insgesamt lagen am 31.05.2016  $n = 442$  Datensätze von Personen, die die Papier-Bleistift-Version bearbeitet hatten, vor. Aus der Online-Datenerhebung lagen insgesamt  $n = 1498$  Datensätze vor, davon waren  $n = 558$  vollständige Datensätze, die in die Analysen einbezogen wurden.

### 5.2.2 Messinstrumente

Neben der selbst erstellten Itemsammlung wurden Persönlichkeitsfacetten erfasst, hier wurden die IE-4 (Kovaleva, 2012) und das NEO-FFI-25 (Franke, Nentzl & Jagla, 2019) eingesetzt. Beide Verfahren sollen nachfolgend beschrieben werden.

**Skala Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4.** Kontrollüberzeugung kann nach Rotter (1966) in internale und externale Kontrollüberzeugung differenziert werden. Er beschrieb, dass wenn eine Person eine Verstärkung als Folge einer eigenen Aktion wahrnimmt, diese jedoch nicht komplett auf die eigene Handlung, sondern eher auf „andere Mächte“ zurückgeführt wird, die Interpretation des Ergebnisses der Aktion im Sinne der externalen Kontrolle erfolgt. Wenn eine Person wahrnimmt, dass das Ergebnis einer Aktion vollständig von ihr selbst abhängig ist, dann wird dies im Sinne der internalen Kontrolle interpretiert. Rotter und Kollegen entwickelten Items zur Erfassung von Kontrollüberzeugung und nach statistischer Prüfung beschrieben sie ein Instrument mit 60 Items bzw. eine Kurzform mit 29 passenden Items und sechs Füllitems. Hinsichtlich der 29-Item-Version zeigte die faktorenanalytische Prüfung, dass ein sehr großer Teil der Varianz durch einen eher allgemeinen Faktor erklärt werden konnte; weitere Faktoren klärten nicht mehr genügend Varianz auf und zeigten keine zufriedenstellenden psychometrischen Kennwerte, um in das Instrument integrieren zu werden. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Skala zur Erfassung von Kontrollüberzeugung mit 29 Items in verschiedenen Stichproben (zumeist wurden Studierende untersucht) gute psychometrische Kennwerte aufwies (Rotter, 1966). Die Untersuchung von Zerega, Tseng und Greever (1976) bestätigte die Ergebnisse in einer Stichprobe von über 500 Highschool-Schülern. In der 2008 publizierten „reliability generalization study“ konnte von Beretvas, Suizzo, Durham und Yarnell gezeigt werden, dass keine statistisch signifikanten Unterschiede in der vorhergesagten Schätzung der internen Konsistenz im Vergleich zu einem weiteren Messinstrument, der Nowicki-Strickland Locus of Control Scale (Nowiki & Duke, 1974, zitiert nach Beretvas et al., 2008, S. 99) auftraten.

In der vorliegenden Arbeit wurde zur Erfassung der internen und externen Kontrollüberzeugung die deutsche Kurzskala von Kovaleva (2012), die IE-4, eingesetzt. Zur Entwicklung der IE-4 wurde zuerst eine Analyse verschiedener Verfahren zur Erfassung von Kontrollüberzeugung durchgeführt, wiederkehrende Items wurden selektiert und 10 Items wurden in kognitiven Interviews mit  $N = 20$  Personen geprüft. Vier Items wurde für die IE-4, die in einer ersten Studie mit  $N = 201$  Personen entwickelt und in einer Validierungsstudie mit  $N=539$  Personen geprüft wurde, genutzt. Die zwei Items zur Erfassung der internalen Kontrollüberzeugung lauten: „Wenn ich mich anstrenge und einsetze, werde ich auch Erfolg haben.“ und „Ich habe mein Leben selbst in der Hand.“ Zur Erfassung der externalen Kontrollüberzeugung wurden die Items „Egal ob privat oder im Beruf: Mein Leben wird zum großen Teil von anderen bestimmt.“ und „Meine Pläne werden oft vom Schicksal durchkreuzt.“ genutzt (Kovaleva, 2012, S. 81). Die Konstruktreliabilität wurde im Rahmen der konfirmatorischen Prüfung bestimmt, Hancock's  $H$ lag für die internale Kontrollüberzeugung

bei .73 für den ersten und bei .69 für einen zweiten Messzeitpunkt, so dass sich ein Mittelwert von .71 ergab. Die Retest-Reliabilität lag bei  $r_{tt} = .56$ . Hinsichtlich der externalen Kontrollüberzeugung lag Hancock's  $H$  zum ersten Messzeitpunkt bei .67 und zum zweiten Messzeitpunkt bei .70, was einen Mittelwert von .68 ergab (Kovaleva, 2012). Laut Kovaleva, Beierlein, Kemper und Rammstedt (2012, 2014) wurde zur Schätzung der Skalenhomogenität der Koeffizient  $\omega$  genutzt, der zu den gleichen Ergebnissen wie Hancock's  $H$  führte und wie Cronbach's Alpha interpretiert werden kann. Laut Bühner (2011, S. 389) „sollte die Konstruktreliabilität bei  $H \geq 70$  liegen.“ Die Retest-Reliabilität der Skala lag bei  $r_{tt} = .64$ . Korrelationen mit konstruktnahen und konstruktfernen Verfahren sowie die Prüfung soziodemografischer Variablen belegen die Validität der IE-4. Laut Kovaleva (2012, S.7) weist die IE-4 trotz ihrer Kürze „zufriedenstellende psychometrische Eigenschaften“ auf. Eine Normierung liegt nicht vor, Kovaleva (2012) stellt auf Gruppenmittelwerten basierende Referenzwerte aus einer bevölkerungsrepräsentativen, zufälligen Stichprobe von  $N = 1134$  Personen, die nach Alter, Geschlecht und Bildungsstand differenziert wird, zur Verfügung.

**NEO-FFI-25.** Der lexikalische Ansatz, nach dem sich Persönlichkeitseigenschaften in der Sprache wiederfinden und auf dem die Entwicklung des Fünf-Faktoren-Modells der Persönlichkeit fußt, geht auf Allport und Odbert (1936) zurück. Basierend auf über 18000 Begriffen, die zur Beschreibung von Persönlichkeitseigenschaften dienen, konnten faktorenanalytisch fünf große Merkmalsbereiche, die Big Five, extrahiert werden, die als häufigste Dimensionen von individuellen Unterschieden auftreten. Zur Erfassung der fünf Persönlichkeitsaspekte im Rahmen der Selbstbeurteilung ist die aus 240 Items bestehende, revidierte Fassung des NEO-PI-R (deutsche Version Ostendorf & Angleitner, 2004) das am häufigsten eingesetzte Verfahren, gefolgt von der aus 60 Items bestehenden Kurzversion, dem NEO-Fünf-Faktoren-Inventar nach Costa und McCrae (NEO-FFI; deutsche Version Borkenau & Ostendorf, 1993, 2008).

Die in dieser Studie genutzte Version, das NEO-FFI-25 (Franke, Nentzl & Jagla, 2019) ist ein faktorenanalytisch konstruierter Fragebogen, der sich zur Erfassung individueller Merkmalsausprägungen in den Big Five, d.h. Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrungen, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit eignet. Es wurden aus der Eichstichprobe von Borkenau und Ostendorf (2007), die  $N = 11724$  Personen umfasst, pro Skala die fünf Items mit der höchsten Faktorladung genutzt, so dass mit Hilfe von insgesamt 25 Items die Big Five auf Selbstbeurteilungsebene beschrieben werden können.

Eine erste Reliabilitätsprüfung in einer Gruppe von  $N = 1058$  Studierenden ergab zufriedenstellende Ergebnisse (zwischen  $\alpha = .69$  [Verträglichkeit] und  $\alpha = .78$  [Gewissenhaftigkeit]; Ferchow, Franke, Jagla & Nowik, 2015). Die für das Manual verwendete Analysestichprobe differenziert sich in  $n = 2776$  Studierende,  $n = 399$  Personen aus der Allgemeinbevölkerung und  $n = 539$  Psychotherapieklienten aus dem stationären bzw. teilstationären

Kontext. Für alle drei Stichproben liegen Reliabilitäts- und Validitätsprüfungen vor. In der Gruppe der Studierenden lag die Reliabilität zwischen  $\alpha = .70$  [Verträglichkeit] und  $\alpha = .78$  [Neurotizismus], in der Normstichprobe lag Cronbach's Alpha zwischen .68 [Offenheit, Verträglichkeit] und .81 [Neurotizismus] und in der klinischen Stichprobe lag die interne Konsistenz zwischen  $\alpha = .59$  [Offenheit] und  $\alpha = .74$  [Neurotizismus] (Franke, Nentzl & Jagla, 2019). Nach Blanz (2015) kann die Reliabilität des NEO-FFI-25 als noch akzeptabel bis gut eingeschätzt werden. Ein Blick auf andere Kurzversion zeigt, dass sowohl eine deutsche 30-Item-Version Körner, Czajkowska, Albani, Drapeau, Geyer & Brähler, 2015; Körner et al., 2008) als auch eine 20 Items umfassende portugiesische Version (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006; Dourado et al., 2017) und eine auf 30 Items beruhendes spanische Kurzversion (Meda Lara, Rosa, Moreno Jiménez, García, Palomera Chávez & Mariscal de Santiago, 2015) zum Teil deutlich geringere Reliabilitätskoeffizienten aufweisen als in der Originalversion (Costa & McCrae, 2004) und in der deutschen Version von Borkenau und Ostendorf (2007).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass das NEO-FFI-25 Schwächen in der Reliabilität hinsichtlich einzelner Skalen aufweist; ähnlich wie andere Kurzformen auch. Die Prüfung der faktoriellen Validität des NEO-FFI-25 zeigte, dass sich die Faktorenstruktur in den drei Teilstichproben vollständig replizieren ließ, in der konfirmatorischen Prüfung ergaben sich akzeptable Modelle für alle drei Gruppen. Die Autorinnen geben an, dass im unveröffentlichten Manual nach Geschlecht getrennte Normwerte (Stanine) für die Stichprobe der Allgemeinbevölkerung und die Stichprobe der Studierenden vorliegen (Franke et al., 2019).

### 5.2.3 Datenanalyse

Im nachfolgenden Abschnitt werden die einzelnen Schritte der Datenanalyse, die sich in die deskriptive, die methodenbezogene und die hypothesenbezogene Auswertung gliedert, vorgeschult.

**Missing Data.** Fehlende Werte sind nach Wirtz (2014) Werte, die empirisch existieren, obwohl sie nicht erhoben wurden. Hierbei handelt es sich um ausgelassene bzw. nicht beantwortete Items, deren Existenz angenommen werden kann (Schafer & Graham, 2002). In der Literatur werden drei Arten fehlender Werte unterschieden. Als *Missing Completely at Random* (MCAR) wird ein vollständig zufälliges Fehlen von Werten bezeichnet, das weder abhängig ist von den Ausprägungen anderer Variablen noch von der Ausprägung der (nicht beantworteten) Variable selbst. Hierbei handelt es sich z.B. um Eingabefehler. Ein *Missing at Random* (MAR) ist ein (bedingt) zufälliges Fehlen, das durch vorhandene Informationen vorhergesagt werden kann. Unter *Not Missing at Random* (NMAR) wird ein nicht zufälliges Fehlen von eigentlich bekannten Daten (z.B. Alter) verstanden (Schafer & Gra-

ham, 2002). Zum Umgang mit Missing Data schlägt Wirtz (2014) vor, Personen bzw. Variablen, bei denen mehr als 30% fehlende Werte vorliegen, zu eliminieren. Prinzipiell sollte eine Missing-Diagnose bei mehr als 5% fehlender Werte durchgeführt werden. Zum Umgang mit fehlenden Werten wurde beim NEO-FFI-25 nach den Angaben der Autorinnen gehandelt. Sie geben an, dass eine fehlende Itemantwort pro Skala erlaubt ist, diese ist durch den „gerundeten Mittelwert der verbleibenden Items der betreffenden Skala zu ersetzen“ (Franke et al., 2019, S. 23). Dieses Vorgehen wird von Schafer und Graham (2002), neben der Ersetzung durch den Gruppenmittelwert der Variablen oder der Schätzung eines fehlenden Wertes mit Hilfe statistischer Verfahren, vorgeschlagen.

Die Analyse des Datensatzes zeigte, dass dieser nicht vollständig war, dass aber im gesamten Datensatz nur sehr wenige Missing Data vorlagen; konkret fanden sich in den drei Verfahren insgesamt 12.6% fehlende Werte (siehe Tabelle 39 Anhang C). Diese waren ausschließlich im Papier-Bleistift-Datensatz zu finden, da die Einstellung bei der Online-Studie das Auftreten von Missing Data verhinderte. Fehlende Daten bei der IE-4 (Kovaleva, 2012) und bei den Items des Testentwurfs wurden mit Hilfe der Ersetzung mit dem Variablenmittelwert (*Averaging*) bearbeitet. Die dadurch entstehende leichte Verzerrung der Stichprobe wurde in Kauf genommen (Wirtz, 2014).

**Auswertung der soziodemografischen Daten und Daten der IE-4 sowie des NEO-FFI-25.** Die Auswertung der personenbezogenen Daten erfolgte auf deskriptiver Ebene, weiterhin erfolgten Unterschiedsprüfungen bezüglich verschiedener Kategorien mit Hilfe von *t*-Tests und  $\chi^2$ -Tests.

Die Angaben aus den Fragebogen wurden laut Aussagen der Autoren (Franke et al., 2019; Kovaleva, 2012) verarbeitet, nachfolgend wurden Maße der zentralen Tendenz und Dispersionsmaße berechnet. Die Mittelwerte der Ergebnisse der vorliegenden Stichprobe wurden mit den Vergleichswerten der Norm- oder Vergleichsstichproben mit Hilfe von *t*-Tests verglichen. Die Effektstärken der Mittelwertunterschiede der *t*-Tests werden mit Cohens *d* angegeben. Zur Interpretation der Effektstärke Cohens *d* liegen folgende Bewertungsmaßstäbe vor: Werte  $\geq 0.20$  deuten auf kleine Effekte, Werte  $\geq 0.50$  auf mittlere und Werte  $\geq 0.80$  auf große Effekte hin (Bühner, 2011; Kotrlik & Williams, 2003; Kotrlik, Williams & Jabor, 2011; Rasch, Friese, Hofmann & Naumann, 2006a; Sedlmeier & Renkewitz, 2008). Zur Interpretation der Effekte der Ergebnisse der  $\chi^2$ -Tests wurden der Phi-Koeffizient  $\Phi$  und Cramers *V* berechnet. Die Bewertungsmaße sind hier: Werte  $\geq 0.10$  kleiner Effekt, Werte  $\geq 0.30$  mittlerer und Werte  $\geq 0.50$  großer Effekt (Kotrlik et al., 2011).

**Methodenbezogene Auswertung.** Um die Güte der eingesetzten Messinstrumente in der vorliegenden Stichprobe zu prüfen, wurden Item- und Skalenanalysen sowie Reliabilitäts- und Faktorenanalysen durchgeführt. Moosbrugger und Kelava (2012) folgend, wurden die Maße der zentralen Tendenz und Dispersionsmaße bestimmt, weiterhin wurden die Normalverteilung der Items geprüft sowie die Itemschwierigkeit und die Itemtrennschärfe berechnet. Berechnung von Mittelwerten und Standardabweichungen sowie Prüfung auf Normalverteilung erfolgte auch auf Skalenebene. Die Reliabilität wurde bei dem NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) anhand der internen Konsistenz über Cronbach's Alpha (Cronbach, 1951) bestimmt. Der Bewertungsmaßstab liegt nach Bortz und Döring (2006) sowie Bühner (2011) und Weise (1975) bei:  $\alpha < .80$  = niedrig, zwischen  $.80 < \alpha < .90$  = mittelmäßig und  $\alpha > .90$  = hoch. Bei Blanz (2015) finden sich Schwellen, die auch deutlich geringere Werte mit in die Bewertung integrieren:  $\alpha < .5$  = inakzeptabel,  $\alpha > .5$  = schlecht/ niedrig,  $\alpha > .6$  = fragwürdig,  $\alpha > .7$  = akzeptabel,  $\alpha > .8$  = gut/ hoch und  $\alpha > .9$  = exzellent. Als weiteres Maß zur Prüfung der Zuverlässigkeit wurde auf Itemebene die korrigierte Trennschärfe ( $r_{it}$ ) berechnet, die ab  $r_{it} > .30$  nach Weise (1975) als zufriedenstellend gilt. Die faktorielle Validität wurde mit Hilfe von explorativen und konfirmatorischen Faktorenanalysen geprüft, da dieses Vorgehen auch in der Entwicklung der genutzten Testverfahren gewählt wurde. Für die explorative Faktorenanalyse (EFA) wurde auf eine Faktorladung  $\geq .40$  (Laher, 2010; Rost & Schermer, 1989) sowie auf ausreichend hohe Kommunalitäten ( $h^2$ ), die nach Costello und Osborne (2005) zwischen  $.40$  und  $.70$  liegen sollten, geachtet. Die konfirmatorische Faktorenanalyse (CFA) hat zum Ziel, "theoretisch oder empirisch gut fundierte Modelle auf ihre empirische Passung" zu testen (Bühner, 2011, S. 380). Die Interpretation der Ergebnisse der CFA orientiert sich an den nachfolgenden Kriterien für einen guten bis akzeptablen Wertebereich (Bühner, 2006, 2011; Hu & Bentler, 1999; Schermelleh-Engel, Moosbrugger & Müller, 2003):

- $\chi^2$ -Test: nicht signifikantes Ergebnis = exakter Modell Fit liegt vor; das Ergebnis ist stark stichprobenabhängig, daher kann dieses Kriterium in größeren Stichproben vernachlässigt werden; außerdem:  $\chi^2/df$ :  $0 \leq \chi^2 \leq 2$  = gut;  $2 \leq \chi^2 \leq 3$  = akzeptabel
- Root-Mean-Square-Error of Approximation (RMSEA): zwischen  $0.5 \leq RMSEA \leq .08$  = akzeptabel,  $>.10$  = nicht akzeptabel
- Standardized-Root-Mean-Square-Residual (SRMR):  $\leq 0.5$  = gut;  $0.5 \leq SRMR \leq .10$  = akzeptabel
- Comparative-Fit-Index (CFI):  $.97 \leq CFI \leq 1.00$  = gut;  $.95 \leq CFI \leq .97$  = akzeptabel.

In den durchgeführten Prüfungen erfolgte die Annahme eines Modells, wenn:

- Root-Mean-Square-Error of Approximation (RMSEA)  $< .06$  bei  $N > 250$
- Comparative-Fit-Index (CFI):  $\geq .95$ .

In der **methodenbezogenen Auswertung** wurden die anfangs beschriebenen Prüfungsschritte für die EFA und Reliabilitätsanalysen für das NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) durchgeführt. Die Prüfung der faktoriellen Struktur der IE-4 (Kovaleva, 2012) erfolgte ausschließlich auf konfirmatorischer Ebene; die Reliabilitätsanalyse mit Prüfung der internen Konsistenz wurde durchgeführt, auch wenn aufgrund der Konstruktion mit 2x2 Items eher geringe interne Konsistenzen zu erwarten sind. Es wird daher davon ausgegangen, dass die bisherigen Prüfungen des Verfahrens, die dessen Güte bestätigt haben (Kovaleva et al., 2012; 2014), und der Einsatz in verschiedenen Studien (exemplarisch: Beierlein, Kemper, Kovaleva & Rammstedt, 2013; Frost & Mierke, 2013; Tozdan, Jakob, Schumann, Budde & Briken, 2015) ausreichend sind, um das IE-4 (Kovaleva, 2012) auch in dieser Studie zu verwenden.

#### **5.2.4 Psychometrische Prüfung des Testentwurfs**

Für den Testentwurf wurde zu Beginn sowohl in der Gesamtstichprobe als auch in der Stichprobe der Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung eine umfassende Item- und Skalenanalyse durchgeführt, dann erfolgte die Itemselektion. Im Rahmen der Itemanalyse wurden nach Moosbrugger und Kelava (2012) im ersten Schritt die Maße der zentralen Tendenz sowie Dispersionsmaße bestimmt, nachfolgend wurden die Items auf Normalverteilung geprüft. Im nächsten Schritt wurden die Itemschwierigkeit und die Trennschärfe der Items berechnet. Für die Skalenanalyse wurden Mittelwert und Standardabweichung berechnet sowie die Normalverteilung geprüft. Weiterhin lag der Fokus auf der Prüfung der Reliabilität (Schermelleh-Engel & Werner, 2012) und Aspekten der Validität (Hartig, Frey & Jude, 2012). Der Berechnung der internen Konsistenz der Subskalen des Testentwurfs wurde eine faktorenanalytische Prüfung vorgeschaltet. In der vorliegenden Untersuchung wurde eine explorative Faktorenanalyse, die den datenreduzierenden und strukturaufdeckenden statistischen Verfahren zugeordnet wird, berechnet, um die Items Faktoren zuordnen zu können und somit statistisch und inhaltlich sinnvolle Faktoren zu bilden (Leonhart, 2017; Rudolf & Müller, 2008; Maurischat, 2006). Als Kriterien für die Interpretation der faktorenanalytisch gewonnenen Ergebnisse gelten das Kaiser-Meyer-Olkin-Kriterium und der Bartlett-Test auf Sphärizität; für die die folgenden Bewertungsmaßstäbe angesetzt wurden:

- Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) gut und Bartlett-Test auf Sphärizität signifikant (.50 - .59 = schlecht, .60 - .69 = mäßig, .70 - .79 = mittel, .80 - .89 = gut, > .90 = sehr gut; Kaiser & Rise, 1974)

Die so gewonnenen Faktoren wurden nachfolgend benannt und skalenanalytisch geprüft. Zur Interpretation wurden folgende Bewertungsmaßstäbe genutzt, um Markiertvariablen zu beschreiben:

- Faktorladung ( $a$ )  $\geq .40$  (Laher, 2010; Rost & Schermer, 1989)
- Kommunalität ( $h^2$ ) ausreichend hoch ( $.40 \leq h^2 \leq .70$ ; Costello & Osborne, 2005)
- Fürntratt-Kriterium ( $a^2/h^2 \geq .50$ ; Rost & Schermer, 1989) berücksichtigten
- Die Differenz des prozentualen Anteils der zwei höchsten Faktorladungen der Markiervariablen an der Kommunalität sollte nach Rost und Schermer (1989; vertiefend siehe Rost & Haferkamp, 1979) mindestens 25% ausmachen ( $[a_1^2 - a_2^2]/h^2 \geq .25$ )

Die Festlegung auf eine bestimmte Anzahl von Faktoren sollte auf Grundlage von Plausibilität und Interpretierbarkeit dieser sowie unter Berücksichtigung der theoretischen Grundlagen getroffen werden (Bühner, 2006, 2011). Zu beachten ist, dass sich aufgrund von methodischen Effekten (Zusammenfassung ähnlich formulierter oder negativ formulierter Items) so genannte „triviale Faktoren“ bilden können (Podsakoff et al., 2003). Auf diesen trivialen Faktoren, die nicht konstrukt-relevant sind, können durchaus Items mit substantiell hohen Faktorladungen sein (Harvey et al., 1985); hier wäre das Umformulieren der jeweiligen Items angebracht. Wichtig für die Interpretation der Ergebnisse der EFA ist, dass die einzelnen Faktoren „gut definiert“ sind. Dies ist nach Fabrigar, Wegener, MacCallum und Strahan (1999) der Fall, wenn sich drei oder vier Markiervariablen pro Faktor finden.

Auf eine konfirmatorische Prüfung der Ergebnisse der explorativen Faktorenanalyse wurde aufgrund des geringen Stichprobenumfangs verzichtet, da beide Faktorenanalysen in getrennten Stichproben erfolgen sollten, so dass die Teilstichprobe der Personen, die ein Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung haben, in zwei Zufallsstichproben hätten geteilt werden müssen, was zu einem zu geringen Stichprobenumfang pro Teilstichprobe geführt hätte.

Zur Bewertung der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse, in der die interne Konsistenz mit Hilfe von Cronbach's Alpha geprüft wurde, gelten die in der methodenbezogenen Auswertung beschriebenen Kriterien (Blanz, 2015; Bortz & Döring, 2006; Weise, 1975).

Die Validitätsprüfung bezog sich an dieser Stelle auf korrelative Zusammenhänge zwischen dem Testentwurf und den beiden weiteren eingesetzten Verfahren. Da es sich in beiden Fällen eher um konstruktferne Messinstrumente handelt, werden maximal mittlere Korrelationen erwartet. Die Beurteilung des Zusammenhangs erfolgt nach Sedlmeier und Renkewitz (2018) folgendermaßen:  $|r| \approx .1$  = schwacher Zusammenhang,  $|r| \approx .3$  = mittlerer Zusammenhang und  $|r| \approx .5$  = starker Zusammenhang. Auf weitere Validitätsprüfungen wurde an dieser Stelle verzichtet, da die Fragen zur differentiellen Validität denen der weiteren Nebenfragestellungen entsprechen; diese werden im Kapitel 6 (Hauptstudie) erläutert.

## 5.3 Ergebnisse

Im Rahmen der Ergebnisdarstellung wird im ersten Schritt die Stichprobe beschrieben. Nachfolgend werden die Ergebnisse der methodenbezogenen Prüfung der IE-4 (Kovaleva, 2012) und des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) berichtet. Im letzten Schritt werden detailliert die Ergebnisse der psychometrischen Prüfung der 22 selbst entwickelten Items sowie der Faktoren-, Skalen- und Reliabilitätsanalysen dargelegt.

### 5.3.1 Stichprobenbeschreibung

Die **Gesamtstichprobe**, mit der in der vorliegenden Studie gearbeitet wurde, umfasst insgesamt  $N = 1000$  Personen im durchschnittlichen Alter von 28.52 Jahre ( $SD = 10.75$ , Spanne 13 bis 80 Jahre), davon waren  $n = 805$  weiblich (80.5%). Die Mehrzahl der Probanden war ledig (79%), gut die Hälfte hatte einen Partner/ eine Partnerin (52.5%). Von den 1000 Personen gaben  $n = 788$  (78.8%) an, (noch) keine eigenen Kinder zu haben. Hinsichtlich der Schulbildung zeigte sich, dass mit 86.6% die Mehrzahl der Probanden das Abitur erreicht hatte,  $n = 697$  befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in Ausbildung bzw. im Studium, wobei Pädagogik (38.6%), Medizin (31.2%) und Psychologie (20.2%) die am häufigsten genannten Studienfächer waren.

Die Mehrheit der Probanden ( $n = 527$ , 52.7%) gab an, ein weiteres Geschwister zu haben,  $n = 286$  gaben an, zwei weiterer Geschwister zu haben und  $n = 187$  hatten drei oder mehr weitere Geschwister. Rund 25% der Probanden machten keine Angabe zur Geburtenreihenfolgen; von den restlichen ca. 75% hatten  $n = 277$  ausschließlich ältere Geschwister,  $n = 415$  hatten nur jüngere Geschwister,  $n = 57$  hatten sowohl ältere als auch jüngere Geschwister.

Von den insgesamt  $N = 1000$  Probanden hatten  $n = 290$  ein Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung. Diese Gruppe soll nachfolgend differenzierter betrachtet und den  $n = 710$  Probanden, die gesunden Geschwister hatten und als Vergleichsgruppe dienen, gegenübergestellt werden. Die detaillierte Darstellung der soziodemografischen Ergebnisse, die sowohl die Gesamtstichprobe als auch die beiden Teilstichproben (betroffene Geschwister und Vergleichsgruppe, die im nächsten Abschnitt näher beschrieben werden) umfasst, findet sich in Tabelle 13.

Tabelle 13: Stichprobenbeschreibung der Gesamtstichprobe ( $N=1000$ ) sowie der Teilstichproben

Variable	Index-GeKi ( $n=290$ )	Vergleichs- GeKi ( $n=710$ )	Summe ( $N=1000$ )	Prüfung
Alter (13-80 J)	30.9 ±11.17	27.55 ±10.43	28.52 ±10.75	$t(505.3) = 4.39, p < .001,$ $d = -0.32, 95\% \text{ KI für } d$ [-.44, -.19]

Fortsetzung Tabelle 13 Seite 119

Variable	Index-GeKi (n=290)	Vergleichs- GeKi (n=710)	Summe (N=1000)	Prüfung
<b>Alter:</b>				
13-23 J	93 (32.0%)	334 (47.0%)	427 (42.7%)	$\chi^2(2, N=1000) = 28.81,$ $p < .001,$ Cramers $V = 0.170$
24-34 J	113 (39.0%)	263 (37.0%)	376 (37,6%)	
35-80 J	84 (29.0%)	113 (15.0%)	197 (19,7%)	
<b>Geschlecht:</b>				
männlich	35 (12.1)	160 (22.5%)	195 (19.5%)	$\chi^2(1, N=1000) = 14.37,$ $p < .001, \Phi = -0.120$
weiblich	255 (87.9%)	550 (77.5%)	805 (80.5%)	
<b>Familienstand:</b>				
ledig	215 (74.1%)	575 (81.0%)	790 (79.0%)	$\chi^2(3, N=1000) = 7.58,$ $p = .055$
verheiratet	66 (22.8%)	113 (15.9%)	179 (17.9%)	
gesch./getr.	7 (2.4%)	13 (1.8%)	20 (2.0%)	
verwitwet	2 (0.7%)	9 (1.3%)	11 (1.1%)	
<b>Familienstand:</b>				
ledig	215 (74.1%)	575 (81.0%)	790 (79.0%)	$\chi^2(1, N=1000) = 5.82,$ $p < .016, \Phi = -0.076$
nicht ledig	75 (25.9%)	135 (19.0%)	210 (21.0%)	
<b>Partner:</b>				
nein	141 (48.6%)	384 (54.1%)	525 (52.5%)	$\chi^2(1, N=1000) = 2.47,$ $p < .116$
ja	149 (51.4%)	326 (45.9%)	475 (47.5%)	
<b>Kinder:</b>				
nein	214 (73.8%)	574 (80.9%)	788 (78.8%)	$\chi^2(1, N=1000) = 6.13,$ $p < .013, \Phi = -0.078$
ja	76 (26.2%)	136 (19.2%)	212 (21.2%)	
<b>Anzahl Kinder:</b> (0-5)	1.96 ±1.03 (n=76)	1.78 ±0.76 (n=138)	1.85 ±0.87 (n=214)	$t(212) = 1.44, p < .151$
<b>Schulabschluss:</b>				
Hauptschule	9 (3.1%)	13 (1.8%)	22 (2.2%)	$\chi^2(4, N=1000) = 4.54,$ $p < .103$
Realschule	40 (13.8%)	72 (10.1%)	112 (11.2%)	
Gymnasium	241 (83.1%)	625 (88.0%)	866 (86.6%)	
<b>Beruf:</b>				
Ausbildung	148 (51.0%)	549 (77.3%)	697 (69.7%)	$\chi^2(2, N=1000) = 67.49,$ $p < .001,$ Cramers $V = 0.260$
berufstätig	131 (45.2%)	147 (20.7%)	278 (27.8%)	
nicht berufstätig	11 (3.8%)	14 (2.0%)	25 (2.5%)	
<b>Semester:</b> (1-16)	4.73 ±3.06 (n=132)	3.17 ±2.03 (n=535)	3.48 ±2.35 (n=667)	$t(160,6) = 5.56, p < .001,$ $d = -0.60, 95\% \text{ KI für } d$ [-.73, -.47]
<b>Studienfach:</b>				
Medizin	16 (12.5%)	191 (35.6%)	207 (31.2%)	$\chi^2(3, N=664) = 30.66,$ $p < .001,$ Cramers $V = 0.215$
Pädagogik	59 (46.1%)	197 (36.8%)	256 (38.6%)	
Psychologie	30 (23.4%)	104 (19.4%)	134 (20.2%)	
Rest	23 (18.0%)	44 (8.2%)	67 (10.1%)	
<b>Anzahl Geschwis- ter:</b>				
1	125 (43.1%)	402 (56.6%)	527 (52.7%)	$\chi^2(2, N=1000) = 15.12,$ $p < .001,$ Cramers $V = 0.123$
2	99 (34.1%)	187 (26.3%)	286 (28.6%)	
≥3	66 (22.8%)	121 (17.0%)	187 (18.7%)	
<b>Alter Geschwister:</b>				
keine Angabe				$\chi^2(3, N=1000) = 0.33,$ $p = .954$
nur ältere G	70 (24.1%)	181 (25.5%)	251 (25.1%)	
nur jüngere G	80 (27.6%)	197 (27.7%)	277 (27.7%)	
ältere & jüngere G	124 (42.8%)	291 (41.0%)	415 (41.5%)	
	16 (5.5%)	41 (5.8%)	57 (5.7%)	

Anmerkungen: Gesch./getr. = geschieden/ getrennt lebend, Schule bezieht sich auf Schulabschluss, G = Geschwister, GeKi = Geschwister

Die **Teilstichprobe der  $n = 290$  betroffenen Geschwister**, d.h., Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung, nachfolgend Index-GeKi genannt, waren durchschnittlich 30.9 Jahre alt ( $SD = 11.17$ , Range 13 bis 70 Jahre) und damit statistisch signifikant älter als die Vergleichsgruppe ( $n = 710$ ) mit 27.55 Jahren ( $SD = 10.43$ ;  $t(505,3) = 4.39$ ,  $p < .001$ ,  $d = -.32$ , 95% KI für  $d [-.44, -.19]$ ). In der Index-GeKi-Gruppe fanden sich statistisch signifikant mehr Probandinnen ( $n = 255$  [87.9%] vs.  $n = 550$  [77.5%];  $\chi^2(1, N=1000) = 14.37$ ,  $p < .001$ ,  $\Phi = .17$ ). In der Index-GeKi-Gruppe waren mit  $n = 215$  (74.1%) tendenziell weniger ledige und mit  $n = 66$  (22.8%) mehr verheiratete Personen als in der Vergleichsstichprobe ( $\chi^2(3, N=1000) = 7.58$ ,  $p = .055$ ); bei Dichotomisierung der Variable in ledig und nicht-ledig zeigte sich ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $\chi^2(1, N=1000) = 5.82$ ,  $p = .016$ ,  $\Phi = -.08$ ). Kein statistisch signifikanter Unterschied zeigte sich bezüglich der Frage, ob die Probanden einen Partner bzw. eine Partnerin hatten. Die Frage nach eigenen Kindern wurde folgendermaßen beantwortet: 26.2% der Index-GeKi hatten eigene Kinder; damit unterschieden sie sich statistisch signifikant von der Vergleichsgruppe (19.2%;  $\chi^2(1, N=1000) = 6.13$ ,  $p = .013$ ,  $\Phi = -.08$ ); allerdings zeigten sich keine Differenzen in der Anzahl der eigenen Kinder. Bezogen auf die Schulbildung zeigten sich ebenso keine Unterschiede. In beiden Gruppen war das Abitur der höchste Bildungsabschluss und mit über 80% die am häufigsten belegte Kategorie. In der Gruppe der Index-GeKi waren 51% zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer Ausbildung oder im Studium, in der Vergleichsgruppe waren es 77.3% ( $\chi^2(2, N=1000) = 67.49$ ,  $p \leq .001$ , Cramers  $V = .26$ ); statistisch signifikante Differenzen fanden sich hinsichtlich des aktuellen Semesters ( $t(160.6) = 5.51$ ,  $p < .001$ ,  $d = -.60$ , 95% KI für  $d [-.73, -.47]$ ) und des Studienfaches ( $\chi^2(3, N=664) = 30.66$ ,  $p < .001$ , Cramers  $V = .215$ ); fast die Hälfte der studierenden Index-GeKi war in Pädagogik (46.1%) eingeschrieben.

Beide Gruppen unterschieden sich statistisch signifikant in der Anzahl der Geschwister, die zum besseren Überblick in die Kategorien 1 und 2 sowie 3 und mehr Geschwister differenziert wurden. In der Gruppe der Index-GeKi hatten 43.1% ein weiteres und 22.6% drei und mehr weitere Geschwister, in der Vergleichsgruppe hatten 56.6% ein weiteres und 17% drei und mehr weitere Geschwister ( $\chi^2(2, N=1000) = 15.12$ ,  $p < .001$ , Cramers  $V = .123$ ). Hinsichtlich der Frage nach der Geschwisterreihenfolgen zeigte sich kein statistisch signifikanter Effekt.

Die spezifischen soziodemografischen Angaben in der Teilstichprobe der betroffenen Geschwister sollen nachfolgend berichtet werden. Diese Angaben sind ausführlich in Tabelle 14 dargestellt. Von den 290 Personen gaben  $n = 266$  an, dass sie im durchschnittlichen Alter von ca. 8.28 Jahren ( $SD = 5.51$ , Spanne = 3 bis 32 Jahre) gewusst haben, dass ihr Geschwister „anders ist“ als sie selbst bzw. als andere Kinder. 86.6% berichteten, dass

sie im Alter von 9.11 Jahren ( $SD = 6.21$ , Spanne = 3 bis 36 Jahre) mit den Eltern bzw. Angehörigen über die Erkrankung und/oder Behinderung des Geschwisters gesprochen haben.

Auf die Fragen nach Erkrankungen und/ oder Behinderungen sowie danach, ob die Geschwister mit Erkrankung/ Behinderung älter oder jünger waren, zeigte sich ein heterogenes Bild; Mehrfachantworten waren in diesen Fällen möglich. Da hier ein offenes Antwortformat zur Verfügung stand, fanden sich insgesamt 180 Angaben zu den chronischen Erkrankungen und 107 Antworten zu Arten der Behinderungen. Diese Angaben wurden genutzt, um grobe Kategorien (körperliche, geistige, seelische und Sinnesbehinderung bzw. -erkrankung) zu bilden; bei unklaren Ergebnissen erfolgte die Zuordnung zu mehreren Kategorien (z.B. "Cerebralparese, leichte, halbseitige Spastik, Lernbehinderung, Aufmerksamkeitsstörung, leichter Autismus" / "eine Körperbehinderung (Spastik) und geistige Einschränkungen durch ein Schädelhirntrauma mit 5 Jahren durch einen Autounfall"). Knapp die Hälfte der Probanden (49.3%) gab an, dass ihre Geschwister unter körperlichen Erkrankungen und/ oder Behinderungen litten. 39% beschrieben, dass bei ihren Geschwistern "geistige Behinderungen" vorlagen bzw. Erkrankungen, die zur Einschränkung der kognitiven Leistungsfähigkeit führten. Seelische Erkrankungen und/ oder Behinderungen lagen bei 23.4% der Geschwister vor und eine Sinnesbehinderung bei 4.1%. Sechs Probanden gaben an, dass bei ihren Geschwistern 3 oder mehr Diagnosen vorlagen. Aufgrund der Besetzung der vier Diagnose-Kategorien wurden die übergeordneten Kategorien chronische Erkrankung ( $n = 133$ ) und Behinderung ( $n = 206$ ) gebildet, wobei auch hier Doppelnennungen berücksichtigt wurden.

Die Geschwister mit chronischen Erkrankungen waren zu 46.6% älter und zu 39.1% jünger als die Probanden. Bei Geschwistern mit Behinderungen zeigte sich, dass diese zu 40.3% jünger und zu 54.4% älter waren als die gesunden Geschwister.

Insgesamt gab es 19 Personen, die mehr als ein Geschwister mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung hatten. An dieser Stelle seien zur Verdeutlichung zwei Beispiele angeführt:

- "Älteste Schwester ADHS/ Legasthenie, weitere Schwester leichte geistige Behinderung und verminderte Impulskontrolle"
- "Zwei Geschwister haben den grünen Star und gelten von Geburt an als blind. Meine Schwester ist zudem auch noch hochgradig geistig behindert. Zwei Brüder sind lernbehindert und einer von beiden ist als Erwachsener zum Messi geworden."

Tabelle 14: Erweiterung der Stichprobenbeschreibung der betroffenen n=290 Geschwister

Variable	Index-GeKi (n = 290)	Erklärungen
Alter (13-70 J)	30.90 ±11.17	
Alter wissen von E/B n = 266 (91,7%)	8.28 ±5.51 3-32	
Alter reden über E/B n = 251 (86,6%)	9.11 ±6.21 3-36	
Grunderkrankungen bzw. Behinderungen der Geschwister		
Körperlich ja	143 (49.3%)	Neurodermitis, Morbus Crohn, Diabetes
Keine Antwort	147 (50.7%)	
Geistig ja	113 (39%)	Trisomie, Lernbehinderung/ Intelligenzminderung
Keine Antwort	177 (61%)	
Seelisch ja	68 (23.4%)	Autismus, ADHS, Depression
Keine Antwort	222 (76.6%)	
Sinnesbehinderung ja	12 (4.1%)	auditive Wahrnehmungsstörung, Augenfehler
Keine Antwort	278 (95.9%)	
Insgesamt keine Antwort	35 (12.1%)	
Wie viele Diagnosen?		
0	35 (12.1%)	Umfang der verschiedenen Diagnosegruppen pro Index-Geki-Bericht
1	180 (62.1%)	
2	69 (23.8%)	
3	6 (2.1%)	
Geschwister mit Erkrankung		
Keine Altersangabe	19 (14.3%)	
Ältere Geschwister	62 (46.6%)	
Jüngere Geschwister	52 (39.1%)	
Geschwister mit Behinderung		
Keine Altersangabe	11 (5.3%)	
Ältere Geschwister	83 (40.3%)	
Jüngere Geschwister	112 (54.4%)	

Anmerkungen: Bei Angabe der Grunderkrankungen bzw. Behinderungen der Geschwister waren Mehrfachantworten möglich; E/B = chronische Erkrankung / Behinderung

### 5.3.2 Ergebnisse der methodenbezogenen Auswertung

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse methodenbezogenen Auswertung dargestellt. Es wurden Item- und Skalenanalyse durchgeführt sowie Reliabilität und Faktorenstruktur der IE-4 (Kovaleva, 2012) und des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) sowohl in der Gesamtstichprobe (N = 1000) als auch in der Stichprobe der Index-GeKi (n = 290) geprüft. Die Ergebnisse der Prüfungen in der Gesamtstichprobe finden sich durchgängig im Anhang C, die Ergebnisdarstellung der Prüfung in der Teilstichprobe der Index-GeKi, die als Konstruktionsstichprobe anzusehen ist, wird im Text dargestellt.

#### 5.3.2.1 Methodenbezogene Auswertung der IE-4

Die Ergebnisse der Item- und Skalenprüfung finden sich in Tabelle 40 (Anhang C).

**Reliabilität.** Zur Prüfung der Reliabilität wurde die interne Konsistenz der beiden Subskalen mit Hilfe von Cronbach's Alpha bestimmt. Diese Werte lagen - erwartungsgemäß -

im niedrigen bis fragwürdigen Bereich. Tabelle 15 zeigt die Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse in der Teilstichprobe der Index-GeKi; Tabelle 41 Anhang C präsentiert die Ergebnisse der Gesamtstichprobe.

Tabelle 15: Reliabilitätsprüfung der IE-4 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (n=290)

Skala	N	Itemanzahl	M	SD	$\alpha$	$r_{it}$
Internale Kontrollüberzeugung	290	2	4.10	0.68	.65	.48/.48
Externale Kontrollüberzeugung	290	2	2.45	0.84	.53	.37/.37

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung,  $\alpha$  = Cronbach's Alpha,  $r_{it}$  = Trennschärfe

**Faktorenstruktur.** Um das theoretisch angenommene Modell mit Hilfe der vorhandenen empirischen Daten zu prüfen, wurde eine CFA (AMOS 24.0) in der Teilstichprobe der Index-GeKi durchgeführt. Die zwei-faktorielle Überprüfung der Skalen internale und externale Kontrollüberzeugung ergab in der Gesamtstichprobe inakzeptable Ergebnisse beim  $\chi^2$ -Test ( $\chi^2 = 13.675$ ) und RMSEA (.113), wobei der untere Bereich des Konfidenzintervalls im akzeptablen Bereich lag (CI 90% = .065 - .182); SRMR (.0265) und CFI (.977) lagen im guten Bereich.

### 5.3.2.2 Methodenbezogene Auswertung NEO-FFI-25

Die Ergebnisse der Item- und Skalenprüfung finden sich in Tabelle 42 (Anhang C).

**Reliabilität.** Zur Prüfung der internen Konsistenz der fünf Skalen des NEO-FFI-25 wurde der Reliabilitätskoeffizient Cronbach's Alpha genutzt. Dieser lag zwischen  $\alpha = .67$  und  $\alpha = .82$  und damit nach Blanz (2015) im fragwürdigen bis guten Bereich. Die korrelierten Trennschärfen der Items streuten zwischen  $r_{it} = .26$  und  $r_{it} = .66$  und erfüllten somit fast alle (bis auf zwei Ausnahmen) das Kriterium  $r_{it} \geq .30$  nach Weise (1975). In Tabelle 17 sind die Ergebnisse der Skalen- und Reliabilitätsanalyse für das NEO-FFI-25 in der Konstruktionsstichprobe aufgeführt. Die Ergebnisse der Reliabilitätsprüfung in der Gesamtstichprobe finden sich in Tabelle 43 im Anhang C; hier lag die interne Konsistenz zwischen .70 und .81, die Trennschärfen lagen zwischen .33 und .66.

Tabelle 16: Reliabilitätsprüfung des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe

Skala	N	Itemanzahl	M	SD	$\alpha$	$r_{it}$
Neurotizismus	290	5	9.63	4.26	.82	.59-.66
Extraversion	290	5	12.27	3.57	.76	.41-.65
Offenheit	290	5	12.68	3.76	.74	.40-.55
Verträglichkeit	290	5	14.78	3.07	.67	.26-.59
Gewissenhaftigkeit	290	5	14.28	2.88	.68	.27-.54

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung,  $\alpha$  = Cronbach's Alpha,  $r_{it}$  = Trennschärfe

**Faktorenstruktur.** Die Hauptkomponentenanalyse (HPC) mit Varimax-Rotation über die 25 Items des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe von N = 1000 Personen (KMO = .82,

Bartlett-Test:  $\chi^2(300, N=1000) = 7178.27, p < .001$ ) ergab aufgrund des Eigenwerteverlaufs ( $\lambda = 4.69, 2.59, 2.43, 2.00, 1.64$  und  $1.05$ ) eine Sechs-Faktoren-Lösung, die insgesamt 57.60% der Varianz aufklärte. Die tabellarische Ergebnisdarstellung findet sich in Tabelle 44 im Anhang C.

Die Ergebnisse der explorativen Faktorenanalyse (EFA) in der Teilstichprobe der Index-GeKi ( $n = 290$ ), bei der ebenfalls eine HPC mit Varimax-Rotation ohne Voreinstellung über die 25 Items durchgeführt wurde, ergaben einen KMO-Wert von .77 und einen Bartlett-Test von  $\chi^2(300) = 2308.27$  und  $p < .001$ . Aufgrund des Eigenwerteverlaufs ( $\lambda = 4.66, 2.84, 2.35, 2.02, 1.66, 1.09$  und  $1.01$ ) ergab sich eine siebenfaktorielle Lösung, die insgesamt 62.49% der Varianz aufklärte. Die Kommunalitäten der Items erfüllten alle das Kriterium nach Costello und Osborne (2005) und lagen zwischen .50 und .77. Es fanden sich drei Doppelloadungen und eine Dreifachladung. Die Darstellung des EFA-Ergebnisses findet sich in Tabelle 45 in Anhang C1.

Die EFA mit HPC und Voreinstellung auf fünf Faktoren in der Konstruktionsstichprobe (KMO = .77, Bartlett-Test:  $\chi^2(300, N=290) = 2308.27$  und  $p < .001$ ) ist in Tabelle 17 dargestellt. Sie klärte 54.10% der Varianz auf. Die Faktorloadungen waren durchgängig  $> .40$  und die Kommunalitäten fast immer  $> .40$ . Es zeigten sich zwei Doppelladungen. Der Skala Neurotizismus wurden zwei zur Skala Extraversion gehörende Items Nr. 4 („Ich halte mich nicht für besonders fröhlich“), Nr. 16 („Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch“) zugeordnet; weitere Doppelladungen fanden sich nicht. Insgesamt, bis auf die Doppelladungen der zwei genannten Items (Nr. 4, Nr. 16), ließ sich die Fünf-Faktoren-Struktur (Borkenau & Ostendorf, 1993, 2007; Franke et al., 2019; Originalversion McCrae & Costa, 2004) replizieren. Die einzelnen Faktorloadungen ( $a$ ), die Kommunalitäten ( $h^2$ ) und die relativen Varianzanteile der Markiertvariablen an der Gesamtvarianz ( $a_i^2/h^2 - a_j^2/h^2$ ) sind tabellarisch (Tab. 17) dargestellt.

Tabelle 17: EFA, Ladungsmatrix<sup>a</sup> der Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation und Voreinstellung auf fünf Faktoren des NEO-FFI-25 (N=290)

Item						h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> - a <sub>j</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5			
Manchmal fühle ich mich völlig wertlos	<b>.78</b>					.65	0.94	
Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst	<b>.76</b>					.61	0.95	
Ich fühle mich oft angespannt und nervös	<b>.73</b>					.59	0.90	
Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht	<b>.69</b>					.56	0.85	
Ich bin selten traurig oder deprimiert	<b>.69</b>					.54	0.88	
Ich halte mich nicht für besonders fröhlich	-.45		.44			.44	-0.46/ 0.44	-0.90

Fortsetzung Tabelle 17 auf Seite 125

Fortsetzung Tabelle 17

Item						h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> - a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5			
Wenn ich Literatur lese oder ein Kunstwerk betrachte, empfinde ich manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung		<b>.75</b>				.58	0.97	
Poesie beeindruckt mich wenig oder gar nicht		<b>.73</b>				.56	0.95	
Ich finde philosophische Diskussionen langweilig		<b>.68</b>				.49	0.94	
Mich begeistern Motive, die ich in der Kunst und der Natur finde		<b>.67</b>				.45	1.00	
Ich habe wenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Menschheit zu spekulieren		<b>.58</b>				.42	0.80	
Ich habe gerne viele Leute um mich herum			<b>.77</b>			.65	0.91	
Ich unterhalte mich wirklich gerne mit anderen Menschen			<b>.76</b>			.65	0.89	
Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens			<b>.68</b>			.54	0.86	
Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch	<b>-.47</b>		<b>.63</b>			.68	-0.32/ 0.58	-0.91
Ich bin eine tüchtige Person, die ihre Arbeit immer erledigt				<b>.78</b>		.63	0.97	
Ich arbeite hart, um meine Ziele zu erreichen				<b>.74</b>		.59	0.93	
Ich versuche, alle mir übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen				<b>.68</b>		.50	0.92	
Ich habe eine Reihe von klaren Zielen und arbeite systematisch auf sie zu				<b>.64</b>		.54	0.76	
Ich halte meine Sachen ordentlich und sauber				.41		.35	0.48	
Manche Leute halten mich für kalt und berechnend					<b>.77</b>	.65	0.91	
Manche Leute halten mich für selbstsüchtig und selbstgefällig					<b>.76</b>	.60	0.96	
Um zu bekommen, was ich will, bin ich notfalls bereit, Menschen zu manipulieren					<b>.62</b>	.41	0.94	
Im Hinblick auf die Absichten anderer bin ich eher zynisch und skeptisch					<b>.51</b>	.44	0.59	
Ich versuche, stets rücksichtsvoll und sensibel zu handeln					.47	.40	0.55	
Eigenwert (λ) <sup>b</sup>	4.69	2.59	2.43	2.00	1.64			
Varianzaufklärung in % <sup>b</sup>	13.19	10.53	10.09	9.17	8.64			

Anmerkung: a=Faktorladung. a<sup>2</sup>=Varianzaufklärung des Items am Faktor. h<sup>2</sup>=Kommunalität. a<sup>2</sup>/h<sup>2</sup>=relativer Varianzanteil der Markiervariable an der Gesamtvarianz

<sup>a</sup> a≤.40 wurden unterdrückt, >.50 sind fett gedruckt

<sup>b</sup> Eigenwerte und Varianzaufklärung für die unrotierte Ladungsmatrix

### 5.3.3 Testkonstruktion – Psychometrische Prüfung

Um die Güte des Testentwurfs einschätzen zu können, wurde im ersten Schritt eine Analyse der 22 generierten Items durchgeführt. Im zweiten Schritt wurden explorative Faktorenanalysen berechnet. Nach Festlegung der Faktoren und nachfolgender Benennung der Skalen wurden die Skalen- und die Reliabilitätsanalyse durchgeführt sowie Aspekte der Validität geprüft.

**Itemstatistik.** Die Itemanalysen erfolgten getrennt in der Gesamt- und der spezifischen Teilstichprobe. In der Gesamtstichprobe zeigten sich für die Items aus den Bereichen Ressourcen und Auswirkungen keine Auffälligkeiten; alle Ergebnisse waren im Normbereich. Von den 10 Items, die Belastungen erfassen sollen, wiesen vier Items einen Schwierigkeitsindex von kleiner als 20 auf. Die Trennschärfen der Items lagen durchgängig, bis auf ein Item, im Bereich  $r_i > .30$ . Die detaillierte Itemanalyse findet sich im Anhang C in Tabelle 46.

In der Stichprobe der betroffenen Geschwister zeigte sich in ähnliches Bild, wie Tabelle 18 zu entnehmen ist. Die Itemschwierigkeit lag bei drei Items (D3, D5, D6) unter  $P_i = 20$ . Die Trennschärfenanalyse ergab keine Auffälligkeiten; alle Items wiesen Werte von  $r_i > .30$  auf.

Aufgrund der auffälligen Werte hinsichtlich der Itemschwierigkeit wurden die drei genannten Items nicht in die nachfolgenden Analysen zur Skalenbildung einbezogen.

*Tabelle 18: Itemanalyse des Testentwurfs in der Stichprobe der betroffenen Geschwister (22 Items, N=290)*

Nr.	Item	M	SD	Vari- anz	Schiefe	Kurto- sis	Pi	r <sub>i</sub>
<b>Belastungen</b>								
D1	Fühlten Sie sich eingeschränkt?	1.26	1.16	1.348	0.83	-0.19	31	.761
D2	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	1.06	1.25	1.550	0.92	-0.39	26	.683
<b>D3</b>	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	0.68	1.07	1.152	1.68	2.02	<b>17</b>	.626
D4	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	1.06	1.30	1.692	0.99	-0.29	27	.698
<b>D5</b>	Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?	0.62	.98	.963	1.64	1.97	<b>16</b>	.500
<b>D6</b>	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre schulischen Leistungen gelitten haben?	0.67	1.03	1.054	1.67	2.19	<b>17</b>	.543
D9	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	1.85	1.48	2.175	0.17	-1.38	46	.720
D7	Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	0.99	1.19	1.412	1.10	0.17	25	.480
D8	Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	1.55	1.43	2.041	0.39	-1.18	39	.750
D9	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	1.85	1.48	2.175	0.17	-1.38	46	.720
D10	Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	1.05	1.27	1.613	1.02	-0.18	26	.704
<b>Ressourcen</b>								
R1	Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse	2.59	1.28	1.648	-0.48	-0.99	65	.743
R2	Wir haben miteinander viel gelacht	2.64	1.27	1.622	-0.52	-0.95	66	.733
R3	Ich habe von meinem erkrankten/ behinderten Bruder / von meiner erkrankten/ behinderten Schwester viel lernen können	2.28	1.39	1.924	-0.19	-1.24	57	.734
R4	Ich habe Rücksichtnahme gelernt	3.06	1.17	1.359	-1.12	0.24	77	.454

Fortsetzung Tabelle 18 auf Seite 127

Nr.	Item	<i>M</i>	<i>SD</i>	Varianz	Schiefe	Kurtosis	<i>Pi</i>	<i>r<sub>i</sub></i>
<b>Auswirkungen</b>								
A1	Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister	2.56	1.33	1.770	-0.62	-0.79	64	.457
A2	Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden	2.88	1.23	1.500	-0.99	-0.03	72	.757
A3	Ich bin hilfsbereiter als andere	2.64	1.20	1.435	-0.61	-0.56	66	.763
A4	Ich bin feinfühlicher als andere	2.80	1.17	1.376	-0.82	-0.20	71	.744
A5	Freundschaften sind mir wichtiger als anderen	2.07	1.32	1.729	-0.13	-1.05	52	.531
A6	Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern	2.38	1.15	1.324	-0.35	-0.60	60	.615
A7	Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht (bin in Ausbildung)	2.54	1.61	2.595	-0.64	-1.24	63	.373
A8	Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen	2.72	1.18	1.385	-0.75	-0.28	68	.731

Anmerkung: *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *Pi* = Schwierigkeitsindex, *r<sub>i</sub>* = Trennschärfe; die Items mit Auffälligkeiten ( $Pi < .20$ ) sind fett markiert

**Skalenanalyse.** Um eine Skalenanalyse durchführen zu können, müssen mit Hilfe der explorativen Faktorenanalyse Skalen gebildet werden. Die Ergebnisse der Skalenanalyse werden nachfolgend berichtet.

**Faktorenanalyse.** Da das Ziel der Testkonstruktion die Erstellung eines Verfahrens zur Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben von Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung war, wurden die Faktorenanalysen (HPC mit Varimax-Rotation über 19 Items) in der Teilstichprobe der Index-GeKi durchgeführt.

Die explorative Prüfung ohne Voreinstellung (HPC, Varimax-Rotation; KMO: .86; Bartlett-Test:  $\chi^2(171, N=290) = 3362.38, p < .001$ ; Tabelle 19) zeigte eine vierfaktorielle Lösung (Eigenwerteverlauf  $\lambda = 6.13, 4.32, 1.42$  und  $1.01$ ), die 67.82% der Varianz aufklärte. Die Kommunalitäten waren alle  $> .40$ . Es zeigten sich bei drei Items Doppelladungen (Items D7, R4, A6); zwei Items (D7 und A6) luden auf dem vierten Faktor, weiterhin zeigte das Item A7 („Ich habe mir einen sozialen Beruf ausgesucht (bin in Ausbildung)“) mit  $a = .88$  die höchste Ladung auf dem vierten Faktor. In Anlehnung an Fabrigar und Kollegen (1999) wird deutlich, dass es sich hier nicht um einen gut definierten Faktor handelt. Es ist eher von einer dreifaktoriellen Lösung auszugehen, die im nachfolgenden Schritt (EFA mit Voreinstellung auf drei Faktoren) geprüft wurde.

Tabelle 19: EFA, Ladungsmatrix<sup>a</sup> der Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation des Testentwurfs (19 Items, N=290) ohne Voreinstellung

Item	Faktor				h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> - a <sub>j</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3	4			
D9_Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	<b>.81</b>				.68	.96	
D1_Fühlten Sie sich eingeschränkt?	<b>.81</b>				.69	.95	
D8_Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	<b>.81</b>				.70	.94	
D10_Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	<b>.77</b>				.62	.96	
D4_Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	<b>.76</b>				.61	.95	
D2_Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	<b>.75</b>				.59	.95	
D7_Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	<b>.58</b>			.41	.56	.60/ .30	.30
A4_Ich bin feinfühlicher als andere		<b>.88</b>			.81	.96	
A3_Ich bin hilfsbereiter als andere		<b>.85</b>			.79	.91	
A8_Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen		<b>.79</b>			.71	.88	
A2_ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden		<b>.76</b>			.70	.83	
A5_Freundschaften sind mir wichtiger als anderen		<b>.67</b>			.47	.96	
R4_Ich habe Rücksichtnahme gelernt		<b>.55</b>	<b>.50</b>		.63	.48/ .35	.08
A6_Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern		.45		<b>.52</b>	.63	.32/ .43	.11
R1_Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse			<b>.85</b>		.81	.89	
R2_Wir haben miteinander viel gelacht			<b>.84</b>		.81	.87	
R3_Ich habe von meinem erkrankten/ behinderten Bruder/ von meiner erkrankten/ behinderten Schwester viel lernen können			<b>.76</b>		.68	.85	
A1_Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister			<b>.51</b>		.56	.46	
A7_Ich habe mir einen sozialen Beruf ausgesucht (bin in Ausbildung)				<b>.88</b>	.83	.93	
Eigenwerte	6.13	4.32	1.42	1.01			
Varianz	32.29	22.76	7.48	5.30			

Anmerkung: a=Faktorladung. a<sup>2</sup>=Varianzaufklärung des Items am Faktor. h<sup>2</sup>=Kommunalität. a<sup>2</sup>/h<sup>2</sup>=relativer Varianzanteil der Markiervariable an der Gesamtvarianz

<sup>a</sup> a<sub>i</sub> ≤ .40 wurden unterdrückt, > .50 sind fett gedruckt

<sup>b</sup> Eigenwerte und Varianzaufklärung für die unrotierte Ladungsmatrix

Aufgrund des wenig stabilen vierten Faktors wurde eine HPC mit Varimax-Rotation und Voreinstellung auf drei Faktoren durchgeführt. Die Voraussetzungen für die Durchführung waren erfüllt (KMO: .86, Bartlett-Test:  $\chi^2(171, N=290) = 3362.38, p < .001$ ). Der Eigenwertverlauf ( $\lambda = 6.13, 4.32, 1.42$ ) änderte sich aufgrund der Voreinstellung nicht; die drei Faktoren klärten 62.52% der Varianz auf. Auffällig waren zwei Doppelladungen (A1 „Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister“) lud mit .54 auf dem Faktor drei und mit .41 auf dem Faktor 1, das Item R4 („Ich habe Rücksichtnahme gelernt“) lud mit .54 auf

dem Faktor 3 und mit .49 auf dem Faktor 2. Tabelle 20 zeigt die einzelnen Faktorladungen (a), die Kommunalitäten (h<sup>2</sup>) und die relativen Varianzanteile der Markiertvariablen an der Gesamtvarianz (a<sub>i</sub><sup>2</sup>/h<sup>2</sup>-a<sub>j</sub><sup>2</sup>/h<sup>2</sup>).

Die drei empirisch gefundenen Faktoren wurden in Anlehnung an die theoretischen Erkenntnisse **Belastungen** (Faktor 1), **Ressourcen** (Faktor 2) und **Auswirkungen** auf das eigene Leben (Faktor 3) genannt.

Tabelle 20: EFA, Ladungsmatrix<sup>a</sup> der der Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation des Testentwurfs (19 Items, N=290) mit Voreinstellung

Item	Faktor			h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> -a <sub>j</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3			
D1_Fühlten Sie sich eingeschränkt?	<b>.83</b>			.69	1.00	
D9_Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	<b>.82</b>			.68	1.00	
D8_Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	<b>.81</b>			.70	.94	
D10_Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	<b>.78</b>			.62	.98	
D4_Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	<b>.76</b>			.60	.93	
D2_Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	<b>.74</b>			.56	.98	
D7_Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	<b>.53</b>			.47	.60	
A2_ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden		<b>.79</b>		.70	.89	
A3_Ich bin hilfsbereiter als andere		<b>.79</b>		.73	.85	
A8_Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen		<b>.78</b>		.69	.88	
A4_Ich bin feinfühlicher als andere		<b>.77</b>		.70	.85	
A6_Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern		<b>.72</b>		.56	.93	
A5_Freundschaften sind mir wichtiger als anderen		<b>.62</b>		.43	.89	
A7_Ich habe mir einen sozialen Beruf ausgesucht (bin in Ausbildung)		<b>.58</b>		<b>.35</b>	.96	
R1_Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse			<b>.84</b>	.79	.89	
A7_Ich habe mir einen sozialen Beruf ausgesucht (bin in Ausbildung)		<b>.58</b>		<b>.35</b>	.96	
R2_Wir haben miteinander viel gelacht			<b>.80</b>	.76	.84	
R3_Ich habe von meinem erkrankten/ behinderten Bruder/ von meiner erkrankten/ behinderten Schwester viel lernen können			<b>.76</b>	.68	.85	
A1_Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister	.41			.56	.30/ .52	.02
R4_Ich habe Rücksichtnahme gelernt		.49		.62	.39/ .47	.02
Eigenwerte	6.13	4.32	1.42			
Varianz	32.29	22.76	7.48			

Anmerkung: a=Faktorladung. a<sup>2</sup>=Varianzaufklärung des Items am Faktor. h<sup>2</sup>=Kommunalität. a<sup>2</sup>/h<sup>2</sup>=relativer Varianzanteil der Markiertvariable an der Gesamtvarianz

<sup>a</sup> a<sub>i</sub> ≤ .40 wurden unterdrückt, >.50 sind fett gedruckt

<sup>b</sup> Eigenwerte und Varianzaufklärung für die unrotierte Ladungsmatrix

Zum Abschluss wurden Skaleninterkorrelationen der explorativ ermittelten Skalen in der Teilstichprobe der Index-GeKi berechnet. Die Interkorrelationen fielen erwartungsgemäß aus; sie sind in Tabelle 21 dargestellt. Die Ergebnisse zeigten keinen signifikanten Zusammenhang zwischen Belastungen und Ressourcen, einen schwachen Zusammenhang zwischen Belastungen und Auswirkungen und einen starken Zusammenhang zwischen Ressourcen und Auswirkungen.

Tabelle 21: Skaleninterkorrelation des Testentwurfs in beiden Stichproben

Variable	Belastungen	Ressourcen	Auswirkungen
Belastungen	1	-.043	.258**
Ressourcen	-.043	1	.518**
Auswirkungen	.258**	.518**	1

Anmerkung: \*\*  $p < .01$

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass die Ergebnisse der in der Gesamtstichprobe durchgeführten Faktorenanalyse in der Teilstichprobe weitestgehend bestätigt werden konnten. Der Faktor 1 wurde Belastungen genannt und bestand aus 8 Items (das Item A1 wurde dem Faktor Belastungen zugeordnet), der zweite Faktor wurde als Auswirkungen bezeichnet und bestand aus sieben Items und der dritte Faktor, der aus vier Items bestand, wurde Ressourcen genannt. Es zeigten sich erwartungsgemäß Korrelationen zwischen den Skalen.

**Reliabilität.** Die interne Konsistenz der drei Skalen wurde mit Hilfe von Cronbach's Alpha für die Konstruktionsstichprobe der  $n = 290$  Index-GeKi bestimmt. Weiterhin wurden in diesem Schritt, im Sinne der Skalenanalyse, Mittelwert, Standardabweichung, Range und Varianz ermittelt. Die interne Konsistenz der drei Skalen lag mit  $> .80$  im guten Bereich. Bei der Skala Belastungen würde sie sich von  $.87$  auf  $.89$  erhöhen, wenn das Item A1 entfernt werden würde. Die ausführliche Darstellung findet sich in Tabelle 22.

Tabelle 22: Skalenanalyse mit Darstellung der Reliabilität in der Teilstichprobe der Index-GeKi

Skala	M $\pm$ SD	Range	Varianz	Schiefe	Kurtosis	Reliabilität ( $\alpha$ )	$r_{it}$
Belastungen	8.82 $\pm$ 7.05	0-27	49.71	.57	-.62	.87	.32-.76
Ressourcen	13.12 $\pm$ 4.91	0-20	24.12	-.68	.08	.83	.45-.54
Auswirkungen	18.34 $\pm$ 6.65	0-28	44.22	-.88	.51	.86	.39-.75

**Validität.** Die Prüfung der Validität erfolgte über die Erfassung von Zusammenhängen, wobei hier Korrelationen mit der IE-4 (Kovalva, 2012) und dem NEO-FFI-25 (Franke et al.,

2019) berechnet wurden. Es ist davon auszugehen, dass es sich in beiden Fällen um konstruktferne Verfahren handelt, so dass sich geringe bis mittlere Zusammenhänge zum Testentwurf ergeben sollten. Die Darstellung der Korrelationsmatrix zwischen den drei Skalen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen mit den fünf Skalen des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) und der IE-4 (Kovaleva, 2012) findet sich in Tabelle 23 dargestellt. Es zeigte sich in der Teilstichprobe der  $n = 290$  Index-GeKi keine bis geringe Zusammenhänge zwischen den einzelnen Skalen gab; die höchsten Korrelationen fanden sich zwischen Belastungen und Neurotizismus ( $r = .298, p < .001, 95\% \text{ KI für } r [.24, .35]$ ), Belastungen und externaler Kontrollüberzeugung ( $r = .273, p < .001, 95\% \text{ KI für } r [.22, .33]$ ), Belastungen und Extraversion ( $r = -.224, p < .001, 95\% \text{ KI für } r [-.28, -.16]$ ) sowie Auswirkungen und Verträglichkeit ( $r = .208, p < .001, 95\% \text{ KI für } r [.15, .28]$ ).

*Tabelle 23: Korrelation zwischen Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen und den Skalen des NEO-FFI-25 und der IE-4 in der Stichprobe der betroffenen Geschwister (n=290)*

Variable	Belastungen	Ressourcen	Auswirkungen
NEO-N	.298**	-.130*	.010
NEO-E	-.224**	.145*	.122*
NEO-O	.149*	.091	.186**
NEO-V	-.053	.145*	.208**
NEO-G	-.050	.037	.091
I-KÜ	-.185**	.144*	.047
E-KÜ	.273**	-.041	.008

Anmerkung: \*\*  $p < .01$ , \*  $p < .05$

### **Zusammenfassung der Ergebnisse der psychometrischen Prüfung.**

Die psychometrische Prüfung des Testentwurfs ergab, dass:

- (1) drei der 22 Items eine Itemsschwierigkeit von  $P_i < 20$  aufwiesen, so dass ein Ausschluß dieser Items von den weiteren Berechnungen erfolgte. Alle weiteren Kennwerte der Itemstatistik waren unauffällig. Die Skalenbildung und -analyse wurde mit 19 Items in der Teilstichprobe der betroffenen GeKi durchgeführt.
- (2) die 19 Items initial eine vierfaktorielle Lösung zeigten, wobei der vierte Faktor nur aus drei Items bestand, von denen bei zwei eine Doppelladung vorlag. Da der vierte Faktor dementsprechend nicht stabil war, wurde eine dreifaktorielle Lösung angestrebt. Die drei empirisch gebildeten Faktoren wurden, wie theoretisch hergeleitet, benannt in: Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen.
- (3) die interne Konsistenz der drei Skalen in der Teilstichprobe als gut ( $\alpha > .80$ ) einzuschätzen war.
- (4) die divergente Validität als gegeben angesehen werden konnte, da nur geringe Zusammenhänge mit konstruktfernen Verfahren vorlagen.

Der vorliegende Testentwurf besteht aus 19 Items, die sich den drei Skalen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben zuordnen. Er ist reliabel und die divergente Validität konnte bestätigt werden. Es erfolgte die Benennung in **Fragebogen zur Erfassung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen** von Geschwistern von Personen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen (**FEBRA**).

## 5.4 Interpretation

Die Ergebnisse der qualitativen Vorstudie waren aufgrund des geringen Stichprobenumfangs nicht generalisierbar. Sie wurden allerdings für die Entwicklung eines Testentwurfs genutzt, der in der quantitativen Hauptstudie eingesetzt wurde, um aussagekräftigere Ergebnisse aus einer größeren Stichprobe zu erhalten. Das Ziel der Testkonstruktion war es, ein Messinstrument zur Erfassung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen und Ressourcen sowie Auswirkungen auf das Leben von gesunden Geschwistern von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen zu entwickeln. An dieser Stelle sollen die Ergebnisse der psychometrischen Prüfung dargestellt und diskutiert werden. Die Itementwicklung und psychometrische Prüfung dieser kann im Rahmen des PHAC (Kolip, 2006; Rosenbrock, 1995; Abb. 20) betrachtet werden.

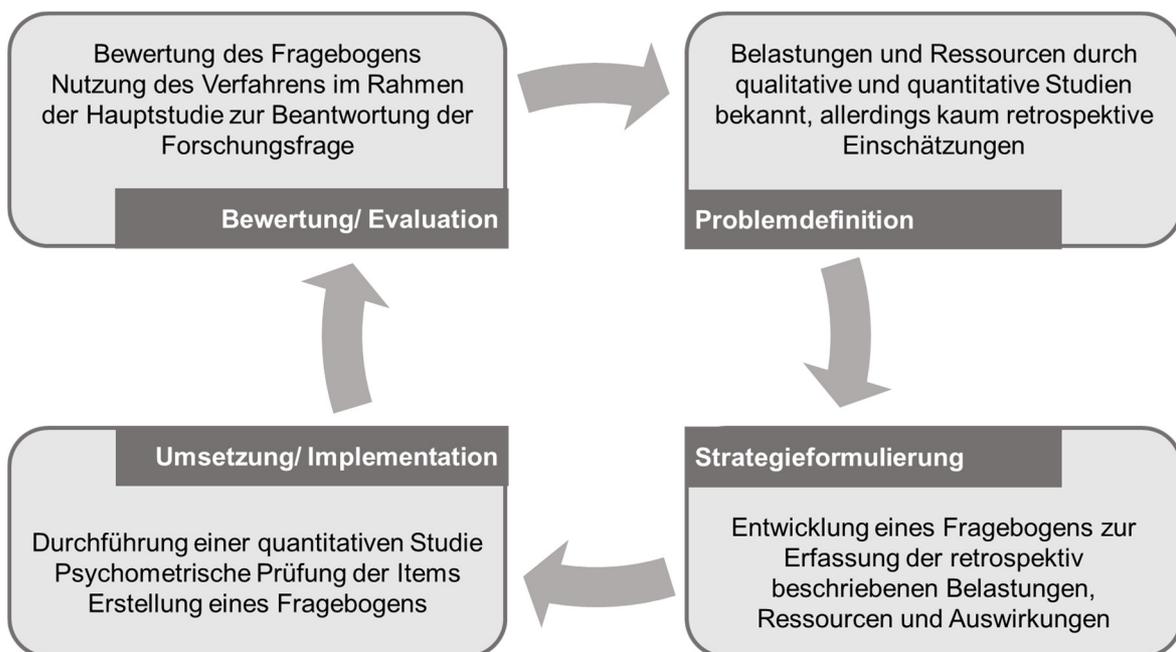


Abbildung 20: Darstellung der Testkonstruktion anhand des Public Health Action Cycle; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995)

Die Ergebnisse der qualitativen Vorstudie und die daraus abgeleitete Fragestellung stellen die Problemdefinition dar. Konkret lautet die Frage, die als Strategieformulierung interpretiert werden kann: „Wie schätzen jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung retrospektiv die Belastungen, die Ressourcen und die Auswirkungen auf ihr Leben im Vergleich zu Geschwistern von Personen ohne Beeinträchtigungen ein?“ Zur Beantwortung dieser Frage fehlen geeignete Messinstrumente, so dass im Rahmen der Umsetzung/ Implementation ein passendes Messinstrument aus den Ergebnissen der Vorstudie und unter Berücksichtigung der Literatur entwickelt und geprüft wurde. Im Rahmen der Evaluation werden die Ergebnisse der psychometrischen Prüfung bewertet. Die sich dann ergebende neue Problemdefinition, die weiterhin die retrospektive Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkung von Geschwistern mit Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung ist, wurde in der Hauptstudie (siehe Kapitel 6) geprüft.

#### **5.4.1 Zusammenfassung und Konklusion der Ergebnisse**

An der Studie nahmen insgesamt  $N = 1000$  Personen im durchschnittlichen Alter von 29 Jahren ( $SD = 11$ ; Range 13 bis 80 Jahre; 81% weiblich) teil. Sie waren mehrheitlich kinderlos und ledig, aber etwa zur Hälfte in einer Beziehung. Über 80% hatte das Abitur als höchsten Schulabschluss, die Mehrzahl studierte, im Mittel im 3. Semester. Über die Hälfte hatte noch ein weiteres Geschwister, knapp 20% hatte drei oder mehr weitere Geschwister. Von den  $N = 1000$  Studienteilnehmern hatten  $n = 290$  Personen ein Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung. Die Index-GeKi waren durchschnittlich 31 Jahre alt ( $SD = 11$ , Range 13 bis 70 Jahre) und zu 88% weiblich. Über 70% waren ledig, knapp unter 50% in Partnerschaft und fast die Hälfte kinderlos. Gut 80% gaben als höchsten Schulabschluss das Abitur an. Die Index-GeKi beschrieben, dass ihre Geschwister unter verschiedenen Erkrankungen und/ oder Behinderungen litten, 62% gaben an, dass bei ihrem Geschwister eine Behinderung oder Erkrankung vorlag, bei 2% lagen drei und mehr Erkrankungen und/ oder Behinderungen vor. Die Kategorisierung zu Erkrankung oder Behinderung führte, unter Berücksichtigung von Doppelnennungen, zu dem Ergebnis, dass  $n = 133$  GeKi Geschwister mit chronischen Erkrankungen und  $n = 206$  GeKi Geschwister mit Behinderungen hatten.

**Zusammenfassend** ist anzumerken, dass es sich nicht um eine repräsentative Stichprobe handelt, sondern um eine anfallende Stichprobe, in der sich zu einem hohen Prozentsatz Personen mit Abitur bzw. Studierende befinden.

Um die retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen zu erheben, wurde mit Hilfe der Ergebnisse der qualitativen Vorstudie und der Nutzung von

Literatur eine Itemsammlung, bestehend aus 22 Items, vorgenommen. In einer quantitativen Studie, deren Datenerhebung sowohl in Papier-Bleistift-Form als auch in Online-Form stattfand, wurden neben den Items auch Persönlichkeitsfacetten mit Hilfe des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) und der IE-4 (Kovaleva, 2012) erhoben.

Die Ergebnisse der qualitativen Vorstudie stellten die Basis für die **Itementwicklung** dar; für die Bereiche Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben wurden insgesamt 22 Items entwickelt. Hierbei wurden die Antworten der Interviewpartner genutzt; sie wurden für den Bereich Belastungen als Fragen und für die Bereiche Ressourcen und Auswirkungen als Aussagen umformuliert. Für die Beantwortung der Items wurde eine fünfstufige Intervallskala, von 0 = überhaupt nicht bis 4 = sehr stark, gewählt, da diese einerseits den Einsatz fast aller statistischer Methoden erlaubt und andererseits im Rahmen der klassischen Testtheorie die Kompensation von Schwächen einzelner Items durch Mittelwertbildung erlaubt (Kallus, 2010). Prinzipiell folgte die Entwicklung der Items den von Döring und Bortz (2016), Kallus (2010, 2016), Porst (2009,2014) sowie Raab-Steiner und Bensch (2015) vorgegebenen Richtlinien zur Testkonstruktion.

Die **psychometrische Prüfung** dieser 22 Items erfolgte sowohl in der Gesamtstichprobe von  $N = 1000$  Personen als auch in der Teilstichprobe von  $n = 290$  Personen, die ein Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung hatten, und die Zielgruppe des zu entwickelnden Verfahrens darstellen. Die psychometrische Prüfung orientierte sich an den Vorgaben von Bühner (2011) sowie Moosbrugger und Kelava (2012); zu Beginn wurde in der Gesamt- und der Teilstichprobe eine Itemanalyse durchgeführt; die Prüfung der Reliabilität und (in Teilen) der Validität erfolgte in der Zielgruppe der Index-GeKi.

Es zeigte sich, dass drei der 22 Items eine auffällige, d.h. eine zu geringe Itemschwierigkeit ( $P_i < 20$ ) aufwiesen und daher von den weiteren Analysen ausgeschlossen wurden. Die verbliebenen 19 Items wiesen durchgängig im Normbereich liegende Itemtrennschärfen auf. Die nachfolgende explorative Faktorenanalyse zeigte in der Konstruktionsstichprobe der Index-GeKi eine nicht ganz der theoretischen Annahme entsprechende vierfaktorielle Lösung. Es fanden sich zwei Doppelladungen, die substantiell auf einem vierten Faktor luden sowie ein Item, das auch auf diesem Faktor lud; diese substantiellen Doppelladungen sind auch bei Harvey und Kollegen (1985) beschrieben. Nach Podsakoff und Kollegen (2003) können diese trivialen Faktoren, die in sich nicht stabil sind, durch sprachliche Probleme entstehen und durch Umformulierung von Items gelöst werden (Harvey et al., 1985). Auf dieses Vorgehen wurde in der vorliegenden Arbeit verzichtet, da ein Umformulieren von Items eine erneute Datenerhebung und psychometrische Prüfung nach sich gezogen hätte. Stattdessen wurde eine explorative Faktorenanalyse mit Voreinstellung auf drei Faktoren

durchgeführt, welche zum gewünschten Ergebnis führte, wobei sich bei zwei Items Doppel-  
ladungen fanden.

Für alle Prüfungen lagen die Kriterien, die für die Interpretation einer EFA gelten, vor  
(Kaiser & Rice, 1974). Auch die weiteren Kriterien, die Markiertvariablen kennzeichnen, wa-  
ren zumeist erfüllt (Costello & Osborne, 2005; Laher, 2010; Rost & Schermer, 1989). Die  
drei Faktoren, namentlich Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen, wurden weiteren  
Analysen in der Konstruktionsstichprobe, und zur Kontrolle auch in der Gesamtstichprobe,  
unterzogen.

Hinsichtlich der internen Konsistenz zeigten sich durchgängig Werte von Cronbach's Al-  
pha  $> .80$ ; dieses Ergebnis ist als gut einzuschätzen (Blanz, 2015; Bühner, 2011; Bortz &  
Döring, 2006; Weise, 1975). Erste Schritte zur Validitätsprüfung wurden durchgeführt, al-  
lerdings wurde an dieser Stelle nur die Darstellung der divergenten Validität fokussiert. Dies  
hatte verschiedene Gründe. Einerseits wurden keine Instrumente, die zur Prüfung der kon-  
vergenten Validität genutzt werden können, eingesetzt, da diese nicht existieren, ebenso  
wurden keine „harten Außenkriterien“ zur Prüfung der Kriteriumsvalidität festgelegt. Ande-  
rerseits wurde die diskriminante Validität nicht im Rahmen der psychometrischen Analysen  
betrachtet, weil es sich hierbei um einen Aspekt der Hauptfragestellung handelte. Da sich  
hinsichtlich der Korrelationen mit der IE-4 (Kovaleva, 2012) und dem NEO-FFI-25 (Franke  
et al., 2019) nur geringe Zusammenhänge mit konstruktfernen Verfahren zeigten, kann die  
divergente Validität als vorliegend gelten.

**Zusammenfassend** zeigten die psychometrischen Analysen, dass der Testentwurf mit  
19 Items, die sich den drei Skalen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das  
eigene Leben zuordnen, als reliabel zu bewerten ist. Der Testentwurf wurde Fragebogen  
zur Erfassung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswir-  
kungen von Geschwistern von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behin-  
derungen (**FEBRA**) genannt. Weitere Untersuchungen zur Prüfung der Validität des FEBRA  
sind notwendig.

#### **5.4.2 Limitationen**

In der vorliegenden Studie wurden  $n = 290$  Personen von Geschwistern mit chronischen  
Erkrankungen und/ Behinderungen untersucht. Prinzipiell handelt es sich hierbei laut Büh-  
ner (2011) um eine große Stichprobe und auch im Vergleich zu anderen Studien, die oft  
qualitativen Charakter haben (exemplarisch Dimitropoulos et al., 2009; Jungbauer et al.,  
2016; Wennick & Huus, 2012), stellt sich die vorliegende Stichprobe als groß dar. Bezogen  
auf die geschätzte Allgemeinheit der Geschwister von Menschen mit chronischen Erkan-  
kungen und/ oder Behinderungen ist die vorliegende Stichprobe allerdings als sehr klein  
einzuschätzen, was dazu führte, dass die gefundenen Ergebnisse nicht generalisierbar

sind. Weiterhin ist davon auszugehen, dass, wie in den meisten klinischen Studien, auch in dieser Stichprobe ein Selektions-Bias (Hammer, du Prel & Blettner, 2009) vorliegt. Es muss angenommen werden, dass die Probanden, die an der Studie teilgenommen haben, wissenschaftlichen Untersuchungen gegenüber positiv eingestellt waren. Auch ist an dieser Stelle zu beachten, dass die Studie ausschließlich in deutscher Sprache durchgeführt wurde und dementsprechend Personen ohne ausreichende Sprachkenntnisse exkludiert wurden. Weiterhin zeigte sich, dass ein großer Teil der Probanden (> 80%) als höchsten Bildungsabschluss das Abitur aufwies und ein ebenfalls nicht kleiner Teil (46%) an einer Universität oder Hochschule immatrikuliert war. Diese Punkte führen dazu, dass davon ausgegangen werden muss, dass die vorliegende Untersuchungsstichprobe keinen repräsentativen Charakter hatte.

Der Testentwurf wurde in der Konstruktionsstichprobe mit Hilfe von explorativen Faktorenanalysen geprüft. Auf eine konfirmatorische Prüfung wurde aufgrund des zu geringen Stichprobenumfangs (MacCallum, Browne & Sugawara, 1996; Wolf, Harrington, Clark & Miller, 2013) verzichtet. Diese Prüfung sollte in einer weiteren Studie durchgeführt werden.

## 6 Hauptstudie: Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen auf das eigene Leben und Persönlichkeitsfaktoren von Geschwistern chronisch kranker und / oder behinderter Geschwister

Die Hauptstudie basiert auf der Nutzung des FEBRA, mit dessen Hilfe die retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben von Geschwistern von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen erfasst werden sollten. Weiterhin sollten auch Persönlichkeitsfaktoren erhoben werden. Zur Beantwortung der Forschungsfragen, die nachfolgend dargelegt werden, sollte ein Ver-

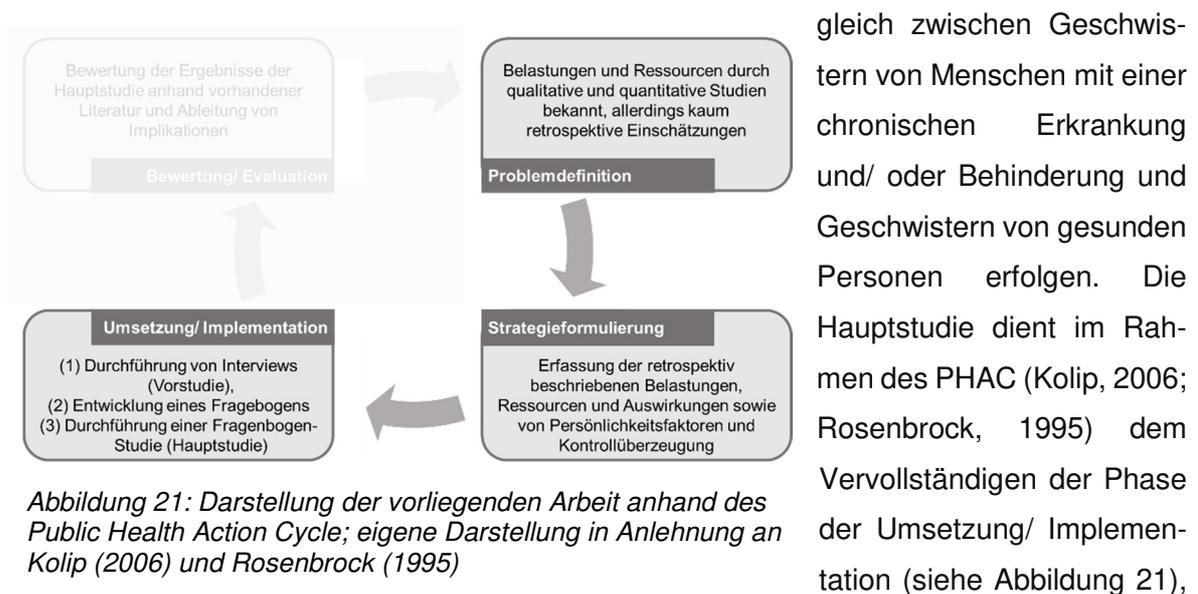


Abbildung 21: Darstellung der vorliegenden Arbeit anhand des Public Health Action Cycle; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995)

gleich zwischen Geschwistern von Menschen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung und Geschwistern von gesunden Personen erfolgen. Die Hauptstudie dient im Rahmen des PHAC (Kolip, 2006; Rosenbrock, 1995) dem Vervollständigen der Phase der Umsetzung/ Implementation (siehe Abbildung 21),

aus den Ergebnissen der Hauptstudie können im Sinne der Bewertung/ Evaluation passende Interventionen zur Unterstützung von Geschwistern abgeleitet werden.

### 6.1 Forschungsfragen und Hypothesen

In der Literatur finden sich deutliche Hinweise sowohl zu Belastungen als auch zu Ressourcen von Geschwistern, die mit einem Bruder oder einer Schwester mit chronischer Erkrankung und/ oder einer Behinderung aufwachsen bzw. aufgewachsen sind. Die Interviews, die im Rahmen der Vorstudie mit 11 erwachsenen Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung geführt wurden, zeigten ebenfalls deutliche Belastungen, die in der Kindheit und Jugend wahrgenommen wurden, aber auch Ressourcen auf. Auswirkungen auf das eigene Leben wurden von den erwachsenen Geschwistern ebenfalls berichtet. Um zu prüfen, ob sich die in den Interviews beschriebenen Bereiche auch in einer größeren Stichprobe darstellen, muss eine quantitative Datenerhebung stattfinden. Hierfür ist ein passendes Messinstrument notwendig. Für die Befragungen von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen eignet sich der

LARES Geschwister (Kusch et al., 2011). Für die retrospektive Erfassung dieser Kennwerte bei erwachsenen Geschwistern steht jetzt mit dem FEBRA ein entsprechendes Messinstrument zur Verfügung, um die übergeordnete Forschungsfrage und damit die Hauptfragestellung dieser Arbeit zu beantworten. Weiterhin soll geprüft werden, ob sich betroffene und nicht-betroffene Geschwister in der Ausprägung von Persönlichkeitseigenschaften im Sinne der Big Five sowie der Kontrollüberzeugung, die als „persönliche Ressource“ (Buchwald & Hobfoll, 2004; Hobfoll, 1989) bzw. als ein Bereich der „Allgemeinen Widerstandsressourcen“ (Antonovsky, 1997) gesehen werden können, unterscheiden.

In bisherigen Untersuchungen gab es verschiedene Stichprobenkonstellationen, wobei vorrangig Geschwister von Personen mit ASS in die Studien eingeschlossen wurden. Es wurden folgende Konstellationen berücksichtigt:

- Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen wurden untersucht (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani & Goin-Kochel, 2012 [ohne Vergleichsgruppe, dafür Abgleich mit Normdaten]; bzw. Pompeo, 2009; Fleary & Heffner, 2013 [Durchführung von Interviews])
- Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen wurden mit anderen betroffenen Geschwistern verglichen (Petalas et al., 2009 [Vergleich Geschwister von Personen mit Intelligenzminderung mit und ohne Autismus])
- Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen wurden mit Geschwistern von gesunden Personen verglichen (Dew et al., 2008; Macks & Reeve, 2007; Walton & Ingersoll, 2015; Ross & Cuskelly, 2006)

Ein Vergleich mit einer zu diesen Zwecken erhobenen Kontrollgruppe, die gleiche soziodemografische Merkmale aufweist, findet sich ausschließlich bei Goudie und Kollegen (2013). Hier wurden 245 Kinder und Jugendlichen (5 bis 17 Jahre), die ein Geschwister mit einer Behinderung hatten, mit 6564 Kindern und Jugendlichen, die gesunde Geschwister hatten, verglichen. Hier wurden die soziodemografischen Daten der Vergleichsgruppe adjustiert und für alle Variablen prozentual an die Gruppe der betroffenen Personen ( $n = 245$ ) angepasst. Die Ergebnisse, die auf dem Fremdurteil beruhen, zeigen, dass die Eltern der betroffenen Geschwister deren psychischen Gesundheitszustand als geringer einschätzten als die Eltern der Vergleichsgruppe.

An dieser Stelle sei angemerkt, dass sich zur Beantwortung der Hauptfragestellung der Vergleich von Personen mit und ohne chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister auf jeweils  $n = 290$  Probanden bezieht. Hierbei handelt es sich um eine, ausgehend von den  $n = 290$  betroffenen Geschwistern, parallelisierte Vergleichsgruppe, die aus den  $n = 710$  Kontrollpersonen der Gesamtstichprobe gebildet wurde. Auf die Parallelisierung der Stichprobe wird unter dem Gliederungspunkt Methode detailliert eingegangen.

Die **Hauptfragestellung** (HF) lautet:

**Hauptfragestellung (HF):**

Unterscheiden sich jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung von Geschwistern von gesunden Personen hinsichtlich ihrer retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben sowie in ihren Persönlichkeitseigenschaften und ihrer Kontrollüberzeugung?

**Hypothese (H):**

Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich von Geschwistern von gesunden Personen in...

H 1: ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben.

H 2: ...ihren Persönlichkeitseigenschaften.

H 3: ...ihrer Kontrollüberzeugung.

### **6.1.1 Nebenfragestellungen**

Im Rahmen der Nebenfragestellungen sollen Subgruppenanalysen hinsichtlich der im Rahmen der Hauptfragestellung geprüften Variablen durchgeführt werden. In der ersten Nebenfragestellung erfolgt der Vergleich von Personen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und einer Behinderung und zur Beantwortung der zweiten Fragestellung werden drei Altersgruppen miteinander in Bezug gesetzt. Die drei Altersgruppen fanden sich bereits in der Stichprobenbeschreibung (Tab. 13), die Bildung der zwei Gruppen zur Beantwortung der ersten Nebenfrage wird im Methodenteil genauer erklärt.

In der dritten Welle der Wisconsin Longitudinal Study zeigten sich zwischen Personen mit und ohne chronisch krankem und/ oder behindertem Geschwister Unterschiede im Fünf-Faktoren-Modell, die sich auf Extraversion und Gewissenhaftigkeit bezogen. Weiterhin konnten Interaktionen in Bezug auf die Bereiche Verträglichkeit und Neurotizismus gezeigt werden, wobei in nachgeschalteten Tests deutlich wurde, dass sich die Haupteffekte nur im Vergleich zwischen zwei Gruppen (Personen von psychisch kranken vs. gesunden Geschwistern) zeigten, Unterschiede in den Persönlichkeitsfacetten zeigten sich nicht zwischen Personen mit Geschwistern mit Intelligenzminderung und Personen mit gesunden Geschwistern (Taylor et al., 2008). Hinsichtlich der Kontrollüberzeugung konnten Burton und Parks (1994) zeigen, dass Personen mit einem Geschwister mit Behinderung eine höhere internale Kontrollüberzeugung hatte als Personen mit einem gesunden Geschwister.

Da sich keine weiteren Studien finden, die diese Persönlichkeitsmerkmale untersuchten, bezieht sich die Hypothesenbildung auf diese beiden, wenn auch nicht aktuellen, Belege.

Die Nebenfragestellungen lauten:

**Nebenfragestellung (NF) 1:**

Unterscheiden sich jugendliche und erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung von jugendlichen und erwachsenen Geschwistern von Personen mit einer Behinderung hinsichtlich ihrer retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben sowie in Persönlichkeitseigenschaften und Kontrollüberzeugung?

**Hypothesen (NH 1):**

Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung in...

NH 1 (A): ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben.

NH 1 (B): ...ihren Persönlichkeitseigenschaften.

NH 1 (C): ...ihrer Kontrollüberzeugung.

**Nebenfragestellung (NF) 2:**

Gibt es, bezogen auf das Alter der Probanden, Unterschiede zwischen Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung hinsichtlich ihrer retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihr eigenes Leben sowie in Persönlichkeitseigenschaften und Kontrollüberzeugung?

**Hypothesen (NF 2):**

Die drei Altersgruppen unterscheiden sich in...

NH 2 (A): ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben.

NH 2 (B): ...ihren Persönlichkeitseigenschaften.

NH 2 (C): ...ihrer Kontrollüberzeugung.

### 6.1.2 Zusatzfragestellungen

Die Zusatzfragestellungen beschäftigten sich mit der Frage nach Unterstützungsangeboten. Hier sollte einerseits geprüft werden, ob die betroffenen Geschwister in ihrer Kindheit und Jugend Unterstützung erhalten haben und andererseits wurde erfragt, ob Unterstützung für Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen prinzipiell als wichtig erachtet wird und welche Möglichkeiten der Unterstützung es gibt. Die Entwicklung der Zusatzfragen und der entsprechenden Hypothesen stützt sich vorrangig auf die Ergebnisse der qualitativen Studie, denn in den Interviews zeigte sich, dass:

- alle Interviewpartner zustimmten und angaben, dass Unterstützung wichtig sei
- nur ein kleiner Teil (15%) der Interviewpartner berichtete, professionelle Unterstützung erhalten zu haben

Um neben den Informationen aus den Interviews Aussagen zur Unterstützung, sowohl retrospektiv als auch für die zukünftige Arbeit mit Geschwistern, zu erhalten, wurde dieser Aspekt in der qualitativen Studie ebenfalls berücksichtigt, wobei für die Fragen nach Unterstützungsmöglichkeiten ein offenes Antwortformat zur Verfügung stand. Es wird davon ausgegangen, dass sich die Antworten der betroffenen und nicht-betroffenen Geschwister unterscheiden, da sie auf Basis unterschiedlicher Erfahrungen antworten.

Die Zusatzfragestellungen lauten:

#### **Zusatzfragestellung (ZF) 1:**

Wird Unterstützung für Personen von Geschwistern mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung als wichtig erachtet?

#### **Hypothesen (ZH 1):**

Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich von Geschwistern von gesunden Personen nicht in der Aussage zur Wichtigkeit von Unterstützung für betroffene Geschwister.

#### **Zusatzfragestellung (ZF) 2:**

Wurden von den betroffenen Geschwistern in der Vergangenheit Unterstützungsangebote in Anspruch genommen?

#### **Hypothesen (ZH 2):**

Ausgehend vom Ergebnis der qualitativen Vorstudie wird erwartet, dass nur ein kleiner Teil der Stichprobe der betroffenen Geschwister in der Vergangenheit professionelle Unterstützung erhalten hat.

### **Zusatzfragestellung (ZF) 3:**

Unterscheiden sich Personen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung von Personen mit gesunden Geschwistern im Antwortverhalten bezüglich der Frage, welche Unterstützungsangebote für Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung als hilfreich erachtet werden?

### **Hypothesen (ZH 3):**

Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich im Antwortverhalten von Geschwistern von gesunden Personen, da angenommen wird, dass sie auf Basis unterschiedlicher Erfahrungen antworteten.

## **6.2 Versuchsplan und Methodik**

Zur Beantwortung der Haupt- und Nebenfragestellungen kamen parametrische Verfahren zur Anwendung, da nach Bortz und Schuster (2010) eine Normalverteilung der Variablen angenommen werden konnte. Ziel war es, die beiden Gruppen (Personen mit und ohne Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung) hinsichtlich der Kennwerte des FEBAR sowie der Big Five und der Kontrollüberzeugung zu vergleichen. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < .05$  festgelegt. Diese Analysen würden prinzipiell mit Hilfe von  $t$ -Tests geschehen, allerdings wird in der vorliegenden Arbeit auf die Nutzung multivariater Varianzanalysen zurückgegriffen, um die Kumulation des  $\alpha$ -Fehlers zu vermeiden und auf eine nachfolgende  $\alpha$ -Fehler-Adjustierung zu verzichten (Rasch, Friese, Hofmann & Naumann, 2014). Um neben Aussagen über die statistische Signifikanz auch die klinische Relevanz der Ergebnisse bestimmen zu können, wurde die Effektstärke  $\eta^2$  ( $\eta^2$ ) berechnet. Im Gegensatz zu  $\omega^2$ , hier wird die Effektstärke auf Populationsebene geschätzt, erfolgt bei  $\eta^2$  die Schätzung der Effektstärke explizit innerhalb der vorliegenden Stichprobe (Rasch et al., 2014). Die Interpretationsrichtlinie des  $\eta^2$ -Wertes lautet:  $\eta^2 = 0.01$  kleiner Effekt,  $\eta^2 = 0.06$  mittlerer Effekt und  $\eta^2 = 0.14$  starker/ großer Effekt (Bühner, 2011; Rasch, Friese, Hofmann & Naumann, 2006b; Eid, Gollwitzer & Schmitt, 2015).

Die Beantwortung der Zusatzfragestellungen erfolgte im Rahmen der deskriptiven Ergebnisdarstellung und zur Prüfung auf Unterschiede wurden  $\chi^2$ -Tests durchgeführt. Zur Interpretation der Effekte der Ergebnisse der  $\chi^2$ -Tests wurden der Phi-Koeffizient  $\Phi$  berechnet. Die Bewertungsmaße sind hier: Werte  $\geq 0.10$  kleiner Effekt, Werte  $\geq 0.30$  mittlerer und Werte  $\geq 0.50$  großer Effekt (Kotlik et al., 2011). Tabelle 24 stellt die Hypothesen sowie die

zu prüfenden abhängigen und unabhängigen Variablen, die jeweiligen Stichproben und die statistischen Methoden dar.

Tabelle 24: Untersuchungsplan der Hauptstudie

Fragestellung/ Hypothesen		Stichprobe	Prüfung
AV	UV		
<b>Hauptfragestellung/ Unterschiedshypothese</b>			
FEBRA (Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen)			Manova (3 Subtests; bei Signifikanz Prüfung mit Hilfe einer Anova)
NEO-FFI-25 (Neurotizismus, Extraversion, Offenheit, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit)	Gruppenzugehörigkeit (betroffen/ nicht-betroffen)	Parallelisierte Stichproben mit je $n = 290$ Probanden	Manova (5 Subtests; bei Signifikanz Prüfung mit Hilfe einer Anova)
IE-4 (internale und externe Kontrollüberzeugung)			Manova (2 Subtests; bei Signifikanz Prüfung mit Hilfe einer Anova)
<b>Nebenfragestellung 1/ Unterschiedshypothese</b>			
FEBRA		$n = 84$ Personen	Manova
NEO-FFI-25	Gruppenzugehörigkeit (CHC/ behindert)	von GeKi mit CHC vs. $n = 206$ Personen von GeKi mit Behinderung	Manova
IE-4			Manova
<b>Nebenfragestellung 2/ Unterschiedshypothese</b>			
FEBRA	Alter (dreifach gestuft)	13-23 J.: $n = 183$	Manova
NEO-FFI-25		24-35 J. $n = 234$	Manova
IE-4		>35 J. $n = 78$	Manova
<b>Zusatzfragestellungen 1-3/ Unterschiedshypothesen</b>			
Unterstützung wichtig? (ja/ nein)	Gruppenzugehörigkeit (betroffen/ nicht-betroffen)	$n = 290$ betroffene GeKi vs. $n = 710$ nicht-betroffene GeKi	$\chi^2$ -Test
Unterstützung erhalten? (ja/nein)	Betroffene Geschwister	$n = 290$ betroffene GeKi	$\chi^2$ -Test
Welche Unterstützung? (offene Antworten)	Gruppenzugehörigkeit	$n = 290$ betroffene GeKi vs. $n = 710$ Kontrollpersonen	$\chi^2$ -Test

Anmerkung: AV = abhängige Variable, UV = unabhängige Variable, CHC = chronic health conditions = chronische Erkrankung, GeKi = Geschwisterkinder

## 6.3 Ergebnisse

### 6.3.1 Stichprobenbeschreibung und Matching

Da sich die beiden Stichproben, wie in Tabelle 13 dargestellt, hinsichtlich der soziodemografischen Daten sehr unterscheiden, ist es wenig sinnvoll, die  $n = 710$  Probanden als Vergleichsgruppe für die hypothesenprüfenden Berechnungen zu nutzen. Um mögliche soziodemografische Einflüsse im Rahmen der Hypothesenprüfung weitestgehend zu reduzieren, wurden matched pairs gebildet. Als Kriterien für das Matching galten Alter, Geschlecht, eigene Kinder, Beruf sowie Anzahl der Geschwister und Studienfach. Für das Matching wurde auf die Nutzung statistischer Methoden wie z.B. Gewichtungsfaktoren (Goudie et al., 2013) oder die Nutzung des Propensity Scores (Rosenbaum & Rubin, 1983) verzichtet, da dieser entgegen der ursprünglichen Intention oft zu einem Ungleichgewicht und deutlichen Verzerrungen führt (King & Nielsen, 2019). Zwerenz, Knickenberg, Schattenburg und Beutel (2004) nutzten, aufgrund der Größe ihrer verwendeten Stichproben, einen fünfstelligen Zahlencode, der die Hauptkriterien erfasste (Geschlecht [1 = männlich, 2 = weiblich], beruflicher Status und Erwerbsstatus; sowie zwei Ziffern für das Alter). Mit Hilfe des generierten Codes konnten die Patienten entsprechenden Personen aus dem Datensatz der Allgemeinbevölkerung zugeordnet werden.

In der vorliegenden Studie wurden die beiden Gruppen (GeKi vs. nicht-GeKi) unter Berücksichtigung der Hauptkriterien händisch „streng parallelisiert“ (Reimer, Franke, Lütkes, Kohnle, Gerken, Philipp et al., 2002, S. 18), wobei das Vorgehen dem von Zwerenz und Kollegen (2004) gleich, allerdings ohne Nutzung von Codes. Zwerenz, Knickenberg, Schattenburg und Beutel (2004) nutzten, aufgrund der Größe der Stichproben, einen fünfstelligen Zahlencode, der die Hauptkriterien erfasste (Geschlecht [1 = männlich, 2 = weiblich], beruflicher Status und Erwerbsstatus; sowie zwei Ziffern für das Alter). Mit Hilfe des generierten Codes konnten die Patienten entsprechenden Personen aus dem Datensatz der Allgemeinbevölkerung zugeordnet werden.

Der erste Schritt zur Parallelisierung des vorliegenden Datensatzes war die Prüfung auf Unterschiede zwischen den  $n = 290$  Index-GeKi und den  $n = 710$  Vergleichspersonen. Die Ergebnisse sind in Tabelle 13 dargestellt; es zeigten sich statistisch signifikante Unterschiede hinsichtlich Alter, Geschlecht, Kinder, Job, Studienfach und Anzahl der Geschwister – diese Variablen wurden als die zu berücksichtigenden Kriterien bestimmt. Ziel der Parallelisierung war es, ausgehend von den  $n = 290$  GeKi, Matched Pairs zu bilden, um die Gruppe der Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung nicht zu reduzieren. Grundlage waren die soziodemografischen Daten der  $n = 290$  Index-GeKi. Jedem Index-GeKi wurde aus der Gruppe der  $n = 710$  Vergleichspersonen eine hinsichtlich der Kriterien passende Person zugeordnet. Ziel war es, dass beiden Gruppe je

$n = 290$  Probanden mit weitestgehend übereinstimmenden soziodemografischen Variablen zugeordnet wurden. Um dies einzuschätzen, erfolgte erneut eine statische Prüfung, deren Ergebnisse in Tabelle 25 dargestellt sind. Für die Matching-Kriterien Alter, Geschlecht, Kinder und Anzahl der Geschwister sowie Studienfach zeigten sich nach Prüfung keine statistisch signifikanten Unterschiede. Dieses Ergebnis fand sich auch für die Variablen Familienstand und Partnerschaft. Hinsichtlich des Schulabschlusses zeigte sich kein statistisch signifikanter Unterschied, allerdings waren die Index-GeKi seltener in Ausbildung und häufiger berufstätig als die Vergleichsgruppe ( $\chi^2(2, N=580) = 8.63, p = .013, \text{Cramers } V = .122$ ); wenn die Index-GeKi studierten, dann in einem höheren Semester als die Vergleichsgruppe ( $t(219.52) = 4.32, p < .001, d = -.51, 95\% \text{ KI für } d [-.74, -.28]$ ) – hier konnte keine exakte Parallelisierung realisiert werden.

Tabelle 25: Vergleich der parallelisierten Stichproben

Variable	Index-GeKi ( $n = 290$ )	Vergleichs- GeKi ( $n = 290$ )	Summe ( $N = 580$ )	Prüfung
<b>Alter (13-70 J)</b>	30.90 $\pm$ 11.17	30.86 $\pm$ 11.44	30.88 $\pm$ 11.30	$t(578) = 0.48, p = .962$
<b>Alter:</b>				
13-23 J	93 (32.0%)	90 (31.1%)	183 (31.6%)	$\chi^2(2, N=580) = .48,$ $p = .788$
24-34 J	113 (39.0%)	121 (41.7%)	234 (40.3%)	
35-70 J	84 (29.0%)	78 (27.2%)	163 (28.1%)	
<b>Geschlecht:</b>				
männlich	35 (12.1%)	35 (12.1%)	70 (12.1%)	$\chi^2(1, N=580) = .000,$ $p = 1.000$
weiblich	255 (87.9%)	255 (87.9%)	510 (87.9%)	
<b>Familienstand:</b>				
Ledig	215 (74.1%)	203 (70.0%)	418 (72.1%)	$\chi^2(3, N=580) = 3.73,$ $p = .292$
Verheiratet	66 (22.8%)	69 (23.8%)	135 (23.3%)	
Gesch./getrennt	7 (2.4%)	12 (4.1%)	19 (3.3%)	
Verwitwet	2 (0.7%)	6 (2.1%)	8 (1.4%)	
<b>Familienstand:</b>				
Ledig	215 (74.1%)	203 (70.0%)	418 (72.1%)	$\chi^2(2, N=580) = 1.23,$ $p = .267$
Nicht ledig	75 (25.9%)	87 (30.0%)	162 (27.9%)	
<b>Partner:</b>				
nein	141 (48.6%)	133 (45.9%)	274 (47.2%)	$\chi^2(1, N=580) = 4.43,$ $p = .506$
ja	149 (51.4%)	157 (54.1%)	306 (52.8%)	
<b>Kinder:</b>				
nein	214 (73.8%)	201 (69.3%)	415 (71.6%)	$\chi^2(1, N=580) = 1.43,$ $p = .232$
Ja	76 (26.2%)	89 (30.7%)	165 (28.4%)	
<b>Anzahl Kinder:</b> (0-5)	1.96 $\pm$ 1.03 ( $n = 76$ )	1.80 $\pm$ 0.74 ( $n = 89$ )	1.87 $\pm$ 0.89 ( $n = 165$ )	$t(134.10) = 1.15,$ $p = .252$
<b>Anzahl der Ge- schwister</b>				
1	125 (43.1%)	123 (42.4%)	248 (42.8%)	$\chi^2(2, N=580) = .09$ $p = .957$
2	99 (34.1%)	98 (33.8%)	197 (34.0%)	
$\geq 3$	66 (22.8%)	69 (23.8%)	135 (23.3%)	
<b>Schulabschluss:</b>				
Hauptschule	9 (3.1%)	6 (2.1%)	15 (2.6%)	$\chi^2(3, N=580) = 4.55,$ $p = .208$
Realschule	40 (13.8%)	50 (15.5%)	90 (15.5%)	
Gymnasium	241 (83.1%)	234 (80.7%)	475 (81.9%)	

Fortsetzung Tabelle 25 auf Seite 146

Variable	Index-GeKi (n = 290)	Vergleichs- GeKi (n = 290)	Summe (N = 580)	Prüfung
<b>Beruf:</b>				
Ausbildung	148 (51.0%)	183 (63.1%)	331 (57.1%)	$\chi^2(2, N=580) = 8.63,$ $p = .013,$ Cramers V = .122
Berufstätig	131 (45.2%)	99 (34.1%)	230 (39.7%)	
Nicht berufstätig	11 (3.8%)	8 (2.8%)	19 (3.3%)	
<b>Semester</b>				
(1-14)	4.73 $\pm$ 3.06 (n=132)	3.39 $\pm$ 2.08 (n=172)	3.97 $\pm$ 2.63 (n=304)	$t(219.52) = 4.32,$ $p < .00,1$ $d = -.51, 95\% \text{ KI für } d [-$ $.74, -.28]$
<b>Studienfach:</b>				
Medizin	16 (12.5%)	36 (20.9%)	52 (17.3%)	$\chi^2(df=3, N=300) = 4.55,$ $p = .208$
Pädagogik	59 (46.1%)	79 (42.4%)	132 (44.0%)	
Psychologie	30 (23.4%)	41 (23.8%)	71 (23.7%)	
Rest	23 (18.0%)	22 (12.8%)	45 (15.0%)	

Anmerkungen: Gesch./getr. = geschieden/ getrennt lebend, Schule bezieht sich auf Schulabschluss, G = Geschwister, GeKi = Geschwister

In Tabelle 13 (Stichprobenbeschreibung im Kapitel 5, Testkonstruktion) wurde dargestellt, dass die Geschwister der Probanden verschiedene Erkrankungen bzw. Behinderungen hatten, die in die Kategorien körperliche, geistig, seelische und Sinnesbehinderung bzw. -erkrankung differenziert wurden. Die Zuordnung, bei der Mehrfachnennungen als solche berücksichtigt wurden, führte dazu, dass  $n = 133$  Personen der Kategorie Geschwister mit chronischer Erkrankung und  $n = 206$  Personen der Kategorie Geschwister mit Behinderung zugeteilt wurden. Für die deskriptive Ergebnisdarstellung war diese Zuordnung akzeptabel, für die Bearbeitung der Nebenfragestellung 1 konnte dies jedoch nicht toleriert werden. Von den  $n = 133$  Personen, die der Kategorie „chronisch krankes Geschwister“ zugeordnet wurden, wiesen  $n = 47$  eine Doppelnennung auf; sie gaben an, dass ihr Geschwister unter einer oder mehreren chronischen Erkrankungen sowie einer Behinderung leide. Da die Behinderung dann als Vordergründig betrachtet wurde, erfolgte die Zuordnung in diese Gruppe. Zur Bearbeitung der Nebenfragestellung 1 wurden  $n = 84$  Personen mit Geschwistern mit chronischer Erkrankung mit  $n = 206$  Personen mit Geschwistern mit Behinderung verglichen.

Nachfolgend werden die Ergebnisse der  $n = 290$  betroffenen Geschwister der IE-4 (Kovaleva, 2012) und des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) dargestellt und zu den Referenzstichproben in Bezug gesetzt. Anschließend werden die Ergebnisse der Hypothesenprüfung dargelegt und abschließend, mit Bezug zur Literatur, diskutiert und methodenkritisch betrachtet.

### 6.3.2 Ergebnisdarstellung IE-4 und NEO-FFI-25

**NEO-FFI-25.** Da für die Normierung des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) auch die Daten der Index-GeKi genutzt wurden, erfolgt an dieser Stelle nicht der Vergleich mit der

Normstichprobe, sondern mit der Referenzstichprobe der Studierenden ( $N = 2776$ ). Die Index-GeKi beschrieben über alle fünf Skalen hinweg einen Stanine-Wert von 5. Um zu prüfen, ob sich zwischen den Index-GeKi und der Referenzgruppe der Studierenden Unterschiede finden, wurden  $t$ -Tests durchgeführt; für die Berechnungen wurden Skalenmittelwerte (und nicht die Stanine-Werte) genutzt.

Die Personen von Geschwistern ( $n = 290$ ) mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung wiesen im Vergleich zu Studierenden ( $N = 2776$ ) statistisch signifikant höhere Werte hinsichtlich der Skalen Neurotizismus ( $M = 9.63 \pm 4.26$  vs.  $M = 7.96 \pm 3.96$ ) und Offenheit ( $M = 12.68 \pm 3.76$  vs.  $M = 12.17 \pm 3.95$ ) sowie statistisch signifikant geringere Werte bei der Skala Extraversion ( $M = 12.27 \pm 3.57$  vs.  $M = 13.34 \pm 3.40$ ) auf; hinsichtlich der Skalen Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit zeigten sich keine Mittelwertunterschiede. In Tabelle 26 sind die Ergebnisse dargestellt. Die Prüfung in der Gesamtstichprobe zeigte statistisch signifikant höhere Mittelwerte bei den Skalen Neurotizismus, Gewissenhaftigkeit und Verträglichkeit; die Ergebnisse finden sich in Tabelle 47 Anhang D.

*Tabelle 26: Ergebnisdarstellung NEO-FFI-25 in der Teilstichprobe der Index-GeKi ( $n=290$ ) und Vergleich mit der NEO-FFI-25-Referenzstichprobe der Studierenden ( $N=2776$ )*

Skala	Untersuchungsstich- probe	Vergleich	Prüfung
	Index-GeKi ( $N=290$ )	Studierende ( $N=2776$ )	
Neurotizismus	$9.63 \pm 4.26 / 5.33 \approx 5$	$7.96 \pm 3.96$	$t(3064) = 6.78, p < .001,$ $d = -0.41, 95\% \text{ KI für } d [-.48, -.33]$
Extraversion	$12.27 \pm 3.57 / 4.93 \approx 5$	$13.34 \pm 3.40$	$t(3064) = -5.08, p < .001,$ $d = 0.31, 95\% \text{ KI für } d [.23, .38]$
Offenheit	$12.68 \pm 3.76 / 5.23 \approx 5$	$12.17 \pm 3.95$	$t(3064) = 2.10, p = .036,$ $d = -0.13, 95\% \text{ KI für } d [-.21, -.06]$
Verträglichkeit	$14.78 \pm 3.07 / 5.08 \approx 5$	$14.48 \pm 3.28$	$t(3064) = 1.49, p = .126$
Gewissenhaftigkeit	$14.28 \pm 2.88 / 4.70 \approx 5$	$14.34 \pm 3.13$	$t(3064) = -.31, p = .754$

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

**IE-4.** Für die IE-4 (Kovaleva, 2012) liegen keine Normwerte vor; hier wurde der Vergleich mit der Referenzstichprobe ( $N = 1134$ ) durchgeführt. Die Index-GeKi wiesen eine statistisch signifikant höhere interne Kontrollüberzeugung ( $M = 4.10 \pm 0.68$  vs.  $M = 4.12 \pm 0.81$ ) und eine statistisch signifikant geringere externe Kontrollüberzeugung ( $M = 2.20 \pm 0.79$  vs.  $M = 2.56 \pm 0.96$ ) auf als die Referenzstichprobe. Die Ergebnisse sind in Tabelle 27 detailliert dargestellt. Die Probanden der Gesamtstichprobe unterschieden sich hinsichtlich der beiden Skalen der Kontrollüberzeugung nicht von der Referenzstichprobe; die Ergebnisse finden sich in Tabelle 48 in Anhang D.

Tabelle 27: Ergebnisdarstellung IE-4 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (n=290) und Vergleich mit der IE-4-Referenzstichprobe (N=1134)

Skala	Untersuchungsstichprobe		Vergleich	Prüfung
	Index-GeKi (N=290)			
IKÜ	4.21 ± .64	↑	4.12 ± .81	$t(2132) = 2.82, p < .001, d = -.12, 95\% \text{ KI für } d [-.20, -.05]$
EKÜ	2.20 ± .79	↓	2.56 ± .96	$t(2132) = -9.38, p < .001, d = .41, 95\% \text{ KI für } d [.34, .48]$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister, IKÜ = interne Kontrollüberzeugung, EKÜ = externe Kontrollüberzeugung

### 6.3.3 Hypothesenbezogene Ergebnisse

#### 6.3.3.1 Prüfung der Haupthypothese

Die Haupthypothese (HF) lautete: Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich von Geschwistern von gesunden Personen in (1) ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben, (2) ihren Persönlichkeitseigenschaften und (3) ihrer Kontrollüberzeugung.

Zur Prüfung der Haupthypothese wurde eine multivariate Varianzanalyse in den beiden parallelisierten Stichproben mit je  $n = 290$  Probanden durchgeführt.

Die MANOVA zur Prüfung der ersten Hypothese (**H 1**), der drei Skalen des FEBRA, zeigte insgesamt ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(3,576) = 29.68, p < .001$ ) mit mittlerem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.13$ ). In den nachgeschalteten Vergleichen, die in Tabelle 28 dargestellt sind, zeigte sich, dass die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung im Vergleich zu Geschwistern von gesunden Personen retrospektiv statistisch signifikant mehr Belastungen und mehr Ressourcen beschrieben.

Tabelle 28: Deskriptive Statistik und F-Statistik für die FEBRA-Skalen in den parallelisierten Stichproben

Skala	Index-GeKi (n=290) M ± SD		Vergleichsgruppe (n=290) M ± SD	Gesamt (N=580) M ± SD	Prüfung
Belastungen	8.82 ± 7.05	↑	4.46 ± 5.13	6.64 ± 6.54	$F(1) = 72.31, p < .001, \eta_p^2 = 0.11$
Ressourcen	13.12 ± 4.91	↑	12.73 ± 4.52	12.73 ± 4.52	$F(1) = 4.46, p = .035, \eta_p^2 = 0.01$
Auswirkungen	18.43 ± 5.65		17.62 ± 5.93	17.98 ± 6.30	$F(1) = 1.90, p = .169$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

Zur Prüfung der zweiten Hypothese (**H 2**), der fünf NEO-FFI-25 Skalen, wurde ebenfalls eine MANOVA berechnet. Es zeigte sich insgesamt ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(5,576) = 6.48, p < .001$ ) mit kleinem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.05$ ). In den nachgeschalteten Vergleichen zeigte sich, dass die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung im Vergleich zu Geschwistern von gesunden Personen statistisch einen signifikant höheren Wert bei der Skala Neurotizismus und statistisch signifikant geringere Werte hinsichtlich der Skalen Gewissenhaftigkeit und Extraversion beschrieben. Die detaillierte Ergebnisdarstellung findet sich in Tabelle 29.

Tabelle 29: Deskriptive Statistik und F-Statistik für die NEO-FFI-25-Skalen in den parallelisierten Stichproben

Skala	Index-GeKi (n=290) M ±SD	Vergleichs- gruppe (n=290) M ±SD	Gesamt (N=580) M ±SD	Prüfung
Neurotizismus	9.63 ±4.26	↑ 8.31 ±4.03	8.97 ±4.20	$F(1) = 14.49,$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.03$
Extraversion	12.27 ±3.57	↓ 13.34 ±3.14	12.81 ±3.40	$F(1) = 14.41,$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.02$
Offenheit	12.68 ±3.76	12.16 ±3.77	12.42 ±3.77	$F(1) = 2.79$ $p = .095$
Verträglichkeit	14.78 ±3.07	14.98 ±3.26	14.88 ±3.17	$F(1) = .52$ $p = .470$
Gewissenhaftigkeit	14.28 ±2.88	↓ 15.21 ±3.00	14.74 ±2.95	$F(1) = 14.78,$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.03$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

Die dritte Hypothese (**H 3**) wurde ebenfalls mit Hilfe einer MANOVA geprüft. Es zeigte sich insgesamt ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(5, 576) = 11.33, p < .001$ ) mit kleinem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.04$ ). Die nachgeschalteten Vergleiche zeigten, dass die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung im Vergleich zu Geschwistern von gesunden Personen eine statistisch signifikant höhere externale und eine statistisch signifikant geringere interne Kontrollüberzeugung aufweisen. Die detaillierte Ergebnisdarstellung findet sich in Tabelle 30.

Tabelle 30: Deskriptive Statistik und F-Statistik für die IE-4-Skalen in den parallelisierten Stichproben

Skala	Index-GeKi (n=290) M ±SD	Vergleichs- gruppe (n=290) M ±SD	Gesamt (N=580) M ±SD	Prüfung
Internale Kontrollüberzeugung	4.10 ±0.67	↓ 4.25 ±0.65	4.18 ±0.66	$F(1) = 7.31,$ $p = .007, \eta_p^2 = 0.01$
Externale Kontrollüberzeugung	2.45 ±0.84	↑ 2.14 ±0.80	2.29 ±0.83	$F(1) = 21.30,$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.04$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass sich Personen von Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung von Personen mit gesunden Geschwistern statistisch signifikant in zwei der drei FEBRA-Skalen unterschieden. Sie wiesen in der retrospektiven Betrachtung mehr Belastungen und Ressourcen auf, hinsichtlich der Auswirkungen zeigte sich kein Unterschied. Weiterhin wiesen sie statistisch signifikant höhere Werte bei der Skala Neurotizismus und geringere Werte bei den Skalen Gewissenhaftigkeit und Verträglichkeit im NEO-FFI-25 und einen höheren Wert bei der externalen sowie einen geringeren Wert bei der internalen Kontrollüberzeugung auf.

Aufgrund der vorliegenden Ergebnisse kann die Haupthypothese: „Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich von Geschwistern von gesunden Personen in...

H 1: ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben“, teilweise bestätigt werden, da es statistisch signifikante Unterschiede bei den Skalen Belastungen und Ressourcen gab.

H 2: ...ihren Persönlichkeitseigenschaften“, teilweise bestätigt werden, da es statistisch signifikante Unterschiede bei den Skalen Neurotizismus, Extraversion und Gewissenhaftigkeit gab.

H 3: ...ihrer Kontrollüberzeugung“, vollständig bestätigt werden.

### **6.3.3.2 Prüfung der Nebenhypothesen**

Im Rahmen der Subgruppenanalyse sollten zwei Nebenhypothesen (NF) geprüft werden, die sich auf die drei eingesetzten Verfahren beziehen (AV).

Die **erste Nebenhypothese (NH 1)** lautet: Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung in (A) ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben, (B) ihren Persönlichkeitseigenschaften und (C) ihrer Kontrollüberzeugung.

Zur Prüfung der NH 1 wurde eine multivariate Varianzanalyse durchgeführt; in der Gruppe der Personen mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung waren  $n = 84$  Probanden und in der Gruppe der Personen mit einem Geschwister mit Behinderung waren  $n = 206$  Probanden.

Die MANOVA zur Prüfung des ersten Teils der ersten Nebenhypothese (**NH1 A**), der drei Skalen des FEBRA, zeigte insgesamt ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(3,286) = 20.92, p < .001$ ) mit großem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.18$ ). Die nachgeschalteten Vergleiche zeigten, dass die Gruppe der Personen mit Geschwistern, die unter einer Behinderung

litten, statistisch signifikant höhere Skalenmittelwerte hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen ( $F(1) = 22.38, p < .001, \eta_p^2 = 0.07$ ), der Ressourcen ( $F(1) = 32.07, p < .001, \eta_p^2 = 0.10$ ) und der Auswirkungen ( $F(1) = 17.85, p < .001, \eta_p^2 = 0.06$ ) beschrieb. Die detaillierte Ergebnisdarstellung findet sich in Tabelle 31.

Tabelle 31: Deskriptive Statistik und F-Statistik der FEBRA-Skalen bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und Geschwistern von Personen mit Behinderung

Skala	GeKi mit Erkrankung (n=84) M ± SD	GeKi mit Behinderung (n=206) M ± SD	Gesamt (N=290) M ± SD	Prüfung
Belastungen	5.86 ± 7.05	10.02 ± 7.23 ↑	8.82 ± 7.05	$F(1) = 22.38,$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.07$
Ressourcen	10.69 ± 5.60	14.11 ± 4.23 ↑	13.12 ± 4.91	$F(1) = 32.07$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.10$
Auswirkungen	15.83 ± 7.54	19.37 ± 5.97 ↑	18.34 ± 6.65	$F(1) = 17.85$ $p < .001, \eta_p^2 = 0.06$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

Der zweite Teil der ersten Nebenhypothese (**NH1 B**), der die fünf NEO-FFI-25 Skalen einbezieht, wurde ebenfalls mit Hilfe einer MANOVA geprüft.

Die simultane Betrachtung der fünf NEO-FFI-25-Skalen zwischen den beiden Gruppen wies insgesamt kein statistisch signifikantes Ergebnis auf ( $F(5, 286) = 1.27, p = .277, \eta_p^2 = 0.02$ ), so dass keine Einzelvergleiche berechnet wurden. Die deskriptiven Ergebnisse sind in Tabelle 32 dargestellt.

Tabelle 32: Deskriptive Statistik der NEO-FFI-25-Skalen bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und Geschwistern von Personen mit Behinderung

Skala	GeKi mit Erkrankung (n=84) M ± SD	GeKi mit Behinderung (n=206) M ± SD	Gesamt (N=290) M ± SD
Neurotizismus	9.40 ± 3.83	9.71 ± 4.43	9.92 ± 4.26
Extraversion	12.89 ± 3.32	12.03 ± 3.65	12.28 ± 3.57
Offenheit	12.21 ± 3.70	12.87 ± 3.78	12.68 ± 3.76
Verträglichkeit	15.01 ± 2.84	14.70 ± 3.16	14.79 ± 3.07
Gewissenhaftigkeit	14.58 ± 2.83	14.15 ± 2.90	14.27 ± 2.88

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

Der dritte Teil der ersten Nebenhypothese (**NH1 C**), der die internale und externale Kontrollüberzeugung berücksichtigt, wurde über eine MANOVA berechnet.

Die Betrachtung der IE-4-Skalen zwischen den beiden Gruppen wies insgesamt kein statistisch signifikantes Ergebnis auf ( $F(2, 287) = 2.39, p = .787, \eta_p^2 = 0.02$ ), so dass keine Einzelvergleiche berechnet wurden. Die deskriptiven Ergebnisse sind in Tabelle 33 dargestellt.

Tabelle 33: Deskriptive Statistik der IE-4-Skalen bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und Geschwistern von Personen mit Behinderung

Skala	GeKi mit Erkrankung (n=84) M ± SD	GeKi mit Behinderung (n=206) M ± SD	Gesamt (N=290) M ± SD
Internale Kontrollüberzeugung	4.20 ± 0.60	4.18 ± 1.91	4.19 ± 1.64
Externale Kontrollüberzeugung	2.14 ± 0.78	2.22 ± 0.94	2.20 ± 0.91

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

**Zusammenfassend** zeigte sich, dass Geschwister von Personen mit einer Behinderung statistisch signifikant höhere Werte in der retrospektiven Betrachtung der Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben angaben als Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung. Hinsichtlich der Aspekte Neurotizismus, Extraversion, Offenheit, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit sowie der internalen und externalen Kontrollüberzeugung zeigten sich zwischen den beiden Gruppen keine Differenzen auf Mittelwertebene.

Die **zweite Nebenhypothese (NH 2)** hat zum Ziel, die Frage nach Altersunterschieden hinsichtlich der bisher untersuchten Konstrukte zu beantworten. Die NH 2 lautet: Die drei Altersgruppen unterscheiden sich in (A) ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben, (B) ihren Persönlichkeitseigenschaften (C) ihrer Kontrollüberzeugung. Die Altersgruppen orientierten sich, wie in der Stichprobenbeschreibung (Tabellen 13 & 25) dargelegt an den Spannen 13 bis 23 Jahre, 24 bis 35 Jahre und über 35 Jahre.

Zur Prüfung der NH 2 wurde eine multivariate Varianzanalyse durchgeführt. Die abhängige Variable Alter stellte sich in den oben beschriebenen drei Gruppen dar, wobei in der Gruppe der 13 bis 23-Jährigen  $n = 183$  Probanden waren, in der Gruppe 24 bis 34-Jährigen waren  $n = 234$  Probanden und in der Gruppe der ab 35-Jährigen waren  $n = 163$  Personen. Die unabhängigen Variablen waren die Skalen des FEBRA, des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) und der IE-4 (Kovaleva, 2012).

Die simultane Prüfung des ersten Teils der zweiten Nebenhypothese (**NH2 A**), der drei Skalen des FEBRA, in den drei Altersgruppen zeigte ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(6, 1152) = 9.82, p < .001$ ) mit kleinem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.05$ ). Den Einzelvergleichen war zu entnehmen, dass es statistisch signifikante Unterschiede auf Mittelwertebene zwischen den drei Altersgruppen bei den Skalen Ressourcen und Auswirkungen gab. Die nachgeschalteten post-hoc-Vergleiche zeigten, dass sich die über 34-jährigen Probanden hinsichtlich

der Ressourcen und der Auswirkungen statistisch signifikant sowohl von der Gruppe der 13 bis 23-Jährigen als auch von der Gruppe der 23 bis 34-Jährigen unterschieden. Die detaillierte Ergebnisdarstellung der MANOVA mit nachgeschalteten post-hoc-Vergleichen findet sich in Tabelle 34.

Tabelle 34: Deskriptive Statistik und F-Statistik der FEBRA-Skalen in drei Altersgruppen

Skala	GeKi Alter 13-23 Jahre (n=183) M ± SD	GeKi Alter 24-34 Jahre (n=234) M ± SD	GeKi Alter ab 35 Jahre (n=163) M ± SD	Gesamt (N=580) M ± SD	Prüfung	Post-hoc-Vergleich
Belastungen	6.05 ± 5.97	6.53 ± 6.79	7.45 ± 6.73	6.64 ± 6.54	$F(1) = 2.04$ , $p = .131$	
Ressourcen	13.68 ± 4.46	13.47 ± 3.85	10.58 ± 4.77 ↓	12.73 ± 4.52	$F(1) = 28.17$ $p < .001$ , $\eta_p^2 = 0.09$	III > I, II
Auswirkungen	18.35 ± 6.33	18.86 ± 6.05	16.32 ± 6.35 ↓	17.98 ± 6.30	$F(1) = 8.46$ $p < .001$ , $\eta_p^2 = 0.03$	III < I, II

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

Der zweite Teil der zweiten Nebenhypothese (**NH2 B**), in dem die fünf NEO-FFI-25 Skalen in den drei Altersgruppen simultan geprüft wurden, ergab insgesamt kein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(5, 572) = 1.47$ ,  $p = .145$ ,  $\eta_p^2 = 0.01$ ), so dass keine Einzelvergleiche berechnet wurden. Die deskriptiven Ergebnisse sind in Tabelle 35 dargestellt.

Tabelle 35: Deskriptive Statistik der NEO-FFI-25-Skalen in drei Altersgruppen

Skala	GeKi Alter 13-23 J (n=183) M ± SD	GeKi Alter 23-34 J (n=234) M ± SD	GeKi Alter >35 J (n=163) M ± SD	Gesamt (N=580) M ± SD
Neurotizismus	9.26 ± 4.25	3.03 ± 4.05	8.53 ± 4.32	8.96 ± 4.20
Extraversion	12.90 ± 3.41	12.89 ± 3.48	12.60 ± 3.30	12.81 ± 3.47
Offenheit	11.97 ± 3.97	12.49 ± 3.80	12.82 ± 3.47	12.42 ± 3.77
Verträglichkeit	14.97 ± 3.25	14.95 ± 3.24	14.69 ± 2.96	14.88 ± 3.16
Gewissenhaftigkeit	14.61 ± 3.14	14.98 ± 3.03	14.55 ± 2.74	14.74 ± 2.96

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

Der dritte Aspekt der zweiten Nebenhypothese (**NH2 C**), der die internale und externe Kontrollüberzeugung in den drei Altersgruppen berücksichtigt, zeigte in der MANOVA kein statistisch signifikantes Ergebnis ( $F(5, 576) = 1.22$ ,  $p = .302$ ,  $\eta_p^2 = 0.04$ ), so dass keine weitere Prüfung der einzelnen Skalen notwendig war. Die deskriptiven Ergebnisse sind in Tabelle 36 dargestellt.

Tabelle 36: Deskriptive Statistik der IE-4-Skalen in drei Altersgruppen

	GeKi Alter 13-23 J (n=183) M ± SD	GeKi Alter 23-34 J (n=234) M ± SD	GeKi Alter >35 J (n=163) M ± SD	Gesamt (N=580) M ± SD
Internale Kontrollüberzeugung	4.03 ± 1.97	4.26 ± 0.64	4.07 ± 0.73	4.22 ± 1.25
Externale Kontrollüberzeugung	2.01 ± 0.82	2.01 ± 0.83	2.14 ± 1.06	2.05 ± 0.90

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, GeKi = Geschwister

**Zusammenfassend** zeigte sich, dass die älteren Geschwister, konkret Personen ab dem 35. Lebensjahr, statistisch signifikant höhere Mittelwerte hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Ressourcen und Auswirkungen angaben, als die Personen zwischen dem 24. und dem 34. Lebensjahr und Personen, die jünger als 24 Jahre waren. In Bezug auf die fünf Persönlichkeitsfacetten sowie die Kontrollüberzeugung zeigten sich zwischen den drei Altersgruppen keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Nach Prüfung der Nebenhypothesen kann aufgrund der vorliegenden Ergebnisse festgestellt werden, dass die erste Nebenhypothese: „Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung in...

NH 1 (A): ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben“, teilweise bestätigt werden kann, da es statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen bei den Skalen Ressourcen und Auswirkungen gab.

NH 1 (B): ...ihren Persönlichkeitseigenschaften“, nicht bestätigt werden kann.

NH 1 (C): ...ihrer Kontrollüberzeugung“, nicht bestätigt werden kann.

Weiterhin kann nach Prüfung der zweiten Nebenhypothese festgestellt werden, dass die zweite Nebenhypothese: „Die drei Altersgruppen unterscheiden sich in...

NH 2 (A): ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben“, vollständig bestätigt werden kann.

NH 2 (B): ...ihren Persönlichkeitseigenschaften“, nicht bestätigt werden kann.

NH 2 (C): ...ihrer Kontrollüberzeugung“, nicht bestätigt werden kann.

### 6.3.3.3 Prüfung der Zusatzhypothesen

Im Rahmen der Zusatzfragestellungen sollen verschiedene Bereiche der Unterstützung von Geschwistern von chronisch kranken und/ oder behinderten Personen betrachtet werden. Einerseits wurde gefragt, ob Unterstützung generell als wichtig angesehen wird und

andererseits wurde eruiert, ob die betroffenen Geschwister in der Vergangenheit professionelle Unterstützung hatten. Weiterhin wurde nach Möglichkeiten zur Unterstützung gefragt. Entsprechend der Fragestellungen wurden Hypothesen abgeleitet und geprüft, die Ergebnisse werden an dieser Stelle dargelegt.

Hinsichtlich der ersten Zusatzfrage (**ZF1**), die sich mit der Wichtigkeit von Unterstützung für Geschwister beschäftigt, wurde erwartet, dass es keinen Unterschied im Antwortverhalten von betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern gibt. Zur Prüfung dieser Frage wurde ein  $\chi^2$ -Test in der Gesamtstichprobe von  $N = 1000$  Personen durchgeführt. Es zeigte sich, ein statistisch signifikantes Ergebnis ( $\chi^2(2, N=1000) = 119.62, p < .001, \text{Cramers } V = 0.35$ ), wobei die Index-GeKi mit 94.5% deutlich häufiger angaben, dass Unterstützung wichtig sei als die Vergleichsgruppe mit 63.7%. Zur Verdeutlichung sind die Ergebnisse in Tabelle 37 dargestellt.

Tabelle 37: Deskriptive Statistik und  $\chi^2$ -Test zur Wichtigkeit von Unterstützung in der Index-GeKi- ( $n=290$ ) und der Vergleichsgruppe ( $n=710$ )

Variable	Index-GeKi ( $n=290$ )	Vergleichs- GeKi ( $n=710$ )	Summe ( $N=1000$ )	Prüfung
<b>Unterstützung:</b>				
keine Antwort	3 (1.0%)	239 (33.7%)	242 (24.2%)	$\chi^2(2, N=1000) = 119.62,$ $p < .001, \text{Cramers}$ $V = 0.346$
ist wichtig	274 (94.5%)	452 (63.7%)	726 (72.6%)	
ist nicht wichtig	13 (4.5%)	19 (2.7%)	32 (3.2%)	

Anmerkung: GeKi = Geschwister

Die zweite Zusatzfrage (**ZF2**) fragte die betroffenen Geschwister, ob sie in der Vergangenheit Unterstützungsangebote in Anspruch genommen haben. Aufgrund der Ergebnisse der qualitativen Vorstudie wurde erwartet, dass weniger als 15% der betroffenen Geschwister früher professionelle Unterstützung hatten.

Von den  $n = 290$  betroffenen Geschwistern gaben neun Personen keine Antwort auf diese Frage,  $n = 212$  verneinten die Antwort und  $n = 69$  antworteten mit ja und gaben an, dass sie in ihrer Vergangenheit Hilfe erhalten haben; dies entsprach 24.6% der betroffenen Geschwister.

Die sich anschließende Frage nach den Unterstützungsangeboten konnte mit Hilfe des offenen Antwortformats bearbeitet werden. Insgesamt nutzten  $n = 64$  Personen diese Möglichkeit, wobei drei Personen angaben, keine Hilfe in Anspruch genommen zu haben. Angaben zu erhaltener Unterstützung machten  $n = 43$  Personen und  $n = 20$  Probanden gaben eher indirekte Unterstützungswünsche (wie „materiell war ich versorgt, aber emotional war um mich Leere“) an.

Die von den Geschwistern in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote waren Unterstützung durch Familien und Freunde ( $n = 17$  Nennungen), (psycho)therapeutische Hilfe ( $n = 18$ ), Geschwisterfreizeiten (z.B. über die Lebenshilfe [ $n = 7$ ]), Geschwisterseminare und Wissensvermittlung (z.B. bei Marlies Winkelheide [ $n = 11$ ]), Gespräche oder Beratung ( $n = 4$ ), Besuch von Selbsthilfegruppen ( $n = 2$ ), Teilnahme als Begleitperson an Mutter-Kind-Kur ( $n = 7$ ).

Weiterhin wurde geprüft, ob die erhaltene Unterstützung als ausreichend eingeschätzt wurde. Von  $N = 89$  Personen gaben  $n = 33$  (37%) an, dass sie sich mehr oder andere Unterstützung gewünscht hätten. Sie beschrieben, dass sie sich mehr Information und Aufklärung gewünscht hätten, um ggf. besser helfen zu können („Ich hätte mir gewünscht evtl auch eine Diabetes-Schulung zu machen, um meinem Bruder bei einer Unter- oder Überzuckerung besser helfen zu können.“), dass sie sich mehr Kontakt zu anderen Geschwistern in ähnlicher Lebenslage gewünscht hätten („Mehr Kontakt zu Kindern, denen es ähnlich geht.“) und dass sie sich Unterstützung für die gesamte Familie, vor allem für die Eltern wünschten („Unterstützung für die gesamte Familie – für meine Eltern, die restlos überfordert waren, für meine anderen Geschwister und mich.“)

Die dritte Zusatzhypothese (**ZH 3**) beschäftigte sich mit Unterschieden zwischen Personen mit Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung und Personen mit gesunden Geschwistern im Antwortverhalten bezüglich der Frage, welche Unterstützungsangebote für Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung als hilfreich erachtet werden?

Insgesamt wurden von den Probanden über 900 Unterstützungsmöglichkeiten im Rahmen des freien Antwortformates genannt, wobei Probanden oft mehrere Antworten gaben. Zur Übersicht wurden die Antworten 15 Kategorien zugeordnet. Mit Hilfe des  $\chi^2$ -Test wurden die Antworten zwischen den  $n = 290$  Index-GeKi und der  $n = 710$  Personen umfassenden Vergleichsgruppe verglichen. Hier zeigten sich statistisch signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppe in sieben der 15 Kategorien. Exemplarisch sei an dieser Stelle genannt, dass die Index-GeKi häufiger angaben, dass der Austausch mit anderen Kindern in ähnlicher Lebenslage ( $\chi^2(1, N=1000) = 92.49, p < .001, \Phi = 0.30$ ), dass professionelle Hilfe im Sinne von Therapie ( $\chi^2(1, N=1000) = 19.12, p < .001, \Phi = 0.14$ ) und die Entlastung der Familie im Allgemeinen ( $\chi^2(1, N=1000) = 18.97, p < .001, \Phi = 0.14$ ) wichtig sind. Die detaillierte Übersicht findet sich in Tabelle 49 im Anhang D.

**Zusammenfassend** zeigte sich, dass die Index-GeKi im Vergleich zu den  $n = 710$  Probanden deutlich häufiger angaben, dass Unterstützung für Geschwister wichtig ist. Gut ein

Viertel der Index-GeKi hatte in der Vergangenheit (professionelle) Unterstützung wie z.B. (psycho)therapeutische Hilfe oder Beratung oder die Teilnahme an Geschwisterfreizeiten, aber auch Unterstützung durch Familie und Freunde wurde genannt. Es wurde allerdings ebenfalls beschrieben, dass die Unterstützung nicht immer als ausreichend empfunden wurde. So gaben  $n = 33$  Probanden an, dass sie sich z.B. mehr Informationen über die Erkrankung/ Behinderung oder mehr Kontakt zu anderen Geschwistern gewünscht hätten. Die Frage, welche Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister angeboten werden sollten, führte zur Nennung von über 900 Ideen, die zu 15 Kategorien zusammengefasst wurden; hier fanden sich teilweise statistisch signifikante Unterschiede im Antwortverhalten zwischen den Index-GeKi und der Vergleichsgruppe.

Nach Prüfung der Nebenhypothesen kann aufgrund der vorliegenden Ergebnisse festgestellt werden, dass...

...die erste Zusatzhypothese (ZH 1: Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung nicht in der Aussage zur Wichtigkeit von Unterstützung für betroffene Geschwister.) bestätigt werden kann.

...die zweite Zusatzhypothese (ZH 2: Ausgehend vom Ergebnis der qualitativen Vorstudie ist davon auszugehen, dass nur ein kleiner Teil der Stichprobe der betroffenen Geschwister in der Vergangenheit professionelle Unterstützung erhalten hat.) nicht bestätigt werden kann, da ca. 25% der Index-GeKi angaben, in der Vergangenheit Unterstützung erhalten zu haben und dies deutlich über den erwarteten 15% liegt.

...dass die dritte Zusatzhypothese (ZH 3: Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung im Antwortverhalten, da angenommen wird, dass sie auf Basis unterschiedlicher Erfahrungen antworteten.) teilweise bestätigt werden kann.

## 6.4 Interpretation

Die Ergebnisse der qualitativen Vorstudie waren aufgrund des geringen Stichprobenumfangs nicht generalisierbar. Sie wurden allerdings für die Entwicklung eines Testentwurfs genutzt, welcher in der quantitativen Hauptstudie eingesetzt wurde, um aussagekräftigere Ergebnisse aus einer größeren Stichprobe zu erhalten. Im Sinne des PHAC (Kolip, 2006; Rosenbrock, 1995) stellt die Hauptstudie den Abschluss der Umsetzungs- bzw./ Implementationsphase, die sich der Strategieformulierung „Erfassung der retrospektiv beschriebenen Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen sowie der aktuellen Persönlichkeitsfacetten“ an-

schließt, dar. Die Interpretation der Ergebnisse der Hauptstudie wird als die Phase der Bewertung bzw. Evaluation betrachtet und soll im Anschluss erfolgen. In Abbildung 22 sind die bisher bearbeiteten Phasen des PHAC dargestellt.

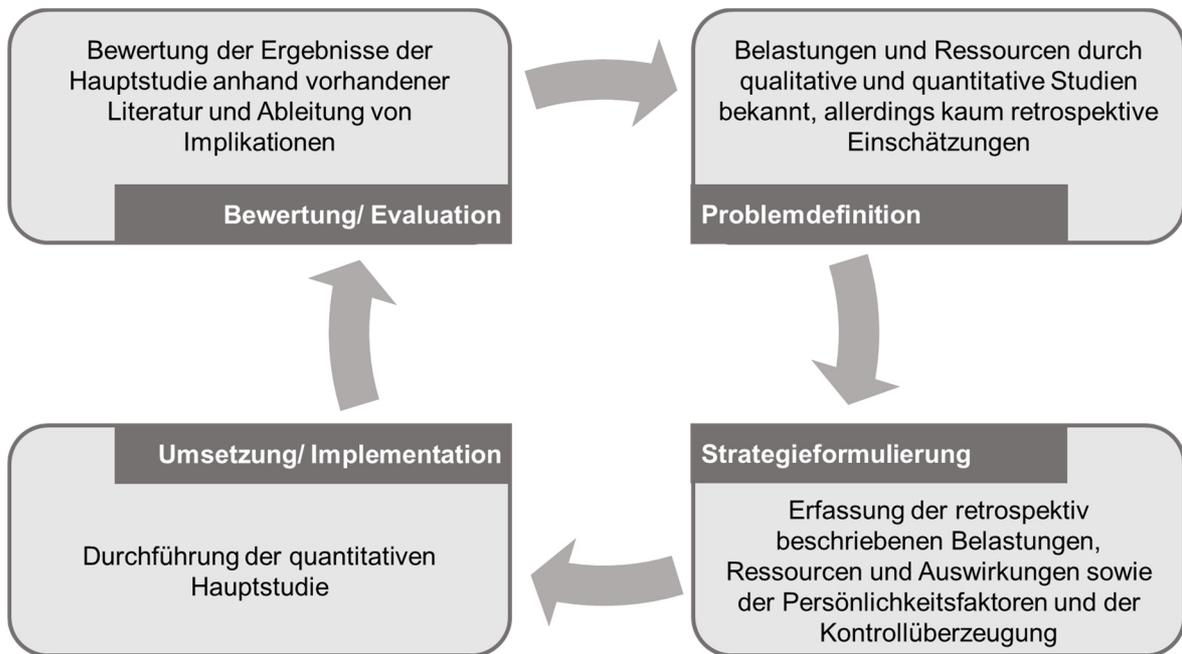


Abbildung 22: Darstellung der Hauptstudie anhand des Public Health Action Cycle; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995)

Das Ziel der Hauptstudie war es, die Fragen nach retrospektiv wahrgenommenen Belastungen und Ressourcen sowie die Auswirkungen auf das Leben von gesunden Geschwistern von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen zu erfassen und miteinander zu vergleichen. Ebenso sollte der Blick auf Persönlichkeitseigenschaften gelegt werden. Außerdem wurde erfasst, inwieweit die Personen, die mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung aufgewachsen sind, Unterstützung erhalten haben und welche Unterstützungsmöglichkeiten sie zukünftig für jüngere und ältere Geschwister sehen. Die Kontrollgruppe wurde auch nach Unterstützungsmöglichkeiten gefragt; es erfolgte hinsichtlich der Antworten ebenfalls der Vergleich zwischen beiden Gruppen.

### 6.1 Zusammenfassung und Konklusion der Ergebnisse

An der Studie nahmen insgesamt  $N = 1000$  Personen im durchschnittlichen Alter von 29 Jahren ( $SD = 11$ ; 81% weiblich) teil. Sie waren mehrheitlich kinderlos und ledig, aber etwa zur Hälfte in einer Beziehung. Über 80% hatte das Abitur als höchsten Schulabschluss, die

Mehrzahl studierte, im Mittel im 3. Semester. Über die Hälfte hatte noch ein weiteres Geschwister, knapp 20% hatte drei oder mehr weitere Geschwister. Von den  $N = 1000$  Studienteilnehmern hatten  $n = 290$  Personen ein Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung. Aus den  $n = 710$  Vergleichspersonen wurden unter Berücksichtigung von Alter, Geschlecht, Familienstand, Bildungsstand und Anzahl der Geschwister  $n = 290$  soziodemografisch passende Personen ermittelt, so dass für die nachfolgenden Analysen stets mit den parallelisierten Gruppen gearbeitet werden konnte. Die gesunden Geschwister bzw. beide Gruppen waren durchschnittlich 31 Jahre alt ( $SD = 11$ ) und zu 88% weiblich. Über 70% waren ledig, knapp unter 50% in Partnerschaft und fast die Hälfte kinderlos. Gut 80% gaben als höchsten Schulabschluss das Abitur an. Hinsichtlich des Berufs bzw. des Studiums zeigten sich statistisch signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Es waren weniger GeKi in Ausbildung, dafür waren sie häufiger berufstätig als die Vergleichsgruppe (Cramers  $V = 0.122$ ) und wenn die GeKi als Studierende eingeschrieben waren, dann eher in einem höheren Semester als die Vergleichsgruppe (Cohens  $d = -0.51$ ). Die GeKi beschrieben, dass ihre Geschwister unter verschiedenen Erkrankungen und/ oder Behinderungen litten, 62% machten Angaben zu einer Behinderung oder Erkrankung, bei 2% lagen drei und mehr Erkrankungen und/ oder Behinderungen vor. Die Kategorisierung zu Erkrankung oder Behinderung führte, unter Berücksichtigung von Doppelnennungen, zu dem Ergebnis, dass  $n = 133$  GeKi Geschwister mit chronischen Erkrankungen und  $n = 206$  GeKi Geschwister mit Behinderungen hatten.

**Zusammenfassend** ist anzumerken, dass es sich nicht um eine repräsentative Stichprobe handelt, sondern um eine anfallende Stichprobe, in der sich zu einem hohen Prozentsatz Personen mit Abitur bzw. Studierende befinden.

Um die retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen zu erheben, wurde mit Hilfe der Ergebnisse der qualitativen Vorstudie und der Nutzung von Literatur eine Itemsammlung, bestehend aus 22 Items, entwickelt. In einer quantitativen Studie, deren Datenerhebung sowohl in Papier-Bleistift-Form als auch in Online-Form stattfand, wurden neben den Items auch Persönlichkeitsfacetten mit Hilfe des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) und der IE-4 (Kovaleva, 2012) erhoben.

Bevor die Ergebnisse der Hypothesenprüfung dargestellt werden, soll kurz auf die deskriptiven Ergebnisse bzw. die **Vergleiche zu Norm- und Vergleichsstichproben** eingegangen werden, um die vorliegenden Ergebnisse der Persönlichkeitstests einzuordnen. Mit Fokus auf die Persönlichkeit zeigten sich im Vergleich zur Normstichprobe erwartungsgemäß keine Auffälligkeiten auf Stanine-Ebene, da ein Teil der vorliegenden Stichprobe auch in die Normierungsstichprobe einbezogen wurde. Im Vergleich zur Stichprobe der Studierenden, die gewählt wurde, da in der vorliegenden Gesamtstichprobe zu einen großen Teil

Studierende bzw. Personen mit Abitur vertreten waren, zeigten sich auf Mittelwertebene statistisch signifikante Unterschiede bei drei der fünf Skalen. Die Teilstichprobe der Index-GeKi zeigte statistisch signifikante höhere Mittelwerte bei den Skalen Neurotizismus (Cohens  $d = -0.41$ ) und Offenheit für neue Erfahrungen (Cohens  $d = -0.13$ ) sowie einen geringeren Mittelwert bei der Skala Extraversion (Cohens  $d = 0.31$ ). In der Gesamtstichprobe zeigten sich statistisch signifikante Differenzen bei den Skalen Neurotizismus, Gewissenhaftigkeit und Verträglichkeit.

Die internale Kontrollüberzeugung, die Werte zwischen 2 und 10 annehmen kann, wies in der Gesamtstichprobe einen Mittelwert von  $M = 4.10$  auf und unterschied sich damit nicht von der Referenzstichprobe; die Index-GeKi beschrieben einen Mittelwert von  $M = 4.21$  und unterschieden sich statistisch signifikant (Cohens  $d = -0.12$ ) von der Referenzstichprobe. Ähnliche Ergebnisse fanden sich für die Skala externale Kontrollüberzeugung (kein Unterschied zwischen Gesamt- und Referenzstichprobe und statistisch signifikanter Unterschied (Cohens  $d = .41$ ) zwischen der GeKi-Teilstichprobe und der Referenzstichprobe), wobei die Index-GeKi einen geringeren Skalenmittelwert aufwies.

**Zusammenfassend** stellte sich dar, dass die Stichprobe der gesunden Geschwister im NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) durchschnittliche Stanine-Werte aufwies. Im Vergleich zur Normstichprobe der Studierenden zeigten sie im Mittel einen signifikant geringeren Wert für Extraversion und höhere Werte für Neurotizismus und Offenheit. Im Vergleich zur Referenzstichprobe wiesen sie in der IE-4 (Kovaleva, 2012) eine höhere internale und eine geringere externale Kontrollüberzeugung auf.

Mit Blick auf die Ergebnisse der Persönlichkeitsforschung ist zu berücksichtigen, dass Neurotizismus (Gale et al. 2016), Extraversion (Cundiff & Matthews, 2018) und Gewissenhaftigkeit (Hampson et al., 2016) einen Einfluss auf die Gesundheit haben können. Die Index-GeKi wiesen zwar im Vergleich zur Referenzstichprobe der Studierenden einen statistisch signifikant höheren Wert bei der Skala Neurotizismus auf, was nach Murray und Booth (2015) eher als ein Gesundheitsrisiko gesehen werden kann, allerdings muss berücksichtigt werden, dass der Gruppenmittelwert von Stanine fünf im Normbereich liegt und es sich somit nicht um ein auffälliges Ergebnis handelt. In der Index-GeKi-Stichprobe lag hinsichtlich der externalen Kontrollüberzeugung ein geringerer Wert vor als in der Referenzstichprobe. Laut Roddenberry und Renk (2010) ist eine erhöhte externale Kontrollüberzeugung mit vermehrtem Stress und Erkrankungen assoziiert. Insgesamt ist somit festzuhalten, dass die hier untersuchten Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung hinsichtlich der Kontrollüberzeugung mit Blick auf die Big Five und die Kontrollüberzeugung keine vulnerable Gruppe darstellt.

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden eine Haupthypothese und drei Nebenhypothesen, wobei diese sich in weitere Teile differenzieren, aufgestellt. Diese Hypothesen wurden in Teilen bestätigt. In Tabelle 38 findet sich eine komprimierte Übersicht, die nachfolgend detaillierter beschrieben wird.

Tabelle 38: Gültigkeit der Hypothesen

Hypothesen	Gültigkeit
<b>Haupthypothese</b>	
Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung unterscheiden sich von Geschwistern von gesunden Personen in....	
H 1: ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben.	+ / -
H 2: ...ihren Persönlichkeitseigenschaften	+ / -
H 3: ...ihrer Kontrollüberzeugung.	+
<b>Nebenhypothesen Subgruppenanalyse</b>	
Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung in...	+
NH 1 (A): ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben.	-
NH 1 (B): ...ihren Persönlichkeitseigenschaften.	-
NH 1 (C): ...ihrer Kontrollüberzeugung.	
Die drei Altersgruppen unterscheiden sich in...	
NH 2 (A): ...ihren retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben.	+ / -
NH 2 (B): ...ihren Persönlichkeitseigenschaften.	-
NH 2 (C): ...ihrer Kontrollüberzeugung.	-
<b>Zusatzhypothesen Unterstützung</b>	
ZF 1: Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung nicht in der Aussage zur Wichtigkeit von Unterstützung für betroffene Geschwister.	+
ZF 2: Ausgehend vom Ergebnis der qualitativen Vorstudie ist davon auszugehen, dass nur ein kleiner Teil der Stichprobe der betroffenen Geschwister in der Vergangenheit professionelle Unterstützung erhalten hat.	-
ZF 3: Die Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung unterscheiden sich von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung im Antwortverhalten, da angenommen wird, dass sie auf Basis unterschiedlicher Erfahrungen antworteten.	+ / -

Zur Beantwortung der **Hauptfragestellung** wurde geprüft, ob sich Personen von Geschwistern mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung von Personen mit gesunden Geschwistern im FEBRA hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen unterscheiden, weiterhin wurden Unterschiede zwischen beiden Gruppen in den Big Five und der Kontrollüberzeugung geprüft.

Hinsichtlich der **H 1** zeigte die MANOVA ein statistisch signifikantes Ergebnis mit einem mittleren Effekt ( $\eta_p^2 = 0.13$ ). Die Index-GeKi wiesen in der FEBRA einen deutlich höheren Mittelwert bei der Skala Belastungen auf; diese Mittelwertdifferenz ließ sich mit einem mittleren Effekt von  $\eta_p^2 = 0.11$  belegen. Bauman und Kollegen (2005) beschrieben, dass verschiedene Einschränkungen zu Belastungen führen können. Differenzierter stellen sich diese Aspekte bei anderen Arbeitsgruppen dar, die auf verschiedene Auslöser für Belastungen fokussierten. So wurde beschrieben, dass wenig gemeinsame Zeit mit den Eltern (Alderfer et al., 2010; Burke, 2004; Grüzinger, 2005; Mulroy et al., 2008), Einschränkungen im Freizeitbereich (Achilles, 2002, 2018; Goudie et al., 2013; Haukeland et al., 2015) und eine wahrgenommene Ungleichbehandlung der Geschwister (Grüzinger, 2005; Yuwen et al., 2017) zu Belastungen führen kann. Die Skala Belastungen des vorliegenden Testentwurfs beachtet weniger die ersten beiden Aspekte, sondern stellt eher die Belastungen durch Verpflichtungen und durch das Gefühl, dass das Geschwister mehr Aufmerksamkeit erhalten hat, in den Vordergrund. Dass durch das Gefühl, dass das Geschwister mehr Aufmerksamkeit bzw. dass das gesunde Geschwister zu wenig Aufmerksamkeit bekommen hat, Belastungen entstehen, beschreiben auch Frick (2014), Van Schoors und Kollegen (2018) und Williams (1997).

In Bezug auf die Skala Ressourcen fand sich ebenfalls ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen. Dieser war mit  $p = .035$  so gering, dass sich keine nennenswerte Effektstärke ( $\eta_p^2 = 0.01$ ) zeigte. In der Literatur finden sich nur wenige Beschreibungen zu Ressourcen. So werden eine tiefe Verbundenheit in der Familie (Bellin et al., 2016; Houtzager et al., 1999; Javadian, 2011; Prachl & Landolt, 2012; Reichman et al., 2008, Van Schoors et al., 2018; Williams et al., 2009), eine überdurchschnittliche familiäre Lebensqualität (Gundlach et al., 2006) und die Familie selbst (Giallo & Gavidia-Payne, 2006) als Ressource benannt. In der vorliegenden Untersuchung bezogen sich die Items eher auf individuelle Aspekte wie Erinnerungen an schöne gemeinsame Momente und nicht auf den familiären Bereich. Ein anderes Stichwort, Empathie, wird von Frick (2014) als Ressource bzw. als risikomindernder Faktor benannt. In der vorliegenden Studie wurde dieses Konstrukt nicht separat erhoben. Bei einigen Items, wie z.B. *Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden*, *Ich bin hilfsbereiter als andere* und *Ich bin feinfühlicher als andere* könnte davon ausgegangen werden, dass sie Aspekte von Empathie erfassen; allerdings wurden sie hier der Skala Auswirkungen auf das eigene Leben zugeordnet. Bei dieser Skala zeigte sich kein Unterschied zwischen Personen, die ein Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung haben. Zukünftige Untersuchungen sollten Empathie separat zu den hier erfassten Auswirkungen auf das eigene Leben erheben.

An dieser Stelle ist ein weiterer Punkt anzumerken, der prinzipiell zum Kapitel Testkonstruktion gehört. Die diskriminante Validität wurde in Kapitel 5 nicht geprüft, da diese Prüfung der Hauptfragestellung entsprach. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Index-GeKi von der Vergleichsgruppe hinsichtlich der Belastungen und Ressourcen unterschieden. Da die Belastungen als wesentlicher Aspekt wahrgenommen werden, weil sich hieraus ein Handlungsbedarf ergibt, sollte auch an dieser Stelle das Kriterium der Diskrimination angesetzt werden. Aus den vorliegenden Ergebnissen ist abzuleiten, dass der Testentwurf in der Lage ist, zwischen Personen mit und ohne retrospektiver Belastungserfahrung zu trennen, was als positives Zeichen hinsichtlich der diskriminanten Validität zu werten ist. Der FEBRA wird als hinreichend valide eingeschätzt, wobei in zukünftigen Studien weitere Aspekte der divergenten Validität, z.B. durch die Erfassung von Empathie, geprüft werden sollten.

Die zweite Hypothese (**H 2**), die davon ausging, dass sich die betroffenen Geschwister von der nach soziodemografischen Aspekten parallelisierten Vergleichsgruppe in den Big Five, die mit Hilfe des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) erhoben wurden, unterscheiden, konnte teilweise bestätigt werden. Die Index-GeKi wiesen bei der Skala Neurotizismus einen höheren Skalenmittelwert ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) und hinsichtlich der Skalen Gewissenhaftigkeit ( $\eta_p^2 = 0.03$ ) und Extraversion ( $\eta_p^2 = 0.02$ ) einen statistisch signifikant geringeren Skalenmittelwert auf. Die hier gefundenen Ergebnisse stimmen weitestgehend mit den Ergebnissen von Taylor und Kollegen (2008) überein. Sie untersuchten Personen von Geschwister mit psychischen Störungen, Personen von Geschwister mit Intelligenzminderung und Personen mit gesunden Geschwistern und beschrieben, dass Geschwister von Personen mit psychischen Störungen geringere Werte bei den Skalen Extraversion und Gewissenhaftigkeit angaben, als Personen mit gesunden Geschwistern; bei Personen mit Geschwister mit Intelligenzminderung fanden sich diese Ergebnisse nicht. Neben der Übereinstimmung mit den Ergebnissen von Taylor und Kollegen (2008) zeigte sich, dass das Ergebnis der Skala Neurotizismus dem Ergebnis der Studie von Boyette und Kollegen (2013) entspricht.

Die dritte Hypothese (**H 3**), die davon ausging, dass sich die Index-GeKi von der gematchten Vergleichsstichprobe hinsichtlich der Kontrollüberzeugung unterscheiden, konnte bestätigt werden. Die MANOVA zeigte ein statistisch signifikantes Ergebnis mit kleinem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.04$ ); in den nachgeschalteten Einzelvergleichen zeigten sich auf Mittelwertebene bei beiden Skalen deutliche Differenzen. Die Index-GeKi wiesen eine statistisch signifikant höhere externale ( $\eta_p^2 = 0.04$ ) und eine statistisch signifikant geringere internale ( $\eta_p^2 = 0.01$ ) Kontrollüberzeugung auf. Burton und Parks (1994) zeigten in ihrer Studie, die insgesamt  $N = 60$  Studierende einschloss, von denen die Hälfte ein Geschwister mit einer Behinderung hatte, dass die Index-GeKi eine signifikant höhere internale Kontrollüberzeugung hatten als die Vergleichsgruppe. Die Kontrollüberzeugung wurde in dieser Studie mit der Locus of control scale von Rotter (1966), die aus 29 Items besteht, gemessen; wobei

geringere Skalenwerte für eine internale und höhere Skalenwerte für eine externale Kontrollüberzeugung sprechen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sind konträr zu denen von Burton und Parks (1994), was durch verschiedene Faktoren (kulturelle Einflüsse [20 Jahre Differenz zwischen beiden Studien; USA vs. Europa], Stichprobenumfang und Alter der Probanden, Nutzung verschiedene Messinstrumente) begründet sein kann. Das Ergebnis entspricht insgesamt der Darstellung von Twenge, Zhang und Im (2004), die in ihrer Meta-Analyse angeben, dass die Studien, die zwischen 1960 und 2002 durchgeführt wurden, aufzeigen, dass die externale Kontrollüberzeugung ansteigt.

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass die Index-GeKi im Vergleich zur soziodemografisch gematchten Stichprobe der Personen mit gesunden Geschwistern statistisch signifikant höhere Mittelwerte hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Belastung und die Ressourcen im FEBRA, der Skala Neurotizismus im NEO-FFI-25 und der externalen Kontrollüberzeugung (gemessen mit der IE-4) aufwiesen. Weiterhin beschrieben sie geringere Mittelwerte hinsichtlich der NEO-FFI-25-Skalen Gewissenhaftigkeit und Extraversion sowie hinsichtlich der internalen Kontrollüberzeugung.

Die **Nebenfragestellungen** beschäftigten sich einerseits mit der Frage, ob sich Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung in den, auch in der Hauptfragestellung geprüften, psychologischen Variablen unterscheiden und andererseits mit der Frage, ob es hinsichtlich dieser Variablen Altersunterschiede gibt. Zur Beantwortung dieser Fragen wurden **Subgruppenanalysen** durchgeführt, hier wurden ebenfalls multivariate Varianzanalysen berechnet.

Um diese erste Nebenhypothese prüfen zu können, war es notwendig, zwei neue Gruppen, (1) Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen mit  $n = 84$  Individuen und (2) Geschwister von Personen mit Behinderungen mit  $n = 206$  Probanden, zu bilden. Durch die konkrete Zuordnung zu einer Gruppe konnten Doppelnennungen ausgeschlossen werden.

Die multivariate statistische Prüfung über die drei FEBRA-Skalen ergab für die erste Hypothese (**NH1 A**) ein signifikantes Ergebnis mit großem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.18$ ). Die nachgeschalteten Vergleiche per ANOVA zeigten, dass Personen mit Geschwistern mit Behinderung über alle Skalen hinweg statistisch signifikant höhere Mittelwerte aufzeigten als Personen mit Geschwistern mit chronischer Erkrankung. Die hier gefundenen Unterschiede in den retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen finden

sich zum Teil auch in anderen Arbeiten, wobei nur wenige Arbeiten vorliegen, die Geschwister nach Erkrankung/ Behinderung differenzieren; oft werden Index-GeKi mit Personen mit gesunden Geschwistern verglichen. Geschwister von gesunden Kindern unterschieden sich von Geschwistern von Kindern mit Autismus oder Intelligenzminderung insofern, dass die betroffenen Geschwister eher dysphorisch waren und Angst hatten (Shiver & McGregor, 2018). Orsmond und Fulford (2018) sowie McHale und Kollegen (2016) konnten ebenfalls zeigen, dass Personen, deren Geschwister unter ASS in Kombination mit Intelligenzminderung und/ oder Verhaltensauffälligkeiten litten, eher eine negative Geschwisterbeziehung beschrieben als Personen, deren Geschwister eine Entwicklungsverzögerung aufwiesen. Die beschriebenen Beispiele decken sich nicht grundlegend mit den in dieser Studie verwendeten Items, da z.B. keine emotionalen Zustände erfasst wurden, aber Orsmond und Fulford (2018) gaben an, dass sich die gesunden Geschwister Sorgen machen und sich um die Geschwister mit ASS kümmern und Verantwortung übernehmen. Dieser Aspekt findet sich bspw. in den Items *Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?* oder *Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihrer Geschwister übernehmen mussten?* Zu dem Bereich Auswirkungen auf das eigene Leben wurden in dieser Studie Aspekte von Hilfsbereitschaft und im weitesten Sinne Empathie gezählt. In den Ergebnissen fand sich ein signifikanter Unterschied diesbezüglich zwischen Personen mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und Personen mit einem Geschwister mit Behinderung. In der Literatur finden sich keine Vergleiche zwischen Geschwistern mit verschiedenen Erkrankungen und/ oder Behinderungen, sondern Vergleiche zu Personen mit gesunden Geschwisterkindern. Auch hier zeigte sich, dass die betroffenen Geschwister, unabhängig von der Erkrankung/ Behinderung der Geschwister, zumeist eine ausgeprägtere prosoziale Kompetenz aufwiesen (Cuskelly & Gunn, 2003; Mulroy et al., 2008; Nielsen et al., 2012; Patterson et al., 2004; Perence et al., 2015; Perence & Peczkowski, 2018; Schmid et al., 2005). Hinsichtlich der Belastungen, die sich z.T. auch in einem geringeren Gesundheitsstatus der Index-GeKi äußern können, zeigten Hodapp und Urbano (2007), dass Geschwistern von Personen mit Down Syndrom insgesamt weniger psychosoziale Probleme und eine engere Geschwisterbeziehung aufwiesen als die Vergleichsgruppe, die aus Personen mit Geschwistern mit ASS bestand. Auch Orsmond und Seltzer (2007) legten in ihrer Untersuchung den Fokus auf die Geschwisterbeziehung; Geschwister von Personen mit Down Syndrom wiesen im Vergleich zu Geschwistern mit ASS eine engere und entspanntere Geschwisterbeziehung auf. Belastungen und Ressourcen wurden in diesen Studien nicht erfasst.

Die Prüfung auf Unterschiede in der Persönlichkeit erfolgte im Rahmen des zweiten Teils der ersten Nebenhypothese (**NH1 B**). Hier zeigten sich zwischen den Personen mit Geschwistern mit chronischer Erkrankung und Personen mit Geschwistern mit Behinderung

auf Mittelwertebene keine Differenzen in den Skalen Neurotizismus, Extraversion, Offenheit, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit. Im Gegensatz zu diesen Ergebnissen stehen die Ergebnisse von Taylor und Kollegen (2008), die zeigten, dass Personen mit Geschwistern mit psychischen Störungen im Vergleich zu Personen mit Geschwistern mit Intelligenzminderung niedrigere Werte für Extraversion und Gewissenhaftigkeit aufwiesen.

Hinsichtlich der Kontrollüberzeugung (**NH1 C**) zeigten sich in der vorliegenden Studie ebenfalls keine statistisch signifikanten Unterschiede. Waddar und Cardozo (2018) legen in ihrer Untersuchung an  $N = 60$  Geschwisterkindern von Kindern mit „special needs“ dar, dass Geschwister mit einer internalen Kontrollüberzeugung über alle Skalen des Ways of Coping Questionnaire (Folkman & Lazarus, 1988) höhere Skalenmittelwerte aufwiesen als Geschwister mit einer externalen Kontrollüberzeugung. Offen bleibt in dieser Untersuchung allerdings das Alter der gesunden Geschwister, die Beschreibung der special needs der Geschwister sowie das Instrument, mit dem die Kontrollüberzeugung erfasst wurde. Insofern liefert diese Arbeit Ideen für die zukünftige Forschung, kann aber nicht für die Einordnung der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit genutzt werden.

Die Prüfung der zweiten Nebenhypothese (NH 2) bezog sich auf drei Altersgruppen. In diesen drei Altersgruppen wurden die Skalen des FEBRA, des NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) und der IE-4 (Kovaleva, 2012) mit Hilfe der multivariaten Varianzanalyse geprüft.

Der erste Teil der zweiten Nebenhypothese (**NH2 A**) ging davon aus, dass sich die drei Altersgruppen hinsichtlich der FEBRA-Skalen unterscheiden. Die MANOVA ergab ein statistisch signifikantes Ergebnis mit kleinem Effekt ( $\eta_p^2 = 0.05$ ), die nachgeschaltete ANOVA zeigte statistisch signifikante Unterschiede bei den Skalen Ressourcen und Auswirkungen. Die post-hoc-Vergleiche machten deutlich, dass die älteren GeKi, also GeKi, die älter als 35 Jahre waren, von der Gruppe der 24 bis 34-Jährigen und der Gruppe der 13 bis 23-Jährigen retrospektiv statistisch signifikant weniger Ressourcen und Auswirkungen beschrieben. Da sich in der vorliegenden Studie die Ressourcen auch auf positive Erinnerungen beziehen, besteht die Möglichkeit, dass der von Bluck und Alea (2009) beschriebene Alterseffekt vorliegt. Die Autoren gehen davon aus, dass jüngere Erwachsene eher positive Erinnerungen berichten. Weiterhin besteht die Möglichkeit, dass die familiären Ressourcen, die für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen (Lebensqualität [Gundlach et al., 2006] und Verbundenheit innerhalb der Familie [exemplarisch: Bellin et al., 2008; Ciallo & Gustafsson, 2016; Houtzager et al., 1999]) für ältere Geschwister einerseits (sehr) weit zurückliegen und andererseits von Themen aus der eigenen (neuen) Kernfamilie überlagert sind. Aufgrund des Querschnittsdesigns sind allerdings keine kausalen Aussagen möglich.

Die weiteren Aspekte der zweiten Nebenfragestellung beschäftigten sich mit der Prüfung der Altersabhängigkeit der Persönlichkeitsfaktoren und der Kontrollüberzeugung. Die simultane Prüfung der NEO-FFI-25-Skalen (Franke et al., 2019) führte zu einem nicht statistisch signifikanten Ergebnis (**NH2 B**), auch hinsichtlich der Kontrollüberzeugung zeigten sich in der MANOVA zwischen den drei Altersgruppen keine Differenzen auf Mittelwertebene (**NH2 C**). Dass sich in der vorliegenden Studie keine Altersunterschiede hinsichtlich der Persönlichkeitsfaktoren fanden, ist wahrscheinlich mit dem doch eher geringen Stichprobenumfang zu begründen, denn Soto, John, Golsing und Potter (2011) konnte in ihrer Studie mit  $N = 1.267.218$  Probanden zwischen 10 und 65 Jahren deutliche Altersunterschiede zeigen; auch Donnellan und Lucas (2008) konnten Altersunterschiede in den Big Five nachweisen.

**Zusammenfassend** stellt sich dar, dass GeKi, deren Geschwister eine Behinderung haben, höhere Werte hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen aufweisen, dass sie sich in den Persönlichkeitsfaktoren und der Kontrollüberzeugung aber nicht von Personen, deren Geschwister eine chronische Erkrankung haben, unterscheiden. Weiterhin ist festzuhalten, dass ältere GeKi geringere Werte hinsichtlich der Ressourcen und der Auswirkungen aufweisen; keine Unterschiede zu jüngeren GeKi fanden sich hinsichtlich der Belastungen, der Persönlichkeitsfaktoren und der Kontrollüberzeugung.

Zur Beantwortung der **Zusatzfragestellungen** wurde der Aspekt der Unterstützung für Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen differenziert betrachtet. Es wurde einerseits geprüft, ob Unterstützung generell als wichtig angesehen wird und andererseits wurde eruiert, ob die betroffenen Geschwister in der Vergangenheit professionelle Unterstützung hatten. Weiterhin wurde nach Möglichkeiten zur Unterstützung gefragt.

Die **ZF 1** fokussierte die Wichtigkeit von Unterstützung für Geschwisterkinder und ging davon aus, dass es keinen Unterschied im Antwortverhalten zwischen betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern gibt. Die in der Gesamtstichprobe durchgeführte statistische Prüfung zeigte, dass die Index-GeKi statistisch signifikant häufiger angaben, dass Unterstützung prinzipiell wichtig sei als die Vergleichsgruppe (Cramers  $V = 0.346$ ). Die Frage nach der Wichtigkeit von Unterstützung wurde auch in der qualitativen Vorstudie gestellt. Hier zeigte sich, dass Unterstützung von allen Interviewpartnern als wichtig eingeschätzt

wurde, dass aber darauf geachtet werden sollte, dass keine Pathologisierung der gesunden Geschwister stattfindet.

Ausgehend vom Ergebnis der qualitativen Vorstudie wird erwartet, dass nur ein kleiner Teil (15%) der Stichprobe der betroffenen Geschwister in der Vergangenheit professionelle Unterstützung erhalten hat. Die Ergebnisse zur Beantwortung der **ZF 2** zeigten, dass  $n = 69$  der  $n = 290$  betroffenen GeKi in der Vergangenheit Hilfe erhalten haben; dies entspricht 24.6% und ist somit ein deutlich größerer Anteil als erwartet. An dieser Stelle ist kein Abgleich mit Literatur möglich, da einerseits keine Studien zur Thematik vorliegen, da andererseits die Grundgesamtheit der Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankung und/ oder Behinderungen nicht genau bekannt ist. Befragt nach der Art der erhaltenen Unterstützung gaben die betroffenen GeKi an, dass sie sowohl durch professionelle als auch durch informelle Hilfen unterstützt wurden. Unter anderem wurde Geschwisterseminare und Wissensvermittlung genannt, aber auch (psycho)therapeutische Angebote oder Unterstützung durch Freunde und Familie. Bei den  $n = 69$  Personen, die hier antworteten, fanden sich 18 Nennungen zu Geschwisterfreizeiten oder Geschwisterseminaren. An dieser Stelle zeigt sich einerseits, dass von den  $n = 290$  betroffenen Geschwistern 75% keine Unterstützung hatten und andererseits, dass strukturierte Angebote wie z.B. SuSi (Kowalewski et al., 2014; Kowalewski et al., 2017) und GeschwisterCLUB (Spilger et al., 2015) bisher nicht zur Verfügung standen. An dieser Stelle ist allerdings auch anzumerken, dass die genannten Angebote in Deutschland bisher nicht flächendeckend zum Einsatz kommen. Auf die Frage, ob die erhaltene Unterstützung ausreichend war, schätzten 37% der Personen, die geantwortet haben, ein, dass sie sich eigentlich mehr Unterstützung gewünscht hätten. Hier wären vor allem mehr Informationen und Aufklärung wichtig gewesen. So gab eine Probandin an: *„Ich hätte mir gewünscht evtl auch eine Diabetes-Schulung zu machen, um meinem Bruder bei einer Unter- oder Überzuckerung besser helfen zu können.“* Weiterhin wäre (mehr) Kontakt zu anderen Geschwistern in ähnlicher Lebenslage gut gewesen und ein weiterer Aspekt, der mehrfach genannt wurde, war Unterstützung für die gesamte Familie, vor allem für die Eltern: *„Unterstützung für die gesamte Familie – für meine Eltern, die restlos überfordert waren, für meine anderen Geschwister und mich.“* An dieser Stelle ist anzumerken, dass die Wünsche Edukation und Beratung, Gespräche und der Austausch untereinander häufig genannt wurden. Diese Möglichkeiten zur Unterstützung werden auch in der Literatur beschrieben und können als generische Möglichkeiten zur Unterstützung angesehen werden, da sie nicht für eine spezifische Erkrankung oder Behinderung gelten. In der Versorgungspraxis kann die Erfassung von Unterstützungswünschen im Gespräch erfolgen, bei Geschwistern von Personen mit onkologischen Erkrankungen würde sich, nach Übersetzung und psychometrischer Prüfung, auch das *Sibling Cancer Needs Instrument* (Patterson et al., 2014) anbieten.

Die **ZF 3** ging der Frage nach, ob sich Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung hinsichtlich möglicher Unterstützungsangebote von Geschwistern von gesunden Personen unterscheiden. Es wurden Unterschiede im Antwortverhalten erwartet, da davon auszugehen ist, dass auf Basis unterschiedlicher Erfahrungen geantwortet wurde. Für diese Frage stand ein freies Antwortformat zur Verfügung. Es fanden sich insgesamt über 900 Nennungen, die insgesamt 15 Kategorien zugeordnet wurden. Zur Beantwortung der ZF 3 wurden die Antworten der 15 Kategorien mit Hilfe von  $\chi^2$ -Test verglichen. Die betroffenen Geschwister gaben Austausch mit anderen Kindern in ähnlicher Lebenslage, professionelle Hilfe (Therapie), Entlastung der Familie im Allgemeinen deutlich häufiger an als die Vergleichsgruppe der  $n = 710$  Personen mit gesunden Geschwistern. Ein klarer Bezug zur Literatur kann an dieser Stelle nicht hergestellt werden, da die Grundgesamtheit der Personen, die als Geschwister von Menschen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung Unterstützungsbedarf haben, nicht bekannt ist. Untersuchungen verweisen auf den Wunsch nach Unterstützung, decken mit ihrer Datenerhebung aber zu meist nur einen spezifischen Teil der Grundgesamtheit ab oder beziehen sich auf Fremdbeurteilungen. So zeigt sich für den onkologischen Bereich, dass Eltern der Meinung sind, dass die Geschwister Unterstützung erhalten sollten, um mit Verlust- und Krankheitserfahrungen umgehen zu können, um sich besser an die Situation anzupassen und Verhaltensauffälligkeiten zu reduzieren und dass die Eltern-Geschwisterkind-Kommunikation verbessert wird (Sidhu, Passmore & Baker, 2005). Aus Sicht der professionell Pflegenden ist es wichtig, dass die Geschwister Aufmerksamkeit sowie Wissen über die Erkrankung bekommen, dass sie über Emotionen sprechen können, dass sie weiterhin Routinen in ihrem Leben haben und dass sie helfen können, wenn sie dies möchten; zusammenfassend wird darauf verwiesen, dass Unterstützung für Geschwister wichtig ist (O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh, 2012). Ähnliche Ergebnisse finden sich in Studien, die Geschwister von Personen mit psychotischen Störungen untersuchten. Informationen über die Erkrankung, die Behandlung und Unterstützungsangebote werden von jugendlichen und erwachsenen Geschwistern als sehr wichtig beschrieben (Sin, Moone, Harris, Scully & Wellman, 2012); Amaresha, Venkatasubramanian und Muradhi (2014) ergänzen diese Punkte um Integration in die Behandlungsabläufe, Teilnahme an ‚Support Groups‘, um sich austauschen zu können sowie Unterstützung hinsichtlich eigener psychosozialer Aspekte zu erhalten. Zu diesen Ergebnissen kamen auch Jungbauer, Heibach und Urban (2016), die Interviews mit Geschwistern von Patientinnen mit Anorexia Nervosa führten.

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass betroffene Geschwister statistisch signifikant häufiger angaben, dass Unterstützung prinzipiell wichtig sei, dass in der vorliegenden Studie 25% der betroffenen Geschwister in der Vergangenheit Unterstützung erhalten haben, wobei sich 37% davon mehr Unterstützung gewünscht hätten (z.B. mehr Informationen über Erkrankung/ Behinderung oder mehr Austausch mit anderen betroffenen Geschwistern). Weiterhin fanden sich teilweise deutliche Unterschiede im Antwortverhalten bei der Frage nach möglichen Unterstützungsangeboten; hier gaben die betroffenen Geschwister deutlich häufiger den Austausch mit anderen Geschwistern, professionelle Hilfe und Entlastung der Familie im Allgemeinen an.

#### **6.4.2 Limitationen**

Die vorliegende Studie liefert einen wichtigen Beitrag zur Geschwisterforschung, da sie einen neuen Ansatz verfolgt und zwei soziodemografisch gleiche Gruppen miteinander vergleicht und dabei auf Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben sowie auf Persönlichkeitseigenschaften fokussiert. Bisherige Studie habe eher Geschwister mit Norm- oder Referenzstichproben (exemplarisch Dempsey et al., 2012) bzw. Geschwister von Personen mit verschiedenen Erkrankungen und/ oder Behinderungen (exemplarisch Petalas et al., 2009) verglichen. Die Studien fokussierten fast ausschließlich die psychosoziale Situation der Geschwister, Persönlichkeitsfaktoren spielten eher eine untergeordnete Rolle. Die Big Five wurden bei Taylor und Kollegen (2008) berücksichtigt, Burton und Parks (1994) untersuchten das Konstrukt Kontrollüberzeugung. In beiden Untersuchungen wurden Geschwister von Personen mit Erkrankungen und/ oder Behinderungen und Geschwister von gesunden Personen verglichen, allerdings fanden sich keine parallelisierten Stichproben. Diesen Ansatz verfolgten Goudie und Kollegen (2013), die die psychische Gesundheit von Geschwistern untersuchten, wobei sie nicht die Selbstauskunft der Kinder und Jugendlichen, sondern das Elternurteil nutzen. Um die innovativen Ansätze der beschriebenen Studien zu berücksichtigen, wurden Persönlichkeitsmerkmale in Anlehnung an Taylor und Kollegen (2008) sowie an Burton und Parks (1994) erhoben und die Parallelisierung der Stichprobe durchgeführt (Goudie et al., 2013), wobei einerseits darauf geachtet wurde, dass gleich große Stichprobenumfänge in beiden Gruppen vorlagen und dass die Studie auf Selbstauskunft beruhte. Bisher findet sich keine Untersuchung, die diese Ansätze so kombiniert. Trotz des innovativen Charakters der vorliegenden Arbeit finden sich methodische Schwächen, die hier dargestellt werden sollen.

In der vorliegenden Studie wurden  $n = 290$  Personen von Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/ Behinderungen untersucht. Prinzipiell handelt es sich hierbei laut Bühner (2011) um eine große Stichprobe und auch im Vergleich zu anderen Studien, die oft qualitativen Charakter haben (exemplarisch Dimitropoulos et al., 2009; Jungbauer et al., 2016; Wennick & Huus, 2012), stellt sich die vorliegende Stichprobe als groß dar. Bezogen auf die geschätzte Allgemeinheit der Geschwister von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen ist die vorliegende Stichprobe allerdings als sehr klein einzuschätzen, was dazu führte, dass die gefundenen Ergebnisse nicht generalisierbar sind. Weiterhin ist davon auszugehen, dass, wie in den meisten klinischen Studien, auch in dieser Stichprobe ein Selektions-Bias (Hammer, du Prel & Blettner, 2009) vorliegt. Es muss angenommen werden, dass die Probanden, die an der Studie teilgenommen haben, wissenschaftlichen Untersuchungen gegenüber positiv eingestellt waren. Auch ist an dieser Stelle zu beachten, dass die Studie ausschließlich in deutscher Sprache durchgeführt wurde und dementsprechend Personen ohne ausreichende Sprachkenntnisse exkludiert wurden. Weiterhin zeigte sich, dass ein großer Teil der Probanden ( $> 80\%$ ) als höchsten Bildungsabschluss das Abitur aufwies und ein ebenfalls nicht kleiner Teil (46%) an einer Universität oder Hochschule immatrikuliert war. Diese Punkte führen dazu, dass davon ausgegangen werden muss, dass die vorliegende Untersuchungsstichprobe keinen repräsentativen Charakter hatte. Die gefundenen Ergebnisse sind nicht generalisierbar, liefern aufgrund der Zielgruppe und des großen Stichprobenumfangs aber einen sehr wichtigen Beitrag zur Geschwisterforschung.

Weitere Einschränkungen hinsichtlich der Ergebnisinterpretation können sich aus dem Altersspektrum der Geschwister, welches zwischen 13 und 70 Jahren lag, ergeben. Einerseits ist zu berücksichtigen, dass im Laufe der menschlichen Entwicklung verschiedene Entwicklungsaufgaben (Erikson, 1999, 2000; Havighurst, 1979) durchlaufen werden, was je nach Entwicklungsphase zu einer unterschiedlichen Wahrnehmung von z.B. Belastungen und Ressourcen oder Unterstützungswünschen führen kann. Auch ist davon auszugehen, dass im Laufe des Lebens und beim Durchschreiten der Entwicklungsphasen aufgrund von Erfahrungen neue Ressourcen aufgebaut werden (Buchwald & Hobfoll, 2004; Hobfoll, 1989), die dann zu veränderten Bewältigungsstrategien führen (Buchwald, Schwarzer & Hobfoll, 2004; Lazarus & Folkman, 1984). Es wurde versucht, dieser Problematik entgegen zu wirken und Altersgruppen zu bilden (13 – 23 Jahre, 24 – 34 Jahre und  $> 35$  Jahre), wobei darauf geachtet wurde, dass in der Gruppe der Index-GeKi annähernd gleiche Gruppengrößen vorliegen. Einfluss auf die Ergebnisinterpretation kann auch die Grunderkrankung und/ oder Behinderung der Geschwister der Personen, die an der Studie teilnahmen, haben. In der Literatur finden sich zumeist Studien mit homogenen Stichproben in Bezug auf die Grunderkrankungen; in der vorliegenden Arbeit wurde ein non-kategorialer Ansatz

(Stein & Jessop, 1982) gewählt, um auf diese Weise mehr Probanden in die Arbeit einschließen zu können.

In der vorliegenden Stichprobe lag ein Anteil an fehlenden Werten vor, die durch Ersetzung mit dem Variablenmittelwert behoben wurden. Dieses Vorgehen führt zu Verzerrungen, wobei alle weiteren Verfahren zur Ersetzung von missing data ebenfalls Auswirkungen auf die Daten haben und zu Verzerrungen führen (Wirtz, 2014).

In der quantitativen Studie erfolgte der Einsatz weiterer Testverfahren; auch hier muss auf Einschränkungen geachtet werden. Hinsichtlich der Reliabilität zeigten sich beim NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) akzeptable bis gute Koeffizienten bezüglich der internen Konsistenz, bei der IE-4 (Kovaleva, 2012) waren die Werte im niedrigen bis fragwürdigen Bereich, was auf die geringe Anzahl der Items pro Skala zurückgeführt werden kann. Weitere Einschränkungen ergeben sich mit Blick auf die Normierungs- bzw. Referenzstichproben, die für beide Verfahren ab dem 18. Lebensjahr vorliegen. Es zeigt sich in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen immer wieder, dass bei einer Vielzahl von Verfahren die Normierungen für diese Altersgruppen fehlen. Um adäquate Einschätzungen zu ermöglichen, sollten dringend Normierungen über verschiedene Altersklassen, in denen Kinder und Jugendliche eingeschlossen sind, erfolgen. In der vorliegenden Studie findet sich eine Kompromisslösung, da sie, wie auch an der Stichprobe erkennbar, in erster Linie an Personen im späten Jugend- bzw. Erwachsenenalter adressiert war. Um die Größe der vorliegenden Stichprobe zu erhalten, wurden keine Personen, die Altersabweichungen aufwiesen, ausgeschlossen, sondern es wurde eine soziodemografisch vergleichbare Kontrollgruppe gebildet. Auf diese Weise sind die Ergebnisse bzw. Personen von Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen und Personen von gesunden Geschwistern vergleichbar. Auswirkungen und Verzerrungen müssen bei der Interpretation der Ergebnisse und dem Vergleich mit den Norm- bzw. Referenzdaten berücksichtigt werden; bei NEO-FFI-25 (Franke et al., 2019) wurde die Normstichprobe der Studierenden zum Vergleich genutzt, da Teile der vorliegenden Stichprobe in die Normierungsstichprobe der Allgemeinbevölkerung eingegangen sind. Beide Verfahren wurden ausgewählt, da sie als Kurzversionen eine ökonomische Art der Datenerhebung darstellen und die Probanden nicht über Gebühr belasten.

Alle Verfahren wurden auf Normalverteilung geprüft, da dies die Voraussetzung für die Nutzung der in der vorliegenden Studie genutzten statistischen Verfahren ist. Prinzipiell ist der vorliegende Stichprobenumfang laut Bortz und Schuster (2010) ausreichend, um von einer Normalverteilung der Mittelwerte der einzelnen Variablen auszugehen. Die Normal-

verteilung war nicht immer gegeben, trotz allem wurden Varianzanalysen und t-Tests durchgeführt, da diese Verfahren gegenüber den Verletzungen der Voraussetzungen „relativ robust“ (Bortz & Schuster, 2010, S. 125, 214) sind.

Trotz einer ausreichend großen Stichprobe (Bortz & Schuster, 2010; Bühner, 2011) ergaben sich Probleme für andere statistische Verfahren. So konnte der neu erstellte Testentwurf nur mit Hilfe von explorativen Faktorenanalysen geprüft werden, auf eine konfirmatorische Prüfung wurde verzichtet, denn eine Teilung der  $n = 290$  GeKi in zwei zufällige Stichproben hätten dazu geführt, dass die Stichprobenumfänge für faktorenanalytische Prüfungen, vor allem für die CFA, zu gering gewesen wären. Den rules-of-thumb folgend, sollte mit 10 Versuchspersonen pro Item gearbeitet werden (MacCallum, Browne & Sugawara, 1996; Wolf, Harrington, Clark & Miller, 2013); was nach einer Teilung in zwei Gruppen nicht mehr gegeben gewesen wäre. Die Ergebnisse der EFA zeigten Doppelladungen, die zur Entstehung eines trivialen, instabilen Faktors (Podsakoff, 2003) führten. Die Umformulierung der entsprechenden Items kann nach Harvey und Kollegen (1985) dazu führen, dass diese Probleme in einer nachfolgenden Prüfung nicht mehr auftreten. Hier ergeben sich Implikationen für die Forschung.

## 7 Diskussion

Das übergeordnete Ziel der vorliegenden Arbeit war die Untersuchung von Personen mit Geschwistern, die eine chronische Erkrankung und/ oder Behinderung haben, und diese Personen mit Personen, die gesunde Geschwister haben, hinsichtlich retrospektiv beurteilten Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben sowie hinsichtlich verschiedener Persönlichkeitseigenschaften zu vergleichen. Nachfolgend werden die Ergebnisse zusammengefasst und Implikationen für Forschung und Praxis aufgezeigt.

### 7.1 Zusammenfassung der Ergebnisse und Einordnung in den PHAC

Zur Beantwortung der Forschungsfrage **Wie schätzen erwachsene Geschwister von Personen mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung retrospektiv die Belastungen, die Ressourcen und die Auswirkungen auf ihr Leben ein?** wurde ein Mixed-Methods-Design verwendet.

Im Rahmen der **Vorstudie** wurden problemzentrierte Interviews mit 11 erwachsenen Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung geführt. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) führte zu vier Kategorien (Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen und Unterstützung), die sich auch in der Literatur finden lassen. Es zeigte sich, dass am häufigsten Kodierungen bei der Kategorie Belastungen fanden, die wenigsten Kodierungen waren bei der Kategorie Ressourcen zu verzeichnen. Aus den Interviewantworten wurden 22 Items entwickelt, die im Rahmen der **Testkonstruktion** psychometrisch geprüft wurden. Hier zeigte sich, dass drei Items aufgrund auffälliger Ergebnisse von den weiteren Analysen ausgeschlossen werden musste. Die verbliebenen 19 Items ordneten sich faktorenanalytisch drei Bereichen zu, die als Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben. Die weiteren Analysen zeigten gute interne Konsistenzen für die drei Skalen und erste Ergebnisse zur Validität, so dass der **Fragebogen zur Erfassung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen** von Geschwistern von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen (**FEBRA**) im Rahmen der **Hauptstudie** eingesetzt werden konnte.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie machen deutlich, dass sich Personen, die Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung haben, in Bezug auf die retrospektiv wahrgenommenen Belastungen und die Ressourcen von Personen, die soziodemografisch parallelisiert wurden, aber gesunde Geschwister haben, statistisch signifi-

kant unterschieden. Auf Itemebene fanden sich hinsichtlich der Belastungen die deutlichsten Unterschiede bei *Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?*, *Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister*, *Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?* und *Fühlten Sie sich eingeschränkt?*- hier gaben die Index-GeKi durchgängig deutlich höhere Mittelwerte an. Auch die Prüfung dieser Konstrukte zwischen Personen, die Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und Personen, die Geschwister mit einer Behinderung hatten, ergab signifikante Unterschiede über alle drei Skalen. Weiterhin zeigte sich, dass es bei Personen, die Geschwister mit chronischen Erkrankungen haben, keinen Alterseffekt in Bezug auf die drei Skalen gibt, dass sich aber bei Personen, die Geschwister mit Behinderungen haben, ein Alterseffekt finden lässt. Hier lässt sich das Fazit ziehen, dass,

- Index-GeKi im Vergleich zur soziodemografisch parallelisierten Kontrollgruppe retrospektiv eine höhere Belastung einschätzten und angaben, dass sie mehr Ressourcen hatten.
- Geschwister von Personen mit Behinderungen retrospektiv deutlich mehr Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf ihre Leben wahrnehmen und
- ältere Geschwister (> 35 Jahre) von Personen mit Behinderungen im Vergleich zu jüngeren Geschwistern von Personen mit Behinderungen retrospektiv einschätzten, dass sie weniger Ressourcen wahrnahmen.

Die Prüfung, ob sich die Index-GeKi von der Kontrollgruppe in Bezug auf die Big Five und das Konstrukt Kontrollüberzeugung unterscheiden, zeigte, dass,

- Index-GeKi einen höheren Wert bei der Skala Neurotizismus und geringere Werte bei den Skala Extraversion und Gewissenhaftigkeit aufwiesen.
- die Prüfung auf Unterschiede zwischen Personen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen und Personen mit Geschwistern mit Behinderungen keine signifikanten Ergebnisse ergab.
- Index-GeKi im Vergleich zur Kontrollgruppe eine höhere externale Kontrollüberzeugung aufwiesen.

Unterstützung für Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung wurde von ca. 25% der Probanden als wichtig beschrieben, wobei sich alle Personen, die hier antworteten, selbst als Index-GeKi kategorisierten. Aus dieser Gruppe hatten fast 20% in der Vergangenheit selbst Unterstützung erhalten.

Die Frage nach Unterstützungsmöglichkeiten zeigte verschiedene Varianten auf, die sich so auch in der Literatur finden. Edukation, Beratung und Gesprächsangebote sowie Austausch zwischen betroffenen Geschwistern wurden genannt, wobei sich Index-GeKi und Kontrollgruppen statistisch signifikant hinsichtlich des Antwortverhaltens unterschieden.

Der PHAC (Kolip, 2006) besteht aus vier Phasen: Problemdefinition, Strategieformulierung, Implementation/ Umsetzung und Bewertung/ Evaluation (siehe Abbildung 23). Dieser Zirkel wurde in der vorliegenden Arbeit im Rahmen jeder Teilstudie, d.h. Vorstudie, Testkonstruktion und Hauptstudie durchlaufen.

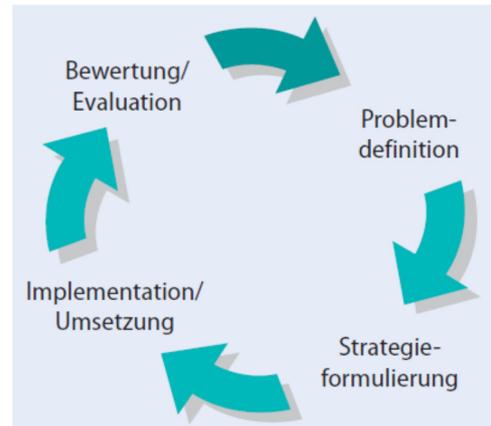


Abbildung 23: PHAC als Rahmenmodell für das Promotionsvorhaben (entnommen aus Kolip, 2006, S. 234)

In der Literatur sind Belastungen und Ressourcen sowie Auswirkungen, die das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung mit sich bringen kann,

beschrieben. Dabei handelt es sich um Selbst- oder Fremdbeschreibungen von risikoe erhöhenden oder risikomindernden Faktoren, die allerdings fast durchgängig die aktuelle Lebensphase der Probanden beschreiben. Eine retrospektive Einschätzung findet sich nicht in der Literatur. Dieser Umstand wurde in der vorliegenden Arbeit im Rahmen des PHAC (Kolip, 2006; Abbildung 24) als Problem definiert.

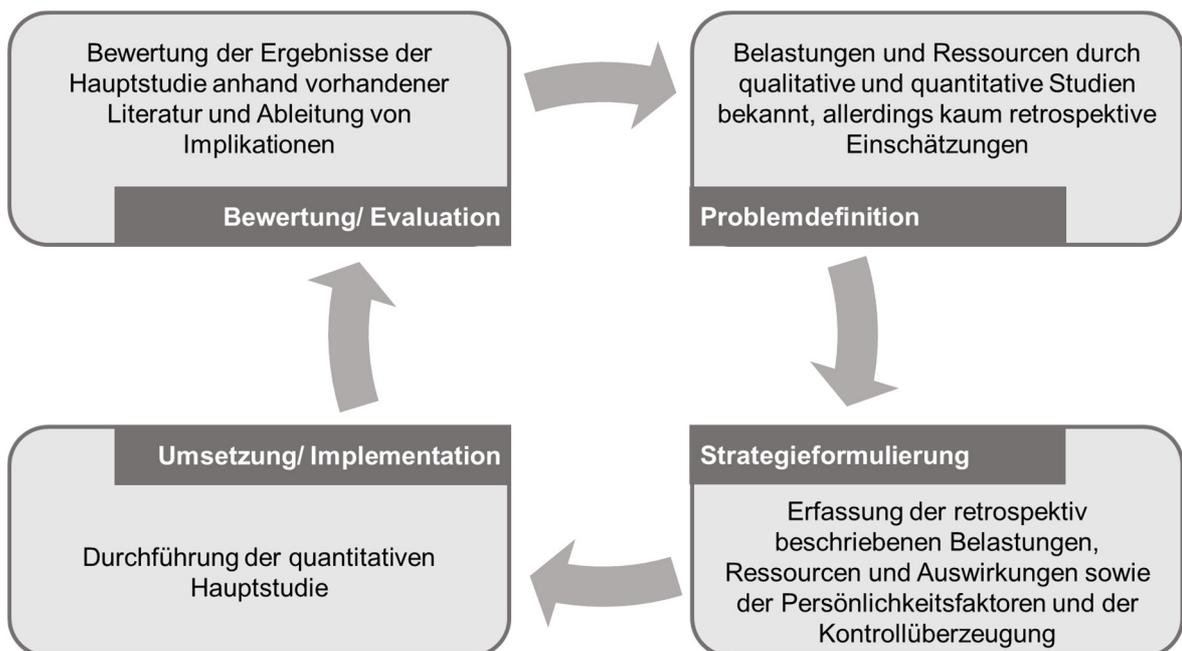


Abbildung 24: Darstellung der vorliegenden Arbeit anhand des PHAC; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995)

Die Erfassung der retrospektiven Einschätzungen wurde als Strategie formuliert und beschreibt die Recherche nach passenden Messinstrumenten, um die retrospektive Selbstbeurteilung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen von Personen, die mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung aufgewachsen sind, einzuschätzen. Da im deutschsprachigen Raum keine adäquaten Verfahren vorlagen, wurde im Sinne der Umsetzung/ Implementation die Entwicklung eines Verfahrens durchgeführt. Dies geschah in zwei Schritten, die sich in der vorliegenden Arbeit in Vor- und Hauptstudie gliedern. In der Vorstudie wurden Interviews geführt und mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet. Diese Ergebnisse und die Ergebnisse der Literaturrecherche führten zur Erstellung einer Itemsammlung, die nachfolgend in einer quantitativen Studie geprüft wurde. Die Ergebnisse der Arbeit bzw. die Interpretation dieser kann als ein erster Teil der Bewertung/ Evaluation verstanden werden, die Ableitung von Implikationen für die Forschung und die Praxis als zweiter Teil. An dieser Stelle schließt sich der Zirkel und ein neuer Durchlauf anhand des PHAC (Kolip, 2006) kann beginnen, wenn als Problemdefinition die nachfolgend aufgezeigten Implikationen in Handlungen umgesetzt werden.

## **7.2 Implikationen für die Forschung**

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lassen verschiedene Rückschlüsse hinsichtlich weiterer Forschung zu. Prinzipiell wäre die Erweiterung der Stichprobe wünschenswert, so dass mehr jüngere und ältere Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Personen einbezogen werden können, um einerseits den Gesamteindruck der Ergebnisse zu verbreitern und damit aussagekräftiger zu gestalten und um andererseits weitere statistische Verfahren (z.B. CFA) einsetzen zu können. Um einen wirklichen Beitrag zu leisten und die Entwicklung der retrospektiv wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen abbilden zu können, wäre ein longitudinales Design einzusetzen. Hier könnte geprüft werden, welchen Variablen Einfluss auf die entsprechenden Konstrukte haben. In diesem Rahmen sollten Verfahren, die die aktuelle psychosoziale Situation erfassen eingesetzt werden. Hier bieten sich z.B. der Fragebogen zu Gesundheitszustand (SF-36; Morfeld, Kirchberger & Bullinger, 2011) zur Erfassung der Lebensqualität und die Brief Symptom Checklist (BSCL; Franke, 2017) zur Erfassung der psychischen Belastung sowie eine Kurzform des Stressverarbeitungsfragebogens (SVF; Erdmann & Janke, 2008) an. Bei Kindern und Jugendlichen können altersadäquate Verfahren wie z.B. das KIDSCREEN-27 (Kidscreen Group Europe, 2006) als Kurzfragebogen zur Erfassung der Lebensqualität, der Fragebogen zur Erfassung von Stärken und Schwächen (SDQ; Lohbeck, Schultheiß, Pe-

termann & Petermann, 2015), um die psychosoziale Situation zu erheben, eingesetzt werden, weiterhin könnten der Fragenbogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ; Grob & Smolenski, 2005) zur Erfassung der emotionalen Kompetenz und der Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche (Hampel & Petermann, 2016) hilfreiche Ergebnisse, die zur Ableitung von Interventionen dienen können, liefern.

So können aus dem Längsschnitt Folgen, die das Aufwachsen mit einem Geschwister mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung hat, erkannt und passende Intervention abgeleitet werden. Bei der Planung von weiteren Studien ist allerdings darauf hinzuweisen, dass bisher vor allem im Kinder- und Jugendbereich nicht ausreichend Verfahren vorliegen, die über alle Altersklassen (z.B. ab dem Grundschulalter bis zum Eintritt in das Erwachsenenalter) normiert sind. Hier besteht dringender Handlungsbedarf, der sich an den Vorgaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) orientieren sollte. Die WHO (1994) publizierte die Richtlinie zur Entwicklung von Verfahren zur Erfassung verschiedener Konstrukte und gab an, dass darauf geachtet werden sollte, dass diese zur Selbstbeurteilung geeignet sind. Das schließt ein, dass sie auf das Kind zentriert und alters- oder entwicklungsadäquat sowie bestenfalls kulturübergreifend sein sollten. Beim Einsatz von Messinstrumenten in einer Längsschnittstudie ist darauf zu achten, dass die Instrumente einerseits immer das gleiche Konstrukt erfassen, andererseits aber die spezifischen Aspekte der Entwicklung berücksichtigen, d.h. im zeitlichen Verlauf sollten die Entwicklungsphasen und Aufgaben (Erikson, 1999, 2000; Havighurst, 1979) berücksichtigt werden, da sie einen Einfluss auf das psychische Befinden und die Bewältigung haben. Um die Aussagen der Geschwister über die Zeit zu erfassen, sollten Selbstbeurteilungsverfahren eingesetzt werden, auch wenn dies erst ab dem Grundschulalter möglich ist. Auf den Einsatz von Fremdbeurteilungsverfahren sollte verzichtet werden, da Selbst- und Fremdbeurteilung häufig keine übereinstimmenden Ergebnisse liefern (Griffith et al., 2014; Jagla et al., 2017; Macks & Reeve, 2007; Sharpe & Rossiter, 2002; Vetter et al., 2012; Wood Rivers & Stone, 2003). Solange keine neuen Messinstrumente entwickelt werden, sollten etablierte Verfahren in regelmäßigen Abständen überprüft und neu normiert werden; Kubinger (2009) und Wirtz (2014) schlagen für Neunormierungen einen Zeitraum von acht Jahren vor. Neben den psychometrischen Prüfungen und Neunormierungen sollten auch inhaltliche Anpassungen vorgenommen werden, um dem gesellschaftlichen Wandel im Sinne der Digitalisierung Rechnung zu tragen. Einerseits sollten Ausdrucksformen angepasst werden (American Academy of Pediatrics, 2013) und andererseits muss auf die Nutzung neuer Medien Rücksicht genommen werden. Als Beispiel sei hier Franke und Jagla (2016) angeführt, die die erste Version des Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (Franke, Mähner, Reimer, Spangemacher & Esser,

2000) überarbeiteten und z.B. das Item *Ich suche in Büchern und Zeitschriften nach Informationen über meine Erkrankung* um den Aspekt der Internetnutzung ergänzten.

Weitere Aspekte, die im Rahmen von zukünftiger Forschung betrachtet werden können, sind Schutz- und Risikofaktoren. Die im theoretischen Teil der Arbeit beschriebenen Faktoren, die für die psychosoziale Entwicklung im Kindes- und Jugendalter bzw. für die psychosoziale Anpassung im Erwachsenenalter wichtig sind, wurden in der vorliegenden Studie nicht geprüft. Zukünftig sollten daher nicht nur risikoerhöhende Faktoren oder sich daraus ergebende Belastungen und Einschränkungen erfasst werden, sondern es sollte der Fokus auch auf die risikomindernden Aspekte gelenkt werden. Hier können Testverfahren zur Erfassung von Resilienz und Ressourcen, wie z.B. die Resilienzskala (RS-13; Leppert, Koch, Brähler & Strauß, 2008) und das Essener Ressourceninventar (ERI; Tagay, Düllmann, Repic, Schlottbohm, Fünfgeld & Senf, 2014) im Erwachsenenalter und das ERI-KJ (Tagay, Schlottbohm, Repic, Schmiedel, Hofmann, Barysenka & Senf, 2011) bzw. der Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen im Kindes- und Jugendalter (FRKJ; Lohaus & Nussbeck, 2016) eingesetzt werden.

Neben der Untersuchung von einem Geschwister sollten auch weitere Familienmitglieder in zukünftige Studien eingeschlossen werden. Untersuchungen zeigten, dass elterlicher Stress (Giallo & Gavidia-Payne, 2006) und elterliche Belastung (Jackson et al., 2008; Olsen Roper et al., 2014; Wood Rivers & Stoneman, 2003) sowie der psychische Gesundheitszustand der Mütter einen deutlichen Einfluss auf das Wohlbefinden und Verhalten der Kinder, sowohl kranker als auch gesunder Geschwisterkinder, haben kann (Quintero & McIntyre, 2010; Orsmond & Seltzer, 2009; Walton & Ingersoll, 2015). Der Einbezug von Vätern in pädiatrische Studien und so auch in der Geschwisterforschung findet eher selten statt (Phares, Lopez, Fields, Kamboukos & Duhig, 2005) und sollte ausgebaut werden. Da in der qualitativen Studie auf Hilfe und Unterstützung von Familienmitgliedern verwiesen wurde, sollte hier ebenfalls geprüft werden, inwieweit Großeltern und andere Verwandte, aber auch sonstige enge Bezugspersonen als Ressource dienen und Unterstützung, sowohl instrumentell als auch emotional, bieten. An dieser Stelle muss gleichwohl berücksichtigt werden, dass diese Personen im Umfeld der gesunden Geschwisterkinder nicht nur als Ressource gesehen werden können, sondern dass auch sie durch die Unterstützungsleistung, die sie erbringen, vor allem aber durch die emotionale Involviertheit, die die chronische Erkrankung und/ oder Behinderung des Enkelkinds mit sich bringt, belastet sind.

Zu den Familienmitgliedern, die in zukünftige Untersuchungen eingeschlossen werden sollen, zählen auch weitere Geschwister. Hier wäre zu prüfen, inwieweit sie einen protektiven Faktor (Morgenstern, Grolle & Wiegand-Gräfe, 2015) für das zu untersuchende gesunde Geschwister darstellen und welche Einflüsse auf die Geschwisterbeziehung wirken. Hier

könnten z.B. die Geburten- bzw. Geschwisterreihenfolge und damit der Altersabstand ein wichtiger Punkt sein (Buist & Vermande, 2014).

In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass sich betroffene Geschwister von gesunden Geschwistern in Persönlichkeitseigenschaften unterschieden. Auch zeigte sich auf Itemebene, dass es Unterschiede zwischen beiden Gruppen hinsichtlich der Auswirkungen auf das eigene Leben gab. Die hier beschriebenen Auswirkungen wie *Ich bin hilfsbereiter als andere* und *Ich bin feinfühlicher als andere* lassen sich durchaus dem Konstrukt Empathie zuordnen. Verschiedene internationale Untersuchungen haben sich bereits mit dem Thema beschäftigt und Empathie bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung untersucht. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass die betroffenen Geschwister eine höhere Empathiefähigkeit aufweisen (Cuskelly & Gunn, 2003; Hodapp et al., 2017; McHale et al., 2016) bzw. dass sich keine Unterschiede zur Norm, wohl aber Geschlechtsunterschiede fanden und Mädchen höhere Empathie-Werte aufwiesen als Jungen (Perenc & Peczkowski, 2018; Shivers & Dykens, 2017). Mit Blick auf die Kontrollüberzeugung von Geschwistern, die sich in der vorliegenden Studie konträr zu den Ergebnissen von Burton und Parks (1994) darstellte, bietet die Forschungsidee von Waddar und Cardozo (2018) einen guten Ansatz für weitere Studien. Die Autoren haben jugendliche Probanden in zwei Gruppen, eher internale und eher externale Kontrollüberzeugung, differenziert und hinsichtlich der Stressbewältigung verglichen. Dieser Ansatz scheint vielversprechend, da einerseits verschiedene Konstrukte geprüft und andererseits Interventionen, die unter anderem die internale Kontrollüberzeugung fokussieren, evaluiert werden können.

Für den deutschsprachigen Raum liegen keine entsprechenden Studien vor, so dass hier Handlungsbedarf besteht.

### **7.3 Implikationen für die Praxis**

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass von den Probanden Unterstützung als wichtig angesehen wurde; es wurden konkrete Unterstützungsangebote beschrieben. Unter Berücksichtigung dieser Ergebnisse und der dieser Arbeit zugrundeliegenden Literatur sollen an dieser Stelle Implikationen für die Praxis erläutert werden.

Die Probanden benannten, ohne nach Entwicklungsstand der Geschwister zu differenzieren, dass Unterstützungsangebote in Form von Wissensvermittlung, Gesprächs- und Beratungsangeboten sowie ein Austausch mit anderen betroffenen Geschwistern wichtig ist. Möglichkeiten, wie diese Angebote altersadäquat implementiert werden können, werden vorgestellt.

### **7.3.1 Unterstützung für Kinder und Jugendliche**

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass Gesprächs- und Beratungsangebote als wichtig beschrieben wurden, unklare Angaben zeigten sich dahingehend, ob die Eltern oder andere Familienmitglieder involviert sein sollten. Ein familienorientierter Beratungsansatz (Möller et al., 2016; Wiegand-Gräfe, Halverscheid & Plass, 2011) bietet die Möglichkeit, verschiedene Gesprächsangebote zu kombinieren und Gespräche mit der gesamten Familie, mit den Eltern oder mit jedem Kind der Familie einzeln durchzuführen. In diesem Rahmen können dann die jeweiligen Themen der betreffenden Personen aufgegriffen und bearbeitet werden. An dieser Stelle können die Kinder und Jugendlichen sowohl im Einzel- als auch im Gruppensetting über z.B. Ängste und Sorgen sprechen. Auch der in der qualitativen Vorstudie angesprochene systemische Ansatz, der in Gesprächen und Beratungssitzungen berücksichtigt werden sollte, ist hier gegeben.

Um mit anderen betroffenen Geschwistern in Kontakt zu kommen und Erfahrungen auszutauschen, bieten sich z.B. Selbsthilfegruppen an. Hier kann neben dem Austausch und der Bildung eines sozialen Netzwerks außerhalb der eigenen Familien und der eigenen Peer-Group vor allem die soziale Kompetenz gestärkt werden (Salavati, Seeman, Agha, Alenafu, Nathan & Barrera, 2014). Salavati und Kollegen (2014) evaluierten eine zwei Einheiten umfassende Gruppenintervention, die im weitesten Sinne den Charakter einer Selbsthilfegruppe hatte. Weitere Möglichkeiten wären umfassendere Interventionen für Geschwister wie sie z.B. vom ISPA e.V. angeboten werden.

Um die Passung zwischen Unterstützungsbedarf und Interventionen herzustellen, ist eine adäquate Diagnostik notwendig. Für Kinder und Jugendliche steht hierfür der LARES Geschwisterkinder (Kusch et al., 2011) zur Verfügung. Das Screeningverfahren, das sowohl auf Selbst- als auch auf Fremdbeurteilungsebene eingesetzt werden kann, bietet neben der Möglichkeit der Bestimmung der Leidens- und Belastungsintensität auch die Erfassung der Beeinträchtigungen in für Kinder und Jugendliche wichtigen Bereichen (Geschwisterbeziehung, soziale Integration, familiäre Belastung, Schulkompetenz und Krankheitswissen). Weiterhin werden pro Bereich erste Interventionsstrategien vorgeschlagen. Der LARES (Kusch et al., 2011) ist bisher im deutschsprachigen Raum das einzige zur Verfügung stehende Instrument. Um hier eine breite Auswahl zu haben oder auch Geschwister in der Phase *emerging adulthood* einzubeziehen, würde sich die Übersetzung des Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI; Patterson et al., 2011, 2014) und die Anpassung der Items auf chronische Erkrankung und/ oder Behinderung bzw. die Erstellung einer generischen und einer spezifischen (Krebserkrankungen) Version sowie deren psychometrische Prüfungen anbieten.

Neben familienorientierten Gesprächen sollte für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen der Fokus auf der Steigerung des Wohlbefindens liegen. Hierfür können Bewegung und Sport in der Freizeit (Woll & Bös, 2004) sowie Entspannungsübungen (Quante, 2004; Reeker-Lange, Aden & Seyffert, 2018; Speck, 2013) und Methoden zur Stressbewältigung (Hampel & Petermann, 2017; Klein-Heßling & Lohaus, 2012) angeboten werden. Weiterführende Maßnahmen, die Elemente der hier genannten Interventionen beinhalten, finden sich im Rahmen der familienorientierten Rehabilitation, die im stationären Setting durchgeführt wird (Besier et al., 2010) oder bei Teilnahme an dem im ambulanten Rahmen durchgeführten Präventionsprogramm Supporting Siblings (Kowalewski et al., 2017), das in ersten Evaluationen tendenziell Erfolge zeigte (Kowalewski et al., 2014; Langner et al., 2016) sowie dem GeschwisterTREFF (Engelhardt-Lohrke et al., eingereicht).

Die Ergebnisse der Vor- und der Hauptstudie zeigen, dass Geschwister von Personen mit chronischen Erkrankungen oft zurückstecken und aus der Literatur ist bekannt, dass aufgrund der Erkrankung und/ oder Behinderung eines Kindes oft Freizeitaktivitäten für die gesunden Geschwister (Achilles, 2002, 2018; Goudie et al., 2013; Haukeland et al., 2015) oder die gesamte Familie eingeschränkt sind. In diesem Rahmen sollten die gesunden Geschwisterkinder Unterstützung zum Aufbau und bei der Festigung eines sozialen Netzes haben, welches soziale Unterstützung bietet und somit als Schutzfaktor gewertet werden kann (Rueger et al., 2016). Im Rahmen von Gesprächsangeboten und Geschwistertagen, wie sie z.B. von Marlies Winkelheide ([www.geschwisterkinder.de](http://www.geschwisterkinder.de)) oder dem ISPA e.V. (GeschwisterTAG, Kowalewski et al., 2017) angeboten werden, können sich Freundschaften entwickeln, die dann durchaus dazu führen, dass Geschwisterkinder gemeinsam an speziellen Freizeitaktivitäten wie Geschwisterseminaren (GeschwisterTREFF, Spilger et al., 2015; SuSi, Kowalewski et al., 2014, 2017) bis hin zu Geschwisterfreizeiten (z.B. Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V., Bildungs- und Erholungsstätte Langau) teilnehmen. Im Rahmen dieser Freizeiten, die von geschultem Personal geleitet werden, d.h. von mindestens einer Fachkraft für Geschwister, können gezielt die Präventionsangebote des ISAP e.V. eingesetzt werden. Diese haben zum Ziel, die Stressbewältigung zu fördern (SuSi, Kowalewski et al., 2017; Hampel & Petermann, 2017) und die Resilienz zu stärken (GeschwisterTREFF, Spilger et al., 2015). Dies geschieht unter anderen, indem die Geschwister lernen, ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu äußern. Um dies zu erreichen, können z.B. Elemente aus dem Training sozialer Fertigkeiten für Kinder von 8 bis 12 Jahren (Beck, Cäsar & Leonhardt, 2008) und dem Programm LARS & LISA (Pössel, Horn, Seemann & Hautzinger, 2004) eingesetzt werden.

Diese Interventionen fördern zwar nur einen Aspekt (Stressbewältigung, Resilienz, soziale Kompetenz), haben aber Einfluss auf verschiedene andere Lebensbereiche, wie z.B. die Schule, Freizeitgestaltung und Zukunftsplanung. Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung zeigen teilweise schlechtere Schulleistungen (Long et al., 2018). Hier ist einerseits zu ergründen, weshalb es zu diesen Leistungen gekommen ist und passende Interventionen wie z.B. Nachhilfe sind anzubieten, andererseits ist auch hier die Einbindung in ein funktionierendes soziales Netz (Peer-Group, Klassenverband) wichtig. Gemeinsam können dann neben der Schule weitere Interessen verfolgt werden. Dies stärkt dann sowohl die sozialen Kompetenzen als auch das Selbstkonzept (Tröster, 2013) und fördert die Autonomie und Abgrenzung von der Familie. In diesem Rahmen können Grundlagen für die nachfolgende Bewältigung von Entwicklungsaufgaben (Erikson, 1999, 2000; Havighurst, 1979) gelegt werden, so dass eigene Zukunftspläne bestenfalls ohne Schuldgefühle umgesetzt werden können. In der qualitativen Vorstudie zeigte sich, dass Geschwister das Gefühl hatten, zukünftig Verantwortung übernehmen zu müssen, da dies von den Eltern erwartet wurde. Hier sollte eine offene Gesprächskultur herrschen, in der diese wichtigen und zukunftsweisenden Themen offen besprochen werden können, da die eigene Zukunft durchaus als Ressource für Geschwister gesehen werden kann (Schepper et al., 2016), die gefördert werden sollte. Die Kommunikation zwischen Eltern und Geschwistern sollte sich aber nicht nur auf die Zukunft beziehen, sondern vor allem in Kindesalter das Benennen und Beschreiben von Emotionen sowie eigenen Bedürfnissen beinhalten, was insgesamt zur Verbesserung der Kommunikationskultur (Vatne et al., 2019) und zu einer positiveren Beziehung zwischen einzelnen Familienmitgliedern (Rommer, Kühne, Bergelt & Möller, 2011) führen kann.

Da sowohl in der qualitativen als auch in der quantitativen Studie der in der Literatur beschriebene Aspekt der Wissensvermittlung genannt wurde, soll an dieser Stelle kurz darauf eingegangen werden. Das fehlende Wissen über die Erkrankung und den Behandlungsverlauf kann zu negativen Emotionen führen. Altersadäquate Wissensvermittlung kann zur Reduktion von Angstwerten und daraus resultierenden Verhaltensauffälligkeiten führen (Gursky, 2007; Lobato & Kao, 2002). Wenn ein Teil der Edukation von den Eltern übernommen wird, kann dies auch die familiäre Kommunikation fördern (Vatne et al., 2019).

Die fehlende oder als ungerecht verteilt empfundene elterliche Aufmerksamkeit sollte in Interventionen für Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung ebenfalls berücksichtigt werden. Zur verminderten elterlichen Aufmerksamkeit zählen einerseits die Abwesenheit, wenn Eltern z.B. mit dem Geschwister im Krankenhaus sind, und andererseits eine mangelnde emotionale Verfügbarkeit. An dieser Stelle sollten eher Interventionen für Eltern angeboten werden, damit diese erlernen, die Emotionen und

Bedürfnisse ihrer Kinder zu verstehen und adäquat darauf zu reagieren (Romer et al., 2011). Weiterhin sollte im familiären Zusammenhang die Geschwisterbeziehung berücksichtigt werden. Eifersucht, Wut und weitere negative Emotionen gegenüber den Geschwistern mit Erkrankung und/ oder Behinderung können zu Schuldgefühlen führen und insgesamt die Geschwisterbeziehung belasten (Williams et al., 2009). Diese Gefühle werden zu meist nicht ausgelebt (Romer et al., 2011) und dies kann durchaus zu Verhaltensauffälligkeiten führen (exemplarisch Alderfer et al., 2010; Long et al., 2018; Sambuco et al., 2011). Hier können im Rahmen der familienorientierten Gespräche (Möller et al., 2016) Wege für einen passenden Austausch unter den Geschwistern gefunden werden.

### **7.3.2 Unterstützung für Erwachsene**

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie machen deutlich, dass auch erwachsene Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung im Vergleich zu Geschwistern von gesunden Personen Belastungen aufweisen, so dass sich Handlungsfelder ableiten lassen. Die Stiftung FamilienBande ([www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)) hat es sich zur Aufgabe gemacht, sich nicht nur für Geschwisterkinder, sondern sich zukünftig auch für erwachsene Geschwister einzusetzen.

Bisher liegen keine einheitlichen Studienergebnisse zu Belastungen, aber auch Ressourcen vor; besonders, weil stets unterschiedliche Methoden zur Erfassung genutzt werden. Die vorliegende Arbeit kann an dieser Stelle keinen wesentlichen Beitrag leisten, da die erhobenen Belastungen retrospektiv beurteilt wurden und damit nicht die aktuelle Lebenswirklichkeit der erwachsenen Geschwister abbilden.

Es kann angenommen werden, dass zumindest für einen Teil der erwachsenen Geschwister die Geschwisterbeziehung langfristig von emotionaler Nähe und Unterstützung für das erkrankte Geschwister geprägt ist (Burke et al., 2012; Davys et al., 2011; Rosetti & Hall, 2015), was perspektivisch zur Verantwortungsübernahme führt. Oft ändern sich die Anforderungen und Bedürfnisse von erkrankten Personen und ihren Angehörigen im Verlauf des Lebens (Atkin & Tozer, 2014), wobei die Pflegetransition von Eltern zu Geschwistern mit zum Teil großen Herausforderungen verbunden ist (Coyle et al., 2014; Hodapp et al., 2017; Rosetti & Hall, 2015). Zunehmend rücken deshalb Erwachsene Geschwister in ihrer psychosozialen Situation als Angehörige und Unterstützer von Menschen mit überdauernden Funktionseinbußen oder lebensbedrohlichen Erkrankungen in den Blick professioneller Akteure in der psychosozialen Versorgung.

In Deutschland waren und sind es zunächst Betroffeneninitiativen (z.B. [www.erwachsene-geschwister.de](http://www.erwachsene-geschwister.de)), die im Rahmen ehrenamtlicher Selbsthilfetätigkeit auf die psychosozialen Anforderungen und sich daraus ergebende Unterstützungsbedarfe erwachsener Geschwister aufmerksam machten.

Ein Runder Tisch für erwachsene Geschwister, der über die Stiftung FamilienBande im Februar 2018 initiiert wurde, führte zu dem Ergebnis, dass ein „Mismatch“ von psychosozialen Bedarfen erwachsener Geschwister und bestehenden Unterstützungs- und Beratungsangeboten für betroffene Angehörige besteht. Die erwachsenen Geschwister gaben an, dass Wissenslücken auf verschiedenen Ebenen bestehen. Einerseits wurde beschrieben, dass nicht ausreichend Wissen hinsichtlich der bestehenden Versorgungsstrukturen für erwachsene Geschwister (Beratungsangebote, Beratungsinhalte) und zur Versorgung der Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung (gerichtlich bestellte Betreuung, Krankheitswissen, Wohnmöglichkeiten) vorliegen. Außerdem wurden spezifische Anforderungen bzw. Belastungen beschrieben, die ausschließlich im Erwachsenenalter auftreten (Vereinbarkeit von Geschwisterbeziehung und eigener Lebensplanung mit Blick auf Beruf und Familie).

Professionelle Beratungsangebote oder Gruppeninterventionen (wie z.B. SuSi; Kowalewski et al., 2017) existieren für erwachsene Geschwister nicht. Hier besteht dringender Handlungsbedarf. Um passende Interventionen entwickeln zu können, müssen zuvor die psychosozialen Belastungen erfasst werden. Weiterhin wäre die Erfassung von spezifischen, subjektiv wahrgenommenen Anforderungen von unterstützenden Maßnahmen/ rechtlicher Betreuung der Geschwister mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung und deren Auswirkungen auf das Leben der gesunden Geschwister wichtig.

Da erwachsene Geschwister angaben, dass ihnen nicht immer bekannt sei, wo sie Unterstützung erhalten können, wäre es sinnvoll, einerseits die Inanspruchnahme von und die Zufriedenheit mit bestehenden Beratungs- oder Unterstützungsangeboten zu erfassen und andererseits im Sinne von Serviceangeboten Personen mit Lotsenfunktion, die die rechtliche Beratung übernehmen, zu schulen und zu implementieren. Die aktuelle Versorgungslandschaft bietet im Rahmen der Selbsthilfe regionale Stammtische und jährlich größere Treffen und Wochenendseminare z.B. über die Bildungs- und Erholungsstätte Gut Langau oder die Kinderkrebsstiftung an, die thematisch verschiedene Bereiche abdecken und stets den Austausch fördern.

Neben der Unterstützung in rechtlichen Belangen sollte ein niederschwelliges psychosoziales Angebot implementiert werden, das bestenfalls vom Kindes- über das Jugend- bis ins Erwachsenenalter reicht. Herrmann und Kollegen (2019) sehen es als notwendig an,

dass ein Narrativ der geschwisterlichen Krankheitserfahrung gebildet werden sollte. Nach der Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte und der Bildung eines Narrativs besteht die Möglichkeit, dass diese erwachsenen Geschwister sich selbst in Unterstützungszusammenhängen engagieren. Das Projekt „Peer2Peers“ (Herrmann, Engelhardt-Lohrke & Schepper, 2019) hat zum Ziel, einen „Austausch auf Augenhöhe“ zu etablieren und diesen „mit der Idee der Selbsthilfe für betroffene Geschwister zu kombinieren“ (Herrmann et al., 2019, S. 10). Somit können perspektivisch Möglichkeiten zum Peer-counseling im Rahmen von Selbsthilfegruppen für erwachsene Geschwister geschaffen werden; auch ein Einsatz als Begleiter von Geschwisterangeboten im Sinne von Prävention (z.B. GeschwisterCLUB, Spilger et al., 2015) ist möglich. Primäres Ziel des Peer2Peers-Programms ist im ersten Schritt die Reflektion der eigenen Lebensgeschichte, im zweiten Schritt das Kennenlernen und Verstehen von Selbsthilfe, deren Kontaktstellen und aktuellen (regionalen) Strukturen sowie im dritten Schritt das Kennenlernen von Methoden der erlebnispädagogischen Ressourcenförderung, Methoden der Gesprächsführung und der Verpflichtung zur eigenen Supervision. Dieser Punkt ist notwendig, um Überforderung im Rahmen von Begleitungen zu vermeiden bzw. zu verringern und um zu vermeiden, dass das erwachsene Geschwister in seiner Funktion als Co-Betreuer die eigene Lebensgeschichte auf andere Personen überträgt. Eine weitere Option, die einerseits dem Austausch untereinander und andererseits der Informationsgewinnung hinsichtlich wichtiger Themen dienen kann, sind Foren im Netz. Hier bietet die Lebenshilfe mit ihrem GeschwisterNetz eine online-basierte Möglichkeit, um die Vernetzung von erwachsenen Geschwistern von Personen mit Behinderungen zu fördern und einen Austausch zu ermöglichen.

#### **7.4 Ausblick und Fazit**

Die vorliegende Arbeit liefert erste Ergebnisse zu retrospektiv eingeschätzten Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen bei jugendlichen und erwachsenen Geschwistern von Personen mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen und stellt somit einen wichtigen Punkt in der Geschwisterforschung dar. Personen, die in einer solch außergewöhnlichen Situation aufgewachsen sind, beschreiben im Vergleich zu Personen mit gesunden Geschwistern rückblickend deutlich mehr Belastungen. Weiterhin zeigte sich, dass die betroffenen Geschwister hinsichtlich der Persönlichkeitsfaktoren höhere Werte bei der Skala Neurotizismus und geringere Werte bei den Skalen Gewissenhaftigkeit und Offenheit aufwiesen sowie einer höhere externale und geringere internale Kontrollüberzeugung. Die durchgeführten Subgruppenanalysen zeigten, dass Personen mit Geschwistern mit Behinderung im Vergleich zu Personen mit Geschwistern mit chronischen Erkrankungen sub-

stanziale Unterschiede hinsichtlich der retrospektive wahrgenommenen Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auswiesen, wobei die Personen mit Geschwistern mit Behinderungen deutlich höhere Mittelwerte bei allen Skalen zeigten. Hinsichtlich der Persönlichkeitsfaktoren und der Kontrollüberzeugung fanden sich keine Unterschiede. Bei Fokussierung des Alters wurde deutlich, dass ältere Geschwister (>35 Jahre) sich deutlich von jüngeren Geschwistern (13-24 Jahre, 25-34 Jahre) hinsichtlich der retrospektiv wahrgenommenen Ressourcen und Auswirkungen unterschieden, da sie hier deutliche geringere Werte angaben. Auch in dieser Analyse fanden sich keine Unterschiede zwischen den drei Gruppen hinsichtlich der Persönlichkeitsfaktoren und der Kontrollüberzeugung.

Dass Unterstützung für Geschwister von Personen mit chronischer Erkrankung und/ oder Behinderung wichtig ist, gaben insgesamt 73% der Studienteilnehmer an; bei den betroffenen Geschwistern lag die Zustimmungsrage bei 95%. Von den betroffenen Geschwistern haben 25% in ihrer Vergangenheit Unterstützungsangebote in Anspruch genommen; 37% von ihnen gaben rückblickend an, dass diese Unterstützung nicht ausreichend war.

Die Frage, welche Unterstützungsangebote betroffenen Geschwistern unterbreitet werden könnten, führte zu einer Vielzahl von Antworten, die 15 Kategorien zugeordnet wurden. Die statistische Prüfung zeigte, dass betroffene Geschwister signifikant häufiger angaben, dass der Austausch mit anderen Geschwistern, professionelle Hilfe und Entlastung der Familie im Allgemeinen wichtig sei.

Zukünftig scheint die flächendeckende Verbreitung von psychosozialen Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche sowie für Erwachsene wichtig. Weiterhin sollten im Rahmen der Forschung Risiko- und Schutzfaktoren sowie deren Veränderungen im Längsschnittdesign untersucht werden. Außerdem ist es wichtig, dass sich die bereits implementierten Interventionen an den Bedürfnissen der Geschwister (über die Lebensspanne) orientieren und vor allem, dass diese Angebote evaluiert werden. Übergeordnetes Ziel sollte die Förderung und Aufrechterhaltung der Gesundheit, die Unterstützung bei der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben und die Förderung bzw. der Erhalt der Teilhabe der gesunden Geschwister sein.

## 8 Literatur

- Abels, H. & A. König. (2016). *Sozialisation, Studentexte zur Soziologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Achilles, I. (2002). *...und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. München: Reinhardt.
- Achilles, I. (2018). *...und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder* (6. Auflage). München: Reinhardt.
- Adler, J. & Wicki, M.T. (2015). *Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Leitfaden*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- 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. <http://doi:10.1007/s12310-010-9027-4>
- Alderfer, M.A., Labay, L.E. & Kazak, A.E. (2003). Brief Report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286. <http://doi:10.1093/jpepsy/jsgo16>.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M. et al. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805. <http://doi:10.1002/pon.1638>
- Alderfer, M.A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K.A., Fairclough, D.L., Kazak, A.E. et al. (2015). The social functioning of siblings of children with cancer: A multi-informant investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 309-319. <http://doi:10.1093/jpepsy/jsu079>.
- Allport, G.W. & Odbert, H.S. (1936). Trait-names: A psycho-lexical study. *Psychological Monographs*, 47(1), i.
- Amaresha, A.C., Joseph, B., Agarwal, S.M., Narayanaswamy, J.C., Venkatasubramanian, G., Muralidhar, D. et al. (2015). Assessing the needs of siblings of persons with schizophrenia: A qualitative study from India. *Asian Journal of Psychiatry*, 17, 16-23. <http://doi:10.1016/j.ajp.2015.07.011>
- Amaresha, A.C., Venkatasubramanian, G. & Muralidhar, D. (2014). Needs of siblings of persons with psychosis: A systematic descriptive review. *Clinical Psychopharmacology and Neuroscience*, 12(2), 111-123.
- American Academy of Pediatrics. (2013). Children, adolescents, and the media. *Pediatrics*, 132(5), 958-961. <http://doi:10.1542/peds.2013-2656>
- Arnold, C.K., Heller, T. & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382. <http://doi:10.1352/1934-9556-50.5373>

- Atkin, K. & Tozer, R. (2014). *Journal of Social Work*, 14(3), 225-242. <http://doi:10.1177/1468017313476453>
- Badnjevic, S. (2008). *Meine Schwester ist anders als ich... Geschwister behinderter Kinder – Ihre Entwicklungs-Chancen und -Risiken*. Marburg: Tectum Verlag.
- Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19-31.
- Barnett, A.A. & Hunter, M. (2012). Adjustment of siblings of children with mental health problems: Behaviour, self-concept, quality of life and family functioning. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 262-272. <http://doi:10.1007/s10826-011-9471-2>
- Barrera, M., Fleming, C.F. & Kahn, F.S. (2004). The role of emotional social support in the psychosocial adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30, 103-111.
- Bauman, S.L., Dyches, T.T. & Braddick, M. (2005). Being a sibling. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 51-58. <http://doi:10.1177/0894318404272108>
- Beck, N., Cäsar, S. & Leonhardt, B. (2008). *Training sozialer Fertigkeiten mit Kindern im Alter von 8 bis 12 Jahren*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- Beierlein, C., Kemper, C.J., Kovaleva, A. & Rammstedt, B. (2013). Kurzskala zur Erfassung allgemeiner Selbstwirksamkeitserwartungen (ASKU). *methoden, daten, analysen*, 7(2), 251-278. <http://10.12758/mda.2013.014>
- Beilby, J.M., Byrnes, M.L. & Young, K.N. (2012). The experiences of living with a sibling who stutters: A preliminary study. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 135-148. <http://doi:10.1016/j.jfludis.2012.02.002>
- Bellin, M.H., Kovacs, P.J. & Sawin, K.J. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youth with Spina Bifida. *Health & Social Work*, 33(3), 199-209.
- Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418. <http://doi:10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- Bengel, J., Meinder-Lückinger, F. & Rottmann, N. (2009). *Schutzfaktoren bei Kindern und Jugendlichen – Stand der Forschung zu psychosozialen Schutzfaktoren für Gesundheit* (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 35). Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H. et al. (2015). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucemies de l'Enfant et de l'Adolescent-childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, 24, 661-668. <http://doi:10.1002/pon.3709>

- Beretvas, S.N., Suizzo, M.-A., Durham, J.A. & Yarnell, L.M. (2008). A reliability generalization study of scores on Rotter's and Nowicki-Strickland's Locus of Control Scales. *Educational and Psychological Measurement*, 68(1), 97-119. <http://doi:10.1177/0013164407301529>
- Bertoquini, V. & Pais-Ribeiro, J.L. (2006). Estudo de formas muito reduzidas de Modelo dos Cinco Factores da Personalidade. *Psychologica*, 43, 193-210.
- Besier, T., Holling, H., Schlack, R., West, C. & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 686-695. <http://doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01085.x>
- Blanz, M. (2015). *Forschungsmethoden und Statistik für die Soziale Arbeit: Grundlagen und Anwendung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bluck, S. & Alea, N. (2009). Characteristics of positive autobiographical memories in adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 69(4), 247-265.
- Boden, J.M. & Baumeister, R.F. (1997). Repressive coping: Distraction using pleasant thoughts and memories. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(1), 45-62.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. (4., überarbeitete Auflage). Heidelberg: Springer.
- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Berlin: Springer.
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P. & Howie, L. (2014). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8, 269-275. <http://doi:10.1111/eip.12068>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Howie, L., McGorry, P. & Wade, D. (2015). The impact of first-episode psychosis on the sibling relationship. *Psychiatry*, 78, 141-155. <http://doi:10.1080/00332747.2015.1051444>
- Boyette, L.-L., Korver-Nieberg, N., Verweij, K., Meijer, C., Dingemans, P., Cahn, W. et al. (2013). Associations between the Five-Factor Model personality traits and psychotic experiences in patients with psychotic disorders, their siblings and controls. *Psychiatry Research*, 210, 491-497. <http://doi:10.1016/j.psychres.2013.06.040>
- Brinkmann, R. (2014). *Angewandte Gesundheitspsychologie*. Hallbergmoos: Pearson Deutschland GmbH.
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qualitative Research*, 6(1), 97-113
- Buchbinder, D., Oeffinger, K., Franco-Villalobos, C., Yasui, Y., Alderfer, M.A., Armstrong, G.T., et al. (2016). Tobacco use among siblings of childhood cancer survivors: A report

- from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(2), 326-333. [http://doi: 10.1002/pbc.25719](http://doi:10.1002/pbc.25719)
- Buchwald, P. & Hobfoll, S.E. (2004). Burnout aus ressourcentheoretischer Perspektive. *Psychologie in Erziehung und Unterricht*, 51, 247-257.
- Buchwald, P., Schwarzer, C. & Hobfoll, S.E. (2004). *Stress gemeinsam bewältigen: Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. Göttingen: Hogrefe.
- Buddelmeyer, H. & Powdthavee, N. (2016). Can having internal locus of control insure against negative shocks? Psychological evidence from panel data. *Journal of economic behavior & organization*, 122, 88-109. <http://doi:10.1016/j.jebo.2015.11.014>
- Bühner, M. (2011). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (3., aktualisierte Auflage). München: Pearson Studium.
- Buist, K.L. & Vermande, M. (2014). Sibling relationship patterns and their associations with child competence and problem behavior. *Journal of Family Psychology*, 28(4), 529-537. <http://doi:10.1016/a0036990>
- Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Callio, C. & Gustafsson, S.A. (2016). Living with a sibling who suffers from an eating disorder: A pilot interview study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9, 615-622.
- Camara, M., Bacigalupe, G. & Padilla, P. (2017). The role of social support in adolescents: are you helping me or stressing me out? *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(2), 123-136. <http://doi:10.1080/02673843.2013.875480>
- Canary, H.E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23, 413-426. <http://doi:10.1080/10410230802342085>.
- Caplan, R. (2011). Someone else can use this time more than me: Working with college students with impaired siblings. *Journal of College Student Psychotherapy*, 25, 120-131. <http://doi:10.1080/87568225.2011.556933>
- Chan, G.W.L. & Goh, E.C.L. (2014). "My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic" – Are siblings of autistic children the forgotten ones? *Journal of Social Work Practice*, 28, 155-171.
- Chen, W.-Y. & Lukens, E. (2011). Well being, depressive symptoms, and burden among parent and sibling caregivers of persons with severe and persistent mental illness. *Social Work in Mental Health*, 9, 397-416. <http://doi:10.1080/15332985.2011.575712>
- Cianfaglione, R., Hastings, R.P., Felce, D., Clarke, A. & Kerr, M.P. (2015). Psychological well-being of mothers and siblings in families of girls and women with Rett Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2939-2946.

- Conway, S. & Meyer, D. (2008). Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning, 23*, 113-117.
- Costello, A.B. & Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment Research & Evaluation, 10*(7), 1-9.
- Coyle, C.E., Kramer, J. & Mutchler, J.E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*(3), 204-218. <http://doi:10.1352/1944-7558.121.3.204>
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika, 16*(3), 297-334. <http://doi:10.1007/BF02310555>
- Cundiff, J.M. & Matthews, K.A. (2018). Friends with health benefits: The long-term benefits of early peer social integration for blood pressure and obesity in midlife. *Psychological Science, 29*(5), 814-823. <http://doi:10.1177/0956797617746510>
- D'Archy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C. & Tierney, E. (2005). Sibshops: An evaluation of an interagency model. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(1), 43-57.
- Davis, K.E. (2010). *The psychological adjustment of siblings of children with disabilities: The role of the family and the wider social community*. Melbourne: College of Science, Engineering, and Health, RMIT University.
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. (2010). Future planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 14*(3), 167-183. <http://doi:10.1177/1744629510385625>
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. (2011). Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns – A review of the literature in learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing, 20*, 2837-2853. <http://doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03530.x>
- Deakin, H. & Wakefield, K. (2014). Skype interviewing: Reflections of the PhD researchers. *Qualitative Research, 14*(5), 603-616. <http://doi:10.1177/1468794113488126>
- DeBrine, E., Cadwell, J., Factor, A., Heller, T., Keiling, K. & Kramer, J. (2009). *The Future is Now: A future planning training curriculum for families and their adult relatives with developmental disabilities*. Chicago, IL: Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois and Chicago.
- Degeneffe, C.E. & Olney, M.F. (2008). Future concerns of adult siblings of persons with traumatic brain injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 51*(4), 240-250. <http://doi:10.1177/0034355207311319>
- Degeneffe, C.E. & Olney, M.F. (2010). "We are the forgotten victims": Perspectives of adult siblings of persons with traumatic brain injury. *Brain Injury, 24*(12), 1416-1427.
- Dempsey, A.G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S. & Goin-Kochel, R.P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with

- Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1393-1402. <http://doi:10.1007/s10803-011-1368-9>
- Dew, A., Baladin, S. & Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507. <http://doi:10.1007/s10882-008-9109-5>
- Dew, A., Llewellyn, G. & Baladin, S. (2014). Exploring the later life relationship between adults with cerebral palsy and their non-disabled siblings. *Disability and Rehabilitation*, 46(9), 756-764. <http://doi:10.3109/09638288.2013.816786>
- Di Gallo, A., Gwerder, C., Amsler, F. & Bürgin, D. (2003). Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 52(3), 141-155.
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L. & Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with Anorexia Nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 17, 350-365. <http://doi:10.1002/erv.937>
- Donnellan, M.B. & Luca, R.E. (2008). Age differences in the Big Five across life span: Evidence from two national samples. *Psychology and Aging*, 23(3), 558-566. [doi:10.1037/a0012897](http://doi:10.1037/a0012897)
- Döpfner, M., Plück, J., Kinnen, C. & Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist. (2014). *CBCL/6-18R, TRF/6-18R, YSR/11-18R – Deutsche Schulalter Formen der Child Behavior Checklist von Thomas M. Achenbach*. Göttingen: Hogrefe.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Auflage). Berlin: Springer.
- Dourado, J.F., Pereira, A.T., Marques, C., Azevedo, J., Nogueira, V., Macedo, A. et al. (2017). Confirmatory factor analysis of NEO-FFI-20 in a Portuguese sample. *European Psychiatry*, 41, S255.
- Dyke, P., Mulroy, S. & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98, 23-24. <http://doi:10.1111/j.1651-2227.2008.01186x>.
- Edje, L., Miller, C., Kiefer, J. & Oram, D. (2013). Using Skype as an alternative for residency selection interviews. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(3), 503-505. <http://dx.doi.org/10.4300/JGME-D-12-00152.1>
- Eid, M., Gollwitzer, M. & Schmitt, M. (2015). *Statistik und Forschungsmethoden*. (4., korrigierte Auflage). Weinheim: Beltz.
- Elsner, B. & Pauen, S. (2018). Vorgeburtliche Entwicklung und früheste Kindheit (0-2 Jahre). In W. Schneider & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (7., vollständig überarbeitete Auflage, S. 163-190). Weinheim: Beltz.

- Engelhardt-Lohrke, C., Schepper, F., Herrmann, J., Kowalewski, K., Spilger, T., Weiß, C. et al. (in Vorbereitung). GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“: Evaluation eines Programmes zur Ressourcenaktivierung und zur Reduktion von emotionalen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten für Geschwister von Kindern, die an einer lebensbedrohlichen/lebenseinschränkenden Erkrankung oder Behinderung leiden.
- Erdmann, G. & Janke, W. (2008). *SVF Stressverarbeitungsfragebogen* (4., überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Erikson, E.H. (1999). *Kindheit und Gesellschaft* (13., durchges. Auflage). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Erikson, E.H. (2000). *Identität und Lebenszyklus* (18. Auflage). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K.E. & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680-1688. <http://doi:10.1002/cam4.1393>
- Eschenbeck, H. & Knauf, R.-K. (2018). Entwicklungsaufgaben und ihre Bewältigung. In A. Lohaus (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des Jugendalters* (S. 23-50). Berlin: Springer.
- Fabrigar, L.R., Wegener, D.T., MacCallum, R.C. & Strahan, E.J. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, 4(3), 272-299.
- Faltermaier, T. (2017). *Gesundheitspsychologie* (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Faltermaier, T. (2018). Salutogenese und Ressourcenorientierung. In C.-W. Kohlmann, C. Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.), *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S.85-97). Bern: Hogrefe.
- Ferchow, S., Franke, G.H., Jagla, M. & Nowik, D. (2015). Pathologisches Onlinespielen – Untersuchung an einer studentischen Stichprobe. *Sucht*, 61(2), 95-102. <http://doi:10.1024/0930-5911.a000356>
- Fisseni, H.J. (1997). *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik* (2. Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Fleary, S.A. & Heffer, R.W. (2013). Impact of growing up with a chronically ill sibling on well siblings' late adolescent functioning. *ISRN Family Medicine*, <http://doi:10.5402/2013/737356>
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Franke, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt-Verlag.

- Franke, G.H. & Jagla, M. (2016). EFK – Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung, Testmanual. Psychometrikon. <http://doi:10.6099/1000265>. Verfügbar unter [www.psychometrikon.de](http://www.psychometrikon.de)
- Franke, G.H. (2017). *BSCL Brief-Symptom-Checklist* (1. Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Franke, G.H., Mähner, N., Reimer, J., Spangemacher, B. & Esser, J. (2000). Erste Überprüfung des Essener Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (EFK) an sehbeeinträchtigten Patienten. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, *21*, 166–172.
- Franke, G.H., Nentzl, J. & Jagla, M. (2019). *NEO-FFI-25. NEO-Fünf-Faktoren-Inventar mit 25 Items – Deutsches Manual*. Stendal: Unveröffentlichtes Manuskript, Hochschule Magdeburg-Stendal.
- Franklin, M., Patterson, P., Allison, K.R., Rosso-Buckton, A. & Walczak, A. (2018). An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer. *European Journal of Cancer Care*, e12970. <http://doi:10.1111/ecc.12970>
- Freilinger, M., Neussl, D., Hansbauer, T., Reiter, E., Seidl, R. & Schubert, M.T. (2006). Geschwister epilepsiekranker Kinder: Welche Auswirkungen haben idiopathische Epilepsien im Kindesalter auf die psychosoziale Anpassung, die Geschwisterbeziehung und das Selbstkonzept der Geschwister? *Klinische Pädiatrie*, *218*, 1-6. <http://doi:10.1055/s-2004-832420>.
- Freund, A.M. & Nikitin, J. (2018). Junges und mittleres Erwachsenenalter. In W. Schneider & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (7., vollständig überarbeitete Auflage, S. 265-290). Weinheim: Beltz.
- Frick, J. (2009). *Ich mag dich – du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben*. Bern: Huber.
- Friedrich, R.M., Lively, S. & Rubenstein, L.M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, *59*(3), 261-267.
- Frost, B. & Mierke, K. (2013). Stresserleben und Stressbewältigung bei Studierenden, Funktionale und dysfunktionale Strategien und weitere Einflussvariablen. *Journal of Business and Media Psychology*, *4*(1), 13-24.
- Gale, C.R., Hagenars, S.P., Davies, G., Hill, W.D., Liewald, D.C.M., Cullen, B. et al. (2016). Pleiotropy between neuroticism and physical and mental health: findings from 108038 men and women in UK Biobank. *Translational Psychiatry*, *6*, e791
- Gerhardt, C.A., Lehmann, V., Long, K.A. & Alderfer, M.A. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, *62*(S5), S750-S804. <http://doi:10.1002/pbc.25821>

- Gettings, S., Franco, F. & Santosh, P.J. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: A longitudinal feasibility study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 9(8), 1-15. <http://doi:10.1186/s13034-015-0041-z>
- 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*, 50(12), 937-948. <http://doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>.
- Glantz, A. & Michael, T. (2014). Interviewereffekte. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 313-322). Berlin: Springer VS.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. (3., überarbeitete Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Gorjy, R.S., Fielding, A. & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <http://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Goudie, A., Havercamp, S, Jamieson, B. & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics*, 132, e476–e483. <http://doi:10.1542/peds.2013-0644>
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G. & Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: A pilot study in a clinical setting. *Disability & Rehabilitation*, 34(1), 69-75. <http://doi:10.3109/09638288.2011.587087>
- Grewe, W. & Thomsen, T. (2019). *Entwicklungspsychologie – Eine Einführung in die Erklärung menschlicher Entwicklung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Griffith, G.M., Hastings, R.P. & Petalas, M.A. (2014). Brief Report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1230-1235.
- Griffiths, K. M., Crisp, D. A., Barney, L., & Reid, R. (2011). Seeking help for depression from family and friends: A qualitative analysis of perceived advantages and disadvantages. *BMC Psychiatry*, 11(1), 196.
- Grob, A. & Smolenski, C. (2005). *FEEL-KJ Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen* (2., aktualisierte und ergänzte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Groß, D & Kohlmann, C.-W. (2018). Persönlichkeit, Selbstregulation und Gesundheit. In C.-W. Kohlmann, C. Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.), *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S. 183-198. Bern: Hogrefe.
- Grünzinger, E. (2005). *Geschwister behinderter Kinder. Besonderheiten, Risiken und Chancen. Ein Familienratgeber*. Neuried: CARE-LINE Verlag GmbH.

- Guest, G. & Fleming, P. (2014). Mixed Methods Research. In G. Guest & E. Namey (eds.), *Public Health Research Methods* (pp. 581-610). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gundlach, S., Würz, J., Schmutzer, G., Hiermann, P., Kapellen, T., Galler, A. et al. (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankter Kinder und Jugendlicher. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, *131*, 1143-1148. <http://doi:10.1055/s-2006-941741>
- Gursky, B. (2007). The effect of educational interventions with siblings of hospitalized children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *28*(5), 392-398. <http://doi:10.1097/DBP.0b013e318113203e>
- Habelrih, E.A., Hicks, R.E. & Vanstone, D.M. (2018). A study of the wellbeing of siblings of children with Autism spectrum disorder: Sibling efficacy, positive and negative affect and coping strategies. *International Journal of Psychological Studies*, *10*(2), 102-113. <http://doi:10.5539/ijps.v10n2p102>
- Haberthür, N. (2005). *Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder*. Oberhof am Thunersee: Zytglogge Verlag.
- Hallion, M., Taylor, A. & Roberts, R. (2016). Complete mental health in adult siblings of those with a chronic illness or disability. *Disability and Rehabilitation*, *40*(3), 296-301. <http://doi:10.1080/09638288.2016.1251500>
- Hammer, G.P., du Prel, J.B. & Blettner, M. (2009). Vermeidung verzerrter Ergebnisse in Beobachtungsstudien. *Deutsches Ärzteblatt*, *106*(41), 664-668. <http://doi:10.3238/arztebl.2009.0664>
- Hampel, P. & Petermann, F. (2016). *SVF-KJ Stressverarbeitungsfragebogen nach Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche* (2., vollständig überarbeitete und neu normierte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Hampel, P. & Petermann, F. (2017). *Cool bleiben – Stress vermeiden. Das Anti-Stress-Training für Kinder* (3., vollständig überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Hampel, P., Petermann, F. & Dickow, B. (2001). *Stressverarbeitungsfragebogen von Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche (SVF-KJ)*. Göttingen: Hogrefe.
- Hampson, S.E., Edmonds, G.W., Barckley, M., Goldberg, L.R., Dubanoski, J.P. & Hillier, T.A. (2016). A Big Five approach to self-regulation: Personality traits and health trajectories in the Hawaii longitudinal study of personality and health. *Psychology, Health & Medicine*, *21*(2), 152-162. <http://doi:10.1080/13548506.2015.1061676>
- Harland, P. & Cuskelly, M. (2000). The responsibilities of adult siblings of adults with dual sensory impairments. *International Journal of Disability, Development and Education*, *47*(3), 293-307. <http://doi:10.1080/713671116>

- Hartig, J., Frey, A. & Jude, N. (2012). Validität. In H. Moosbrugger & A. Kelava (Hrsg.), *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (2. Auflage, S. 143-171). Heidelberg: Springer.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J. & Newton, A.S. (2010). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Pediatrics and Child Health*, *10*, 1-13.
- Hastings, R.P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*(2), 141-150.
- Haug-Schnabel, G. & Bensel, J. (2017). *Grundlagen der Entwicklungspsychologie: die ersten 10 Lebensjahre* (12., vollständig überarbeitete und deutlich erweiterte Auflage). Freiburg: Herder.
- Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S. & Vatne, T.M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, *40*(7), 712-720. <http://doi:10.1098/jpepsy/jsv022>.
- Havermans, T., De Croock, I., Vercruyssen, T., Goethals, E. & Van Diest, I. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care*, *19*(2), 154-166. <http://doi:10.1177/1367493513503582>
- Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., De Boeck, C. et al. (2011). Siblings of children with cystic fibrosis: Quality of life and the impact of illness. *Child: Care, Health and Development*, *37*(2), 252-260. <http://doi:10.1111/j.1365.2214.2010.01165.x>
- Havighurst, R.J. (1979). *Developmental tasks and education*. (3<sup>rd</sup> ed.) New York: Longman.
- Helfferrich, C. (2019). Leitfaden- und Experteninterviews. In N. Baur & J. Blasius. (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (2. Auflage, S. 669-686). Berlin: Springer.
- Heller, T. & Cadwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, *44*(3), 189-202.
- Heller, T., Kaiser, A., Meyer, D., Fish, T., Kramer, J. & Dufresne, D. (2008). *The Sibling Leadership Network: Recommendations for research, advocacy, and supports relating to siblings of people with developmental disabilities*. Appleton, WI: The Siblings Leadership Network.
- Herrmann, J., Engelhardt-Lohrke, C., Martini, J., Christiansen, H. & Schepper, F. (2019). Aufwachsen als gesundes Geschwisterkind. Wie die schwere Krankheit, Behinderung oder das Versterben eines Geschwisters die Entwicklung beeinflusst: eine Retrospektive Jugendlicher und Erwachsener. *Prävention und Gesundheitsförderung*, *14*, 313-318. <http://doi:10.1007/s11553-019-00717-4>

- Herzer, M., Godiwala, N., Hommel, K.A., Driscall, K., Mitchell, M., Crosby, L.E. et al. (2010). Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(1), 26. <http://doi:10.1097/DBP.0b013e3181c7226b>
- Hobfoll, S.E. (1989). Conservation of resources. A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513-524.
- 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*, 51(12), 1018-1029. [doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x](http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x)
- Hodapp, R.M., Burke, M.M., Finley, C.I. & Urbano, R.C. (2016). Family caregiving of aging adults with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13, 181-189.
- Hodapp, R.M., Sanderson, K.A., Meskis, S.A. & Casale, E.G. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. In R.M. Hodapp & D.J. Fidler (eds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Volume 53, pp. 163-202). Burlington: Academic Press. <http://doi:10.1016/bs.irrdd.2017.08.001>
- Hodapp, R.M., Urbano, R.C. & Burke, M.M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48, 52-62.
- Hoffmann, B., Moebus, S., Michalsen, A., Paul, A., Spahn, G. Dobos, G.J. et al. (2004). Gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung und Lebensqualität bei chronisch Kranken nach stationärer Behandlung mit Integrativer Medizin – eine Beobachtungsstudie. *Forschende Komplementärmedizin und Klassische Naturheilkunde*, 11, 159-170.
- Hoppe-Graff, S. (2014). Denkwertigkeit aus dem Blickwinkel des strukturgenetischen Konstruktivismus. In L. Ahnert (Hrsg.), *Theorien in der Entwicklungspsychologie* (S. 148-173). Berlin: Springer.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Support Care Cancer*, 7, 302-320. <http://doi:10.1007/s005209900052>.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13, 499-511. <http://doi:10.1002/pon.759>
- 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. <http://doi:10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x>

- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoeskstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605. <http://doi:10.1093/jpepsy/jsh061>.
- Hu, L. & Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis. Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55.
- Hug, T. & Poscheschnik, G. (2010). *Empirisch forschen*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Humphrey, L.M., Hill, D.L., Carroll, K.W., Rouke, M., Kang, T.I. & Feudtner, C. (2015). Psychological well-being and family environment of siblings of children with life threatening illness. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), 981-984. <http://doi:10.1089/jpm.2015.015>
- Jackson, C., Richer, J. & Edge, J.A. (2008). Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 9(1), 308-311. <http://doi:10.1111/jj399-5448.2008.0038.x>
- Jagla, M., Schenk, J., Franke, G.H. & Hampel, P. (2017). Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. *Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66, 702-718.
- 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.
- Johnson, R.B. & Onwuegbuzie, A.J. (2004). Mixed Methods Research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33(7), 14-26.
- Johnson, R.B., Onwuegbuzie, A.J. & Turner, L.A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133. <http://doi:10.1177/1558689806298224>
- Jovanovic, B. (2015). Kognitive Entwicklung. In G. Schwarzer & B. Jovanovic (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Kindheit* (S. 165-207). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jungbauer, J., Heibach, J. & Urban, K. (2016). Experiences, burdens, and support needs in siblings of girls and women with Anorexia Nervosa: Results from a qualitative interview study. *Clinical Social Work Journal*, 44(1), 78-86. <http://doi:10.1007/s10615-015-0569-7>
- Jurkovic, G. (1997). *Lost childhood. The plight of the parentified child*. London: Brunner-Routledge.
- Kaiser, H.F. & Rice, J. (1974). Little Jiffy, Mark IV. *Educational and Psychological Measurement*, 34, 111-117.
- Kallus, K.W. (2010). *Erstellung von Fragebogen* (1. Auflage). Stuttgart: utb.
- Kallus, K.W. (2016). *Erstellung von Fragebogen* (2. Auflage). Stuttgart: utb.

- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-409.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 225-232.
- Kaplan, L.M., Kaal, K.J., Bradley, L. & Alderfer, M.A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems & Health*, 31(2), 205-217. <http://doi:10.1037/a0032550>
- Kastner-Koller, U. & Deimann, P. (2009). Beobachtung und Befragung von Kindern. In D. Irblich & G. Renner (Hrsg.), *Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre* (S. 97-107). Göttingen: Hogrefe.
- Keyes, C.L. & Lopez, S.J. (2002). Toward a science of mental health. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (eds.), *Handbook of Positive Psychology* (pp. 45-49). New York, NY: Oxford University Press.
- Keyes, C.L.M. (2002). The Mental Health Continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43(2), 207-222.
- KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook. Lengerich: Pabst.
- King, G. & Nielsen, R. (2019). Why propensity scores should not be used for matching. *Political Analysis*, 27(4). <http://doi:10.1017/pan.2019.11>
- Klauer, T. (2009). Soziale Unterstützung. In M. Jerusalem & J. Bengel (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und medizinischen Psychologie* (S. 80-85). Göttingen: Hogrefe.
- Klein-Heßling, J. & Lohaus, A. (2012). *Stresspräventionstraining für Kinder im Grundschulalter* (3., aktualisierte und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Kokkonen, M. & Pulkkinen, L. (2001). Examination of the paths between personality, current mood, its evaluation, and emotion regulation. *European Journal of Personality*, 15, 83-104. <http://doi:10.1002/per.397>
- Körner, A., Czajkowska, Z., Albani, C., Drapeau, M., Geyer, M. & Brähler, E. (2015). Efficient and valid assessment of personality traits: population norms of a brief version of the NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI). *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 17(1).
- Körner, A., Geyer, M., Roth, M., Drapeau, M., Schmutzer, G., Albani, C. et al. (2008). Persönlichkeitsdiagnostik mit dem Neo-Fünf-Faktoren-Inventar: Die 30-Item-Kurzversion (NEO-FFI-30). *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 58(6), 238-245.

- Kotrlik, J.W. & Williams, H.A. (2003). The incorporation of effect size in information technology, learning, and performance research. *Information Technology, Learning, and Performance Journal*, 21(1), 1-7.
- Kotrlik, J.W., Williams, H.A. & Jabor, M.K. (2011). Reporting and interpreting effect size in quantitative agricultural education research. *Journal of Agricultural Education*, 52(1), 132-142. <http://doi:10.5032/jae.2011.0113>
- Kovaleva, A. (2012). *The IE-4: Construction and Validation of a Short Scale for the Assessment of Locus of Control*. (GESIS-Schriftenreihe, 9). Köln: GESIS. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-371199>
- Kovaleva, A., Beierlein, C., Kemper, C.J. & Rammstedt, B. (2012). *Eine Kurzskala zur Messung von Kontrollüberzeugung: Die Skala Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4 (IE-4)* (GESIS Working Papers 2012|19). Köln: GESIS.
- Kovaleva, A., Beierlein, C., Kemper, C.J. & Rammstedt, B. (2014). IE-4 Skala Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4. In C.J. Kemper, E. Brähler & M. Zenger (Hrsg.), *Psychologische und sozialwissenschaftliche Kurzskalen* (S. 152-155). Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Kowalewski, K., Doroganova, A., Podeswik, A. & Spilger, T. (2016). *Versorgungskonzept GeschwisterCLUB. Der GeschwisterTAG. Das Einstiegsangebot in die Begleitung von Geschwistern chronisch kranker, schwer kranker und/ oder behinderter Kinder. Praxishandbuch mit Anleitungen und Materialien für 10 GeschwisterTAGe*. Augsburg: Bundesverband Bunter Kreis e.V.
- Kowalewski, K., Spilger, T., Jagla, M., Podeswik, A. & Hampel, P. (2014). Supporting Siblings. Evaluation eines Lebenskompetenztrainings für Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern. *Zeitschrift für Prävention und Gesundheitsförderung*, 9, 312-320. <http://doi:10.1007/s11553-014-0442-5>
- Kowalewski, K., Spilger, T., Podeswik, A. & Hampel, P. (2017). *SuSi. Supporting Siblings. Der Präventionskurs für Geschwister chronisch kranker, schwerkranker und/ oder behinderter Kinder. Handbuch mit Arbeitsmaterialien* (2., überarbeitete Auflage). Augsburg: Bundesverband Bunter Kreis e.V.
- Kowalewski, K., Wiese, J., Spilger, T., Podeswik, A., Stachura, C., Jagla, M. & Hampel, P. (2014). *SUSI. Supporting Siblings. Der Präventionskurs für Geschwister chronisch kranker, schwer kranker und/ oder behinderter Kinder*. Handbuch mit Arbeitsmaterialien. Augsburg: Bunter Kreis e.V.
- Kray, J. & Schaefer, S. (2018). Mittlere und späte Kindheit (6-11 Jahre). In W. Schneider & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (7., vollständig überarbeitete Auflage, S. 215-238). Weinheim: Beltz.

- Kruyen, P.M., Emons, W.H.M. & Sijtsma, K. (2013). On the shortcomings of shortened tests: A literature review. *International Journal of Testing*, 13(3), 223-248. <http://doi:10.1080/15305058.2012.703734>
- Kubinger, K. D. (2009). *Psychologische Diagnostik: Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens* (2., überarbeitete. und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Kuckartz, U. (2007). Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten (2., aktualisierte und erweiterte Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods: Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Kuntz, B., Rattay, P., Poethko-Müller, C., Hölling, H. & Lampert, T. (2018). Soziale Unterschiede im Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2. *Journal of Health Monitoring*, 3(3). <http://doi:10.17886/RKI-GBE-2018-076>
- Kusch, M., Hudde-Korte, K. & Knauer, B. (2011). *LARES-Geschwisterkinder. Validierung eines psychosozialen Screeninginstrumentes für Geschwister von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf*. Unveröffentlichter Abschlussbericht. Augsburg, Bochum: ISPA-Bunter Kreis Nachsorge gGmbH Augsburg & Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung gGmbH an der Ruhr-Universität Bochum.
- Lähteenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer need early support: A follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 1008-1013. <http://doi:10.1136/adc.2002.012088>
- Lamnek, S. & Krell, C. (2016). *Qualitative Sozialforschung* (6. Auflage). Weinheim: Beltz.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung* (1. Auflage). Weinheim: Beltz.
- Langner, J., Kowalewski, K., Spilger, T., Podeswik, A., Nissen, S. & Hampel, P. (2016). Supporting Siblings – Weitere Befunde des Lebenskompetenztrainings für gesunde Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder. *Pädiatrische Praxis*, 87(1), 69-78.
- Last, B.F., Stam, H., Onland-van Nieuwenhuizen, A.-M. & Grootenhuis, M.A. (2007). Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: First results. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 101-112. <http://doi:10.1016/j.pec.2006.06.017>
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leech, N.L. & Onwuegbuzie, A.J. (2009). A typology of mixed methods research designs. *Quality & Quantity*, 43, 265-275. <http://doi:10.1007/s11135-007-9105-3>.
- Leith, J.E. & Stein, C.H. (2012). The role of personal loss in the caregiving experiences of well siblings of adults with serious mental illness. *Journal of Clinical Psychology*, 68(10), 1075-1088. <http://doi:10.1002/jclp.21881>

- Leonhart, R. (2017). *Lehrbuch Statistik – Einstieg und Vertiefung* (4., überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.
- Leppert, K., Koch, B., Brähler, E. & Strauß, B. (2008). Die Resilienzskala (RS) – Überprüfung der Langform RS-25 und einer Kurzform RS-13. *Klinische Diagnostik und Evaluation, 1*, 226-243.
- Limbers, C.A. & Skipper, S. (2014). Health-related Quality of Life measurement in siblings of children with physical chronic illness: A systematic review. *Family, Systems & Health, 32*(4), 408-415. Doi: 10.1037/fsh0000077
- Lindström, C., Åman, J., Anderzen Carlsson, A. & Lindahl-Norberg, A. (2016). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 30*(4), 678-686. <http://doi:10.1111/scs.12287>
- Lo Iacono, V., Symonds, P. & Brown, D.H.K. (2016). Skype as a tool for qualitative research interviews. *Sociological Research Online, 21*(2). <http://www.socresonline.org.uk/21/2/12.html>
- Lobato, D.J. & Kao, B.T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 711-716.
- Lohaus, A. & Nussbeck, F.W. (2016). *FRKJ 8-16 Fragebogen zu Ressourcen im Kindes- und Jugendalter* (1. Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Lohaus, A. & Vierhaus, M. (2015). Soziale Beziehungen. In A. Lohaus & M. Vierhaus (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters für Bachelor* (S. 212-228) 3., überarbeitete Auflage. Berlin: Springer.
- Lohbeck, A., Schultheiß, J., Petermann, F. & Petermann, U. (2015). Die deutsche Selbstbeurteilungsversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu-S). Psychometrische Eigenschaften, Faktorenstruktur und Grenzwerte. *Diagnostica, 61*(4), 222-235. <http://doi:10.1026/0012-1924/a000153>
- Long, K.A., Alderfer, M.A., Ewing, L.J. & Marsland, A.L. (2013). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 20*, 199-208. <http://doi:10.1007/a10880-012-9321-4>
- Long, K.A., Lehmann, V., Gerhardt, C.A., Carpenter, A.L., Marsland, A.L. & Alderfer, M.A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology, 27*(6), 1467-1479. <http://doi:10.1002/pon.4669>
- Long, K.A., Marsland, A.L. & Alderfer, M.A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer, 119*(13), 2503-2510.

- Lown, E.A., Mertens, A.C., Korcha, R.A., Leisenring, W., Hudon, M.M., Greenfield, T.K. et al. (2013). Prevalence and predictors of risky and heavy alcohol consumption among adult siblings of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1134-1143. <http://doi:10.1002/pon.3121>
- MacCallum, R.C., Browne, M.W. & Sugarwara, H.M. (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods*, 1, 130-149.
- MacCallum, R.C., Widaman, K.F., Zhang, S. & Hong, S. (1999). Sample size in Factor Analysis. *Psychological Methods*, 8(1), 84-99.
- Macks, R.J. & Reeve, R.E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.
- Marciano, A.R.F. & Scheuer, C.I. (2005). Quality of life in siblings of autistic patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(1), 67-69.
- Masoudifar, Z., Khanali Mojen, L., Rassouli, M., Nasiri, M., Patterson, P., McDonald, F. et al. (2018). Psychometric properties of the Persian version of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 19, 3457-3462. <http://doi:10.31557/APJCP.2018.19.12.3457>
- Maurischat, C. (2006). Exploratorische und konfirmatorische Faktorenanalyse. *Die Rehabilitation*, 45(4), 243-248.
- Mauz, E., Gößwald, A., Kamtsiuris, P., Hoffmann, R., Lange, M., von Schenck, U. et al. (2017). Neue Daten für Taten. Die Datenerhebung zur KiGGS Welle 2 ist beendet. *Journal of Health Monitoring*, 2(S3). <http://doi:10.17886/RKI-GBE-2017-099>
- Mauz, E., Schmitz, R. & Poethko-Müller, C. (2017). Follow-up of children and adolescents with special health care needs: Results from KiGGS study 2003-2012. *Journal of Health Monitoring*, 2(4). <http://doi:10.17886/RKI-GBE-2017-063>
- Mayring, P. (2001). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (3. überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Studium.
- Mayring, P. (2007). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (9. Auflage). Stuttgart: Beltz utb.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (12., überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Mazaheri, M.M., Rae-Seebach, R.D., Preston, H.E., Schmidt, M., Kountz-Edwards, S., Field, N. et al. (2013). The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life

- and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 861-873. <http://doi:10.1111/j-1365-2788.2012.01634.x>
- McHale, S.M., Updegraff, K. & Feinberg, M.E. (2016). Siblings of youth with autism spectrum disorders: Theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 589-602. <http://doi:10.1007/s10803-015-2611-6>
- Meda Lara, R.M., Rosa, M., Moreno Jiménez, B., García, L.F., Paloma Chávez, A. & Mariscal de Santiago, M.V. (2015). Validez factorial del NEO-FFI en muestra Mexicana: propuesta de una versión reducida. *Revista Mexicana de Psicología*, 32(1), 57-67.
- Meyer, C. & Meier zu Verl, C. (2019). Ergebnispräsentation in der qualitativen Forschung. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (2. Auflage, S.271-289). Berlin: SpringerVS.
- Meyer, D. & Vadasy, P. (2008). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special need, revised edition*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Meyer, D.J. & Vadasy, P.F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Möller, B., Gude, M., Herrmann, J. & Schepper, F. (2016). *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH.
- Moosbrugger, H. & Kelava, A. (2012). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (2. Auflage). Berlin: Springer.
- Morfeld, M., Kirchberger, I. & Bullinger, M. (2011). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand* (2., ergänzte und überarbeitete Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Morgenstern, L., Grolle, B. & Wiegand-Grefe, S. (2015). Geschwister chronisch kranker Kinder. In I. Brock (Hrsg.), *Bruderheld und Schwesterherz* (S. 247 – 260). Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Morrison, V. & Bennett, P. (2009). *An introduction to Health Psychology* (second edition). Harlow, England: Pearson.
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78, 41-55. <http://doi:10.1177/001440291107800103>
- Mulroy, A., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229. <http://doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x>

- Murray, A.L. & Booth, T. (2015). Personality and physical health. *Current Opinion in Psychology*, 5, 50-55.
- Nabors, L.A., Liddle, M., Graves, M.L., Kamphaus, A. & Elkins, L. (2018). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: Care, Health and Development*, 1-7. <http://doi:10.1111/cch.12635>.
- Neuhauser, H., Poethko-Müller, C. & KiGGS Study Group (2014). Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt*, 57, 779-788. <http://doi:10.1007/s00103-014-1976-6>
- Nielsen, K.M., Mandleco, B., Olsen Roper, S., Cox, A., Dyches, T. & Marshall, E.S. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(1), 34-43. <http://doi:10.1016/j.pedn.2010.08.009>
- Nordhausen, T. & Hirt, J. (2018). *RefHunter. Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken. Version 2.0* (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg & FHS St.Gallen, Hrsg.), Halle (Saale) & St.Gallen. Verfügbar unter <https://refhunter.eu/manual>
- Nutall, A.K., Coberly, B. & Diesel, S.J. (2018). Childhood caregiving roles, perceptions of benefits, and future caregiving intentions among typically developing adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1199-1209. <http://doi:10.1007/s10803-018-3464-6>
- Olsen Roper, S., Allred, D.W., Mandleco, B., Freeborn, D. & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems and Health*, 32(2), 241-246. <http://doi:10.1037/fsh0000047>
- O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: A literature review. *British Journal of Nursing*, 18(22), 1358-1365. <http://doi:10.12968/bjon.2009.18.22.45562>
- O'Neill, L.P. & Murray, L.E. (2016). Anxiety and depressive symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 51-52, 116-125. <http://doi:10.1016/j.ridd.2015.12.017>
- O'Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *Journal of Pediatric Hematology/ Oncology Nurses*, 29(4), 221-231. <http://doi:10.1177/1043454212451365>
- Onwuegbuzie, A.J., Bustamante, R.M. & Nelson, J.A. (2010). Mixed research as a tool for developing quantitative instruments. *Journal of Mixed Methods Research*, 4(1), 56-78. <http://doi:10.1177/1558689809355805>

- Orsmond, G.I. & Fulford, D. (2018). Adult siblings who have a brother or sister with autism: Between-family and within-family variations in sibling relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4090-4102. <http://doi:10.1007/s10803-018-3669-8>
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 313-320.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an Autism spectrum disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1053-1065. <http://doi:10.1007/s10803-009-0722-7>
- Orsmond, G.I., Kuo, H.-Y. & Seltzer, M.M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. <http://doi:10.1177/1362361308097119>
- Oshio, A., Taku, K., Hirano, M. & Saeed, G. (2018). Resilience and Big Five personality traits: A meta-analysis. *Personality and Individual Differences*, 127, 54-60. <https://doi:10.1016/j.paid.2018.01.048>
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J. & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. *Bone Marrow Transplantation*, 45, 1134-1146. <http://doi:10.1038/bmt.2010.74>.
- Patterson, J.M., Holm, K.E. & Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407. <http://doi:10.1002/pon.761>
- Patterson, P., McDonald, F.E.J., Butow, P., White, K.J., Costa, D.S.J., Millar, B. et al. (2014). Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): An instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22, 653-665. <http://doi:10.1007/s00520-013-2020-3>
- Patterson, P., Medlow, S. & McDonald, F.E.J. (2015). Recent developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients. *Current Opinion in Oncology*, 27, 311-315. <http://doi:10.1097/CCO.0000000000000194>.
- Patterson, P., Millar, B. & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26. <http://doi:10.1177/1043454210377174>

- Pauen, S., Frey, B. & Ganser, L. (2014). Entwicklungspsychologie in den ersten drei Lebensjahren. In M. Cierpka (Hrsg.), *Frühe Kindheit 0-3 Jahre* (S. 21-37). Berlin: Springer.
- Pentz, R.D., Alderfer, M.A., Pelletier, W., Stegenga, K., Haight, A.E., Hendershot, K.A. et al. (2014). Unmet needs of siblings of pediatric stem cell transplant recipients. *Pediatrics*, *133*, e1156-e1162. <http://doi:10.1542/peds.2013-3067>
- Perenc, L. & Peczkowski, R. (2018). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability and Health Journal*, *11*, 43-48. <http://doi:10.1016/j.dhjo.2017.08.008>
- Perenc, L., Radochoński, M. & Radochońska, A. (2015). Prosocial competencies among adolescent siblings of the physically disabled. *Current Issues in Personality Psychology*, *3*(4), 195-202. <http://doi:10.5114/cipp.2015.53897>
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, *13*(5), 471-483. <http://doi:10.1177/1362361309335721>
- Petermann, F. (2000). Grundbegriffe und Trends der Klinischen Kinderpsychologie und Kinderpsychotherapie. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 10-25). Göttingen: Hogrefe.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R.S. (2004). Social and emotional adjustment of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *45*, 855-865.
- Pinquart, M. (2012). Grundannahmen und Konzepte der Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. In F.R. Lang, M. Martin & M. Pinquart (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie – Erwachsenenalter* (S. 13-38). Göttingen: Hogrefe.
- Pit-Ten Cate, I.M. & (Ineke) Loots, G.M.P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, *22*(9), 399-408. <http://doi:10.1080/096382800406013>
- Podsakoff, P.M., MacKenzie, S.B., Lee, J.-Y. & Podsakoff, N.P. (2003). Common method biases in behavioral research: A critical review of the literature and recommended remedies. *Journal of Applied Psychology*, *88*(5), 879-903. <http://doi:10.1037/0021-9010.88.5.879>
- Poethko-Müller, C., Kuntz, B., Lampert, T. & Neuhauser, H. (2018). Die allgemeine Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. *Journal of Health Monitoring*, *3*(1). <http://doi:10.17886/RKI-GBE-2018-004>
- Pohl, R. (2007). *Das autobiografische Gedächtnis. Die Psychologie unserer Lebensgeschichte*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Pompeo, M.N. (2009). When you “problem” becomes mine: Adult female siblings’ perspective of having a brother with a disability. *Exceptionality Education International*, 19(2), 50-62.
- Porst, R. (2009). *Fragebogen. Ein Arbeitsbuch* (2. Auflage). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Porst, R. (2014). *Fragebogen. Ein Arbeitsbuch* (4., erweiterte Auflage). Wiesbaden: Springer.
- Pössel, P., Horn, A.B., Seemann, S. & Hautzinger, M. (2004). *Trainingsprogramm zur Prävention von Depressionen bei Jugendlichen. LARS & LISA: Lust an realistischer Sicht und Leichtigkeit im sozialen Alltag*. Göttingen: Hogrefe.
- Prachl, A. & Landolt, M.A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140. <http://doi:10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>.
- Prachl, A., Graf, A., Bergstraesser, E. & Landolt, M.A. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: A randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6, 3. <http://doi:10.1186/1753-2000-6-3>
- Quante, S. (2004). Was Kindern gut tut! Beispiele für kindgemäße Entspannungsformen. *Haltung und Bewegung*, 23(4), 19-28.
- Quintero, N. & McIntyre, L.L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46. <http://doi:10.1177/1088357609350367>.
- Raab-Steiner, E. & Benesch, M. (2015). *Der Fragebogen*. (4., aktualisierte und überarbeitete Auflage). Wien: facultas Verlag.
- Rädiker, S. & Kuckartz, U. (2019). *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA*. Wiesbaden: Springer.
- Rammstedt, B. & Beierlein, C. (2014). Can’t we make it any shorter? The limits of personality assessment and way to overcome them. *Journal of Individual Differences*, 35(4), 212-220. <https://doi.org/10.1027/1614-0001/a000141>
- Rana, P. & Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *Indian Journal of Pediatrics*, 82(6), 545-548. <http://doi:10.1007/s12098-014-1672-4>
- Rasch, B., Friese, M., Hofmann, W. & Naumann, E. (2006a). *Quantitative Methoden – Einführung in die Statistik*. Band 1. 2. Erweiterte Auflage. Berlin: Springer.
- Rasch, B., Friese, M., Hofmann, W. & Naumann, E. (2006b). *Quantitative Methoden – Einführung in die Statistik*. Band 2. (2. Erweiterte Auflage). Berlin: Springer.

- Rasch, B., Friese, M., Hofmann, W. & Naumann, E. (2014). *Quantitative Methoden 2 – Einführung in die Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler* (4., überarbeitete Auflage). Berlin: Springer.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F. & Garralda, M.E. (2010). Psychosocial adjustment in siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy. *European Journal of Pediatric Neurology*, 14, 340-348. <http://doi:10.1016/j.ejpn.2009.09.011>.
- Reeker-Lange, C., Aden, p. & Seyffert, S. (2018). *Handbuch der Progressiven Muskelentspannung für Kinder* (2. Auflage). Stuttgart: Klett Cotta.
- Reichman, N.E., Corman, H. & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679-683. <http://doi:10.1007/s10995-007-0307-z>.
- Reimer, J., Franke, G.H., Lütkes, P., Kohnle, M., Gerken, G., Philipp, T. et al. (2002). Die Lebensqualität von Patienten vor und nach Nierentransplantation. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 52(1), 16-23. <http://doi:10.1055/s-2002-19662>
- Roddenberry, A. & Renk, K. (2010). Locus of control and self-efficacy: Potential mediators of stress, illness, and utilization of health services in college students. *Child Psychiatry & Human Development*, 41(4), 353-370. <http://doi:10.1007/s10578-010-0173-6>
- Rosenbaum, P.R. & Rubin, D.B. (1983). The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. *Biometrika*, 70(1), 41-55.
- Rosenbrock, R. (1995). Public Health als soziale Innovation. *Das Gesundheitswesen*, 57(3), 140-144.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86. <http://doi:10.1080/13668250600710864>
- Rossetti, Z. & Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137. <http://doi:10.1177/1540796915592829>
- Rossetti, Z., Harbaugh, A.G. & Hall, S.A. (2018). Patterns of adult sibling role involvement with brothers and sisters with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(4), 527-543. <http://doi:10.1007/s10882-018-9600-6>
- Rost, D.H. & Haferkamp, W. (1979). Zur Brauchbarkeit des AFS (Angstfragebogen für Schüler). Eine empirische Analyse und eine vergleichende Darstellung vorliegender Untersuchungen. *Zeitschrift für Empirische Pädagogik*, 3, 183-210.
- Rost, D.H. & Schermer, F.J. (1989). Diagnostik des Leistungsangsterlebens. *Diagnostica*, 35, 287-314.

- Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(609), 1-28.
- Rudolf, M. & Müller, J. (2008). *Multivariate Verfahren – Eine praxisorientierte Einführung mit Anwendungsbeispielen in SPSS*. Göttingen: Hogrefe.
- Rueger, S.Y., Malecki, C.K., Pyun, Y., Aycock, C. & Coyle, S. (2016). A meta-analytic review of the association between perceived social support and depression in childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 142(10), 1017-1067. <http://doi:10.1037/bul0000058>
- Salavati, B., Seeman, M.V., Agha, M., Atenafu, E., Chung, J., Nathan, P.C. et al. (2014). Which siblings of children with cancer benefit most from support groups? *Children's Health Care*, 43, 221-233. <http://doi:10.1080/02739615.2013.837820>
- Salewski, C. & Renner, B. (2009). *Differentielle und Persönlichkeitspsychologie*. München: UTB basics Reinhardt.
- Sambuco, M., Brookes, N. & Lah, S. (2008). Paediatric traumatic brain injury: A review of siblings' outcome. *Brain Injury*, 22(1), 7-17. <http://doi:10.1080/02699050701822022>
- Sambuco, M., Brookes, N., Catroppa, C. & Lah, S. (2011). Predictors of long-term sibling behavioral outcome and self-esteem following pediatric traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(6), 413-423. <http://doi:10.1097/HTR.0b013e3182274162>
- Sand, P., Dellenmark Blom, M., Forsander, G. & Sparud Lundin, C. (2018). Family dynamic when a child becomes chronically ill: Impact of type 1 diabetes onset in children and adolescents. *Nordic Psychology*, 70(2), 97-114. <http://doi:10.1080/19012276.2017.1362990>
- Sanders, A., Szymanski, K. & Fiori, K. (2014). The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children. *International Journal of Psychology*, 49(4), 257-262. <http://doi:10.1002/ijop.12020>
- Saxena, M. (2015). Variables that can enhance and complicate sibling caregiving of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 210-219. <http://doi:10.1111/jppi.12127>
- Schafer, J.L. & Graham, J.W. (2002). Missing Data: Our view of the state of the art. *Psychological Methods*, 7, 147-177.
- Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U. & Schlaud, M. (2008). Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Gesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 51, 592-601. <http://doi:10.1007/s00103-008-0535-4>
- Scheithauer, H. & Petermann, F. (1999). Zur Wirkungsweise von Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung*, 6, 3-14.

- Schepper, F., Herrmann, J., Gude, M. & Möller, B. (2016). Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus – ein familienorientiertes Beratungskonzept. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 65, 5-21. <http://doi:10.13109/prkk/2016.65.1.1>
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H. & Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: Test of significance and descriptive goodness-of-fit-measures. *Methods of Psychological Research Online*, 8(2), 23-74.
- Schermelleh-Engel, K. & Werner, C. (2012). Methoden der Reliabilitätsbestimmung. In H. Moosbrugger & A. Kelava (Hrsg.), *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (S. 119-141). Heidelberg: Springer.
- Schilling, V., Petermann, F. & Hampel, P. (2006). Psychosoziale Situation bei Familien von Kindern mit ADHS. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54, 293-301.
- Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G. & Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 13, 326-337. <http://doi:10.3109/13651500903141400>
- Schmid, R., Spießl, H. & Cording, C. (2005). Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschritte neurologischer Psychiatrie*, 73(12), 736-749. <http://doi:10.1055/s-2004-830259>
- Schneider, W. & Hasselhorn, M. (2018). Frühe Kindheit (3-6 Jahre). In W. Schneider & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (7., vollständig überarbeitete Auflage, S. 191-214). Weinheim: Beltz.
- Schumacher, J., Hinz, A. & Brähler, E. (2002). Zur Validität retrospektiv erhobener Daten. Das elterliche Erziehungsverhalten in der Erinnerung junger Erwachsener und ihrer Eltern im Vergleich. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 23(4), 459-474.
- Sedlmeier, P. & Renkewitz, F. (2008). *Forschungsmethoden und Statistik in der Psychologie*. München: Pearson.
- Sedlmeier, P. & Renkewitz, F. (2018). *Forschungsmethoden und Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler* (3., aktualisierte und erweiterte Auflage). Hallbergmoos: Pearson.
- Seeman, M.V. (2013). Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry*, 76(4), 311-322.
- Seiffge-Krenke, I. (2015). «Emerging Adulthood»: Forschungsbefunde zu objektiven Markern, Entwicklungsaufgaben und Entwicklungsrisiken. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 63(3), 165-173. <http://doi:10.1024/1661-4747/a000236>

- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. & Lounds, L. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
- SGB V - *Sozialgesetzbuch* (SGB) Fünftes Buch (V) Gesetzliche Krankenversicherung, 20.12.1988 Zuletzt geändert durch Art. 3 G v. 22.3.2019 I 350.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Shivers, C.M. & Dykens, E.M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62-77. <http://doi:10.1352/1944-7558-122.1.62>
- Shivers, C.M. & Kozimor, L.M. (2017). Adolescent siblings of individuals with intellectual disabilities with and without comorbid mental health problems: A preliminary comparison of sibling perceptions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10, 1-16. <http://doi:10.1080/19315864.2016.1271484>
- Shivers, C.M. & McGregor, C.M. (2018). Brief Report: Sibling feelings toward their brother or sister with or without autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, online first 24 July 2018. <http://doi:10.1007/s10803-018-3694-7>
- Shivers, C.M., Deisenroth, L.K. & Taylor, J.L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1336-1346.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 276-287.
- Siegler, R., Eisenberg, N., DeLoache, J. & Saffran, J. (2016). Theorien der kognitiven Entwicklung. In R. Siegler, N. Eisenberg, J. DeLoache & J. Saffran (Eds.; Deutsche Ausgabe herausgegeben von Sabina Pauen). *Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter* (4. Auflage, S. 117-154). Berlin: Springer.
- Sin, J., Henderson, C. & Norman, I. (2014). Usability of online psychoeducation for siblings of people with psychosis. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 30(4), 1 of 7. <http://doi:10.1017/S0266462314000488>
- Sin, J., Henderson, C., Pinfold, V. & Norman, I. (2013). The E Sibling Project – exploratory randomised controlled trial of an online multi-component psychoeducational intervention for siblings of individuals with first episode psychosis. *BMC Psychiatry*, 23, 123. <http://doi:10.1186/1471-244X-13-123>

- Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E. & Wellman, N. (2012). Understanding the experiences and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: a phenomenological study. *Early Intervention in Psychiatry*, 6, 53-59. <http://doi:10.1111/j.1751-7893.2011.00300.x>
- 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, 1247-1255. <http://doi:10.1007/s00127-016-1222-7>
- Sin, J., Spain, D., Jordan, C. & Griffiths, C.A. (2014). Siblings of individuals with severe mental illness. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice*, 9(4), 215-221. <http://doi:10.1108/JMHTEP-04-2014-0006>
- Smith, M.J. & Greenberg, J.S. (2008). Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(1), 57-62.
- Smith, M.J., Greenberg, J.S., Sciortino, S.A., Sandoval, G.M. & Lukens, E.P. (2016). Life course challenges faced by siblings of individuals with schizophrenia may increase risk for depressive symptoms. *Mental Health in Family Medicine*, 12, 147-151.
- Soto, C.J., John, O.P., Gosling, S.D. & Potter, J. (2011). Age differences in personality traits from 10 to 65: Big Five domains and facets in a large cross-sectional sample. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(2), 330-348. DOI: 10.1037/a0021717
- Speck, V. (2013). *Training progressiver Muskelentspannung für Kinder* (2., korrigierte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Spilger, T. & Kowalewski, K. (2014). Bundesweite Hilfe für Geschwister kranker Kinder. *Kinder- und Jugendmedizin*, 5, 350.
- Spilger, T. & Möller, B. (2013). Teil 1: Von der Theorie zum praktischen Versorgungsmodell. Begleiten der Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder. *Kinder- und Jugendmedizin*, 6, 1-2.
- Spilger, T. (2017). Begleitung von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder. *Kinder- und Jugendmedizin*, 2, 1.
- Spilger, T., Engelhardt, C., Kowaleski, K. & Schepper, F. (2015). *Der GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ – Förderung der Resilienz von Geschwistern chronisch kranker, schwer kranker und/ oder behinderter Kinder. Handbuch mit Arbeitsmaterialien*. Augsburg: Bundesverband Bunter Kreis e.V.
- Spilger, T., Podeswik, A. & Kowalewski, K. (2014). Teil II: Augsburger GeschwisterCLUB. Begleiten von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder. *Kinder- und Jugendmedizin*, 1, 53-54.

- Stålberg, G., Ekerwald, H. & Hultman, C.M. (2004). Siblings of patients with Schizophrenia: Sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445-458.
- Statistisches Bundesamt (2018a). Datenreport 2018 – Kapitel 2: Familie, Lebensformen und Kinder. <https://www.destatis.de/DE/Service/Statistik-Campus/Datenreport/Downloads/datenreport-2018-kap-2.html>
- Statistisches Bundesamt (2018b). Statistisches Jahrbuch 2018 – Kapitel 4 Gesundheit. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/jb-gesundheit.html>
- Stein, R.E. & Jessop, D.J. (1982) A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97, 354–362.
- Steinhausen, H.-C. (2016). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen* (8., überarbeitete Auflage). München: Urban & Fischer.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.
- Tagay, S., Düllmann, S., Repic, N., Schlottbohm, E., Fünfgeld, F. & Senf, W. (2014). *Das Essener Ressourcen Inventar (ERI)*. Universität Duisburg-Essen. Abrufbar unter: [https://www.uni-due.de/imperia/md/content/rke-pp/projekte/eri\\_beschreibung\\_25\\_10\\_12.pdf](https://www.uni-due.de/imperia/md/content/rke-pp/projekte/eri_beschreibung_25_10_12.pdf)
- Tagay, S., Schlottbohm, E., Repic, N., Schmiedel, I., Hofmann, S., Brysenka, V. & Senf, W. (2011). *ERI-KJ. Essener Ressourcen – Inventar für Kinder und Jugendliche*. Universität Duisburg-Essen. Abrufbar unter: [https://www.uni-due.de/imperia/md/content/rke-pp/projekte/eri\\_kj\\_25\\_11\\_2011.pdf](https://www.uni-due.de/imperia/md/content/rke-pp/projekte/eri_kj_25_11_2011.pdf)
- Tashakkori, A. & Creswell, J.W. (2007). Editorial: The new era of mixed methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 3-7. <http://doi:10.1177/1558689806293042>
- 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*. 22(6), 905-914. <http://doi:10.1037/a0012603>
- Thomas, S., Reddy, N.K. & Sagar, K.J.V. (2016). Review on psychosocial interventions for siblings of children with Autism Spectrum Disorder (ADS). *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 50, 101-107. <http://doi:10.1007/s40737-016-0064-7>
- Tomeny, T.S., Ellis, B.M., Rankin, J.A. & Barry, T.D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114. <http://doi:10.1016/j.ridd.2017.01.008>
- Torti, M.C., Buzzanca, A., Squarcione, C., Salerno, C., Mirigliani, A., Di Fabio, F. et al. (2013). Schizotypy and personality profiles of Cluster A in a group of schizophrenic

- patients and their siblings. *BMC Psychiatry*, 13, 245. <http://doi:10.1186/1471-244X-13-245>
- Tozdan, S., Jakob, C., Schumann, P., Budde, M. & Briken, P. (2015). Spezische Selbstwirksamkeit zur Beeinflussung des sexuellen Interesses an Kindern (SSIK): Konstruktion und Validierung eines Messinstruments. *PPmP-Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 65(9/10), 345-352. [http:// 10.1055/s-0035-1548842](http://10.1055/s-0035-1548842)
- 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, 101-107. <http://doi:10.1026//0084-5345.28.3.160>.
- Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 101-117). Berlin: Springer.
- Tsamparli, A., Tsibidaki, A. & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families: Raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(1), 1-19. <http://doi:10.1080/1517419.2010.540910>
- Tudor, M.E. & Lerner, M.D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18, 1-25. <http://doi:10.1007/s10567-014-0175-1>
- Twenge, J.M., Zhang, L. & Im, C. (2004). It's beyond my control: A cross-temporal Meta-Analysis of increasing Externality in Locus of control, 1960-2002. *Personality and Social Psychology Review*, 8(3), 308-319.
- Van Riper, M. & Cohen, W.I. (2001). Caring for children with Down Syndrome and their families. *Journal of Pediatric Health Care*, 15, 123-131.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L.L., Goubert, L. & Van Pary, H. (2018). Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: A qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Online first, <http://doi:10.1177/1043454218818067>.
- Vatne, T.M., Østborg Helmen, I., Bahr, D., Kanavin, Ø. & Nyhus, L. (2015). „She came out of mum's tummy the wrong way“ (Mis)Conceptions among siblings of children with rare disorders. *Journal of Genetic Counseling*, 24, 247-258. <http://doi:10.1007/s10897-014-9757-9>.
- Velleman, S., Colling, S.M., Beasant, L. & Crawley, E. (2015). Psychological wellbeing and quality-of-life among siblings of paediatric CFS/ME patients: A mixed-methods study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(4), 618-633. <http://doi:10.1177/1359104515602373>

- Venkatesan, S. & Ravindran, N. (2012). Anxiety profile in well siblings of children with developmental disabilities. *Journal of Disability Management and Special Education*, 2(1), 33-46.
- Vermaes, I.P.R., van Susante, A.M.J. & van Bakel, H.J.A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 166-184. <http://doi:10.1093/jpepsy/jsr081>
- Verté, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, 29, 193-205.
- Vetter, T.R., Bridgewater, C.L. & McGwin, G. (2012). An observational study of patients versus parental perceptions of health-related quality in life in children and adolescents with a chronic pain condition: Who should the clinician believe? *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 85. <http://doi:10.1186/1477-7525-10-85>
- Vollmann, M. & Weber, H. (2015). Gesundheitspsychologie. In A. Schütz, M. Brand, H. Selg & S. Lautenbacher (Hrsg.), *Psychologie. Eine Einführung in ihre Grundlagen und Anwendungsfelder* (5., überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 393-409). Stuttgart: Kohlhammer.
- Waddar, M. & Cardozo, S. (2018). Coping strategies among siblings of children with special needs. *International Journal of Science and Research*, 7(12), 516-519.
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T. & Thompson Wilcox, K. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2), 157-173.
- Walper, S., Lux, U. & Witte, S. (2018). Sozialbeziehungen zur Herkunftsfamilie. In A. Lohaus (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des Jugendalters* (S. 114-137). Berlin: Springer.
- Walper, S., Thönnisen, C., Wendt, E.-V. & Bergau, B. (2009). Geschwisterbeziehungen in riskanten Familienkonstellationen. München: Sozialpädagogisches Institut des SOS-Kinderdorf e.V.
- Walton, K.M. & Ingersoll, B.R. (2015). Psychosocial adjustment in sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778. <http://doi:10.1007/s10803-015-2440-7>
- Weichold, K. & Silbereisen, R.K. (2018). Jugend (10-20 Jahre). In W. Schneider & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (7., vollständig überarbeitete Auflage, S. 239-264). Weinheim: Beltz.
- Weinmann, T., Thomas, S., Brilmayer, S., Heinrich, S. & Radon, K. (2012). Testing Skype as an interview method in edpidemiologic research: response and feasibility. *International Journal of Public Health*, 57(6), 959-961. <http://doi:10.1007/s00038-012-0404-7>

- Weise, G. (1975). *Psychologische Leistungstests. Ein Handbuch für Studium und Praxis*. Göttingen: Hogrefe.
- Wennick, A. & Huus, K. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: An interview study. *European Diabetes Nursing*, 9(3), 88-92. [http://doi: 10.1002/edn.213](http://doi:10.1002/edn.213)
- WHO – World Health Organization (1994). *Measurement of Quality of Life in children (MNH/PSF/94.5)*. Geneva: World Health Organization.
- Wicki, M.T., Adler, J. & Hättich, A. (2016). „Die Zukunft ist jetzt“! – Ein wirkungsvolles Kursangebot zur Unterstützung der Zukunftsplanung von Erwachsenen mit einer intellektuellen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 67(5), 215-226.
- Wiener, L.S., Steffen-Smith, E., Battles, H.B., Wayne, A., Love, C.P. & Fry, T. (2008). Sibling stem cell donor experiences at a single institution. *Psycho-Oncology*, 17(3), 304-307.
- Wilkening, F., Freund, A. & Martin, M. (2013). *Entwicklungspsychologie kompakt* (2., durchgesehene und aktualisierte Auflage). Weinheim: Beltz.
- Wilkins, K.L. & Woodgate, R.L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 305-319.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
- Williams, P.D., Ridder, E.L., Karlin Setter, R., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U. et al. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents' voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32(2), 94-113. [http://doi:10-1080/01460860902740990](http://doi:10.1080/01460860902740990).
- Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C. et al. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(5), 411-424.
- Willnat, K. (2014). *Die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern – eine retrospektive Einschätzung der Betroffenen*. Unveröffentlichte Master-Thesis. Fachbereich Angewandte Humanwissenschaften, Hochschule Magdeburg-Stendal.
- Winkelheide, M. & Knees, C. (2003). *...doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen*. Krummwisch: Königsfurt.
- Wirtz, M. (2014). Normierung. In M. A. Wirtz (Hrsg.), *Dorsch – Lexikon der Psychologie* (18. Auflage, S. 1109). Bern: Hogrefe.

- Wirtz, M. (2014). Über das Problem fehlender Werte: Wie der Einfluss fehlender Informationen auf Analyseergebnisse entdeckt und reduziert werden kann. *Die Rehabilitation*, 43(2), 109-115. <http://doi:10.1055/s-2003-814839>
- Wofford, J.R. & Carlson, R.G. (2017). A literature review and case study on the strengths and struggles of typically developing siblings of persons with disabilities. *The Family Journal*, 25(4), 398-406. <http://doi:10.1177/106648717732167>
- Wolf, E.J., Harrington, K.M., Clark, S.L. & Miller, M.W. (2013). Sample size requirements for structural equation models: An evaluation of power, bias, and solution propriety. *Educational and Psychological Measurement*, 73(6), 913-934.
- Wolf, T. & Zimprich, D. (2014). Funktionen des autobiografischen Gedächtnisses bei jungen und älteren Erwachsenen. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 46(4), 201-201.
- Wolf, T. (2014). Nostalgie und die Funktion des autobiografischen Gedächtnisses. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 47(7), 557-562.
- Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J.S. & Mailick, M.R. (2014). Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social Science & Medicine*, 108, 1-9. <http://doi:10.1016/j.socscimed.2014.01.021>
- Wong, C., Davidson, L., Anglin, D., Link, B., Gerson, R., Malaspina, D. et al. (2009). Stigma in families of individuals in early stages of psychotic illness: Family stigma and early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 3(2), 108-115. <http://doi:10.1111/j.1751-7893.2009.00116.x>.
- Wood Rivers, J. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Zerega, W.D., Tseng, M.S. & Greever, K.B. (1976). Stability and concurrent validity of the Rotter Internal-External Locus of Control Scale. *Educational and Psychological Measurement*, 36, 473-475.
- Ziegler, M., Kemper, C.J. & Kruyen, P. (2014). Short Scales – Five misunderstandings and ways to overcome them. *Journal of Individual Differences*, 35(4), 185–189. <http://doi:10.1027/1614-0001/a000148>
- Zwerenz, R., Knickenberg, R.J., Schattenburg, L. & Beutel, M.E. (2004). Berufliche Belastungen und Ressourcen berufstätiger Patienten der psychosomatischen Rehabilitation im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. *Die Rehabilitation*, 43(1), 10-16

## **Anhang A – Verzeichnisse**

A1 – Abkürzungsverzeichnis

A2 – Abbildungsverzeichnis

A3 - Tabellenverzeichnis

## Anhang A1 – Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung
ASS	Autismus Spektrum Störung
CBCL	Child Behavior Checklist
CFA	Konfirmatorische Faktorenanalyse
CHC	Chronic health condition
CSHCN-Screener	Child with special health care needs screener
EFA	Explorative Faktorenanalyse
GeKi	Geschwisterkind
HPC	Hauptkomponentenanalyse
IE-4	Skala Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4
Index-GeKi	Geschwisterkind einer chronisch kranken und/ oder behinderten Person
ISEE	Intervention for Siblings: Experience Enhancement
ISPA e.V.	Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie (Augsburg)
LARES	LARES Geschwisterkinder (Fragebogen)
NEO-FFI(-25)	NEO-Fünf-Faktoren-Inventar (NEO = Neurotizismus, Extraversion, Offenheit)
PHCA	Public Health Action Cycle
RK	Risikogruppe
SCNI	Sibling cancer needs instrument

## Anhang A2 - Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: PHAC als Rahmenmodell für das Promotionsvorhaben (entnommen aus Kolip, 2006, S. 234) .....	10
Abbildung 2: Darstellung der vorliegenden Arbeit anhand des PHAC (eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip, 2006 und Rosenbrock, 1995) .....	11
Abbildung 3: Einteilung der Lebensspannen (entnommen aus Wilkening et al., 2013, S. 16) .....	14
Abbildung 4: Qualität von Geschwisterbeziehungen über die Lebensspanne (entnommen aus Wilkening et al., 2013, S. 139) .....	19
Abbildung 5: Das doppelte ABCX-Modell (entnommen aus McCubbin & Patterson, 1983, S. 12) .	20
Abbildung 6: Das Risiko- und Schutzfaktorenmodell nach Scheithauer und Petermann (1999, S. 4; in Anlehnung an Petermann, 2000, S. 12) in Kombination mit dem Modell von Bengel, Meinders-Lücking und Rottmann (2009) .....	25
Abbildung 7: Das Complete-Mental-Health-Modell (entnommen aus Keyes & Lopez, 2002, S. 50)	43
Abbildung 8: Theoretische Grundlage des Interventionsmodells (entnommen aus Spilger & Möller, 2013, S. 1) .....	54
Abbildung 9: Public Health Action Cycle (entnommen aus Kolip, 2006, S. 234) .....	64
Abbildung 10: Kontinuum der Forschungsansätze (entnommen aus Johnson et al., 2007, S.124)	65
Abbildung 11: Matrix der Mixed-Methods-Forschungsansätze unter Berücksichtigung der zeitlichen Bedingungen (entnommen aus Johnson & Onwuegbuzie, 2004, S. 22) .....	66
Abbildung 12: Ablauf der (qualitativen und quantitativen) Datenerhebung des Promotionsvorhabens (eigene Darstellung) .....	67
Abbildung 13: Darstellung der Transkriptionsregeln (eigene Darstellung in Anlehnung an Kuckartz 2007, S. 43) .....	72
Abbildung 14: Ablaufmodell der strukturierten Inhaltsanalyse in Anlehnung an Lamnek und Krell (2016, S. 494) sowie Mayring (2015, S. 98) .....	74
Abbildung 15: Code-Baum für die Hauptkategorie Belastungen .....	73
Abbildung 16: Code-Baum für die Hauptkategorie Ressourcen .....	81
Abbildung 17: Code-Baum der Hauptkategorie Auswirkungen.....	83
Abbildung 18: Code-Baum der Hauptkategorie Unterstützung .....	86
Abbildung 19: Darstellung der qualitativen Vorstudie anhand des Public Health Action Cycle (eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip, 2006 und Rosenbrock, 1995) .....	90
Abbildung 20: Darstellung der Testkonstruktion anhand des Public Health Action Cycle; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995).....	132
Abbildung 21: Darstellung der vorliegenden Arbeit anhand des Public Health Action Cycle; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995).....	137
Abbildung 22: Darstellung der Hauptstudie anhand des Public Health Action Cycle; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995).....	158
Abbildung 23: PHAC als Rahmenmodell für das Promotionsvorhaben (entnommen aus Kolip, 2006, S. 234) .....	176
Abbildung 24: Darstellung der vorliegenden Arbeit anhand des PHAC; eigene Darstellung in Anlehnung an Kolip (2006) und Rosenbrock (1995).....	176
Abbildung 25: Codebaum Belastungen, Ressourcen, Auswirkung, Unterstützung .....	XVI

## Anhang A3 - Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Stadien der kognitiven Entwicklung nach Piaget (modifiziert nach Jovanovic, 2015; Siegler et al., 2016; Wilkening et al., 2013).....	15
Tabelle 2: Psychosoziale Entwicklung nach Erikson (mod. nach Lohaus & Vierhaus, 2015, S. 13).....	17
Tabelle 3: Entwicklungsaufgaben in Kindheit, Jugend und Erwachsenenalter nach Havighurst (1979; mod. nach Eschenbeck & Knauf, 2018, S. 26).....	17
Tabelle 4: Zentrale Kriterien der Lebensphasen junges und mittleres Erwachsenenalter (nach Freund & Nikitin, 2018, S. 267) sowie der Lebensphase Emerging Adulthood (nach Seiffge-Krenke, 2015, S. 166,167).....	19
Tabelle 5: Zusammenfassung der Ergebnisse der Metaanalysen.....	45
Tabelle 6: Zentrale Schritte der Inhaltsanalyse (Mayring, 2015, S. 97).....	73
Tabelle 7: Stichprobenbeschreibung Interviewstudien (N=11).....	76
Tabelle 8: Auszug aus der Checkliste der Leitlinie zur Itemformulierung (modifiziert nach Kallus, 2010, S. 66).....	105
Tabelle 9: Belege für die Items, die Belastungen erfassen.....	106
Tabelle 10: Belege für die Items, die Ressourcen erfassen.....	107
Tabelle 11: Belege für die Items, die Auswirkungen erfassen.....	108
Tabelle 12: Itemsammlung zur Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen.....	109
Tabelle 13: Stichprobenbeschreibung der Gesamtstichprobe (N=1000) sowie der Teilstichproben.....	118
Tabelle 14: Erweiterung der Stichprobenbeschreibung der betroffenen n=290 Geschwister.....	122
Tabelle 15: Reliabilitätsprüfung der IE-4 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (n=290).....	123
Tabelle 16: Reliabilitätsprüfung des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe.....	123
Tabelle 17: EFA, Ladungsmatrix <sup>a</sup> der Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation und Voreinstellung auf fünf Faktoren des NEO-FFI-25 (N=290).....	124
Tabelle 18: Itemanalyse des Testentwurfs in der Stichprobe der betroffenen Geschwister (22 Items, N=290).....	126
Tabelle 19: EFA, Ladungsmatrix <sup>a</sup> der Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation des Testentwurfs (19 Items, N=290) ohne Voreinstellung.....	128
Tabelle 20: EFA, Ladungsmatrix <sup>a</sup> der der Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation des Testentwurfs (19 Items, N=290) mit Voreinstellung.....	129
Tabelle 21: Skaleninterkorrelation des Testentwurfs in beiden Stichproben.....	130
Tabelle 22: Skalenanalyse mit Darstellung der Reliabilität in der Teilstichprobe der Index-GeKi.....	130
Tabelle 23: Korrelation zwischen Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen und den Skalen des NEO-FFI-25 und der IE-4 in der Stichprobe der betroffenen Geschwister (n=290).....	131
Tabelle 24: Untersuchungsplan der Hauptstudie.....	143
Tabelle 25: Vergleich der parallelisierten Stichproben.....	145
Tabelle 26: Ergebnisdarstellung NEO-FFI-25 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (n=290) und Vergleich mit der NEO-FFI-25-Referenzstichprobe der Studierenden (N=2776).....	147
Tabelle 27: Ergebnisdarstellung IE-4 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (n=290) und Vergleich mit der IE-4-Referenzstichprobe (N=1134).....	148
Tabelle 28: Deskriptive Statistik und F-Statistik für die FEBRA-Skalen in den parallelisierten Stichproben.....	148
Tabelle 29: Deskriptive Statistik und F-Statistik für die NEO-FFI-25-Skalen in den parallelisierten Stichproben.....	149
Tabelle 30: Deskriptive Statistik und F-Statistik für die IE-4-Skalen in den parallelisierten Stichproben.....	149
Tabelle 31: Deskriptive Statistik und F-Statistik der FEBRA-Skalen bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und Geschwistern von Personen mit Behinderung.....	151
Tabelle 32: Deskriptive Statistik der NEO-FFI-25-Skalen bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und Geschwistern von Personen mit Behinderung.....	151

Tabelle 33: Deskriptive Statistik der IE-4-Skalen bei Geschwistern von Personen mit chronischer Erkrankung und Geschwistern von Personen mit Behinderung .....	152
Tabelle 34: Deskriptive Statistik und F-Statistik der FEBRA-Skalen in drei Altersgruppen .....	153
Tabelle 35: Deskriptive Statistik der NEO-FFI-25-Skalen in drei Altersgruppen .....	153
Tabelle 36: Deskriptive Statistik der IE-4-Skalen in drei Altersgruppen.....	154
Tabelle 37: Deskriptive Statistik und $\chi^2$ -Test zur Wichtigkeit von Unterstützung in der Index-GeKi- (n=290) und der Vergleichsgruppe (n=710) .....	155
Tabelle 38: Gültigkeit der Hypothesen .....	161
Tabelle 39: Missing-Data-Analyse im Testentwurf, der IE-4 und dem NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe .....	XVIII
Tabelle 40: Itemanalyse IE-4 in der Gesamtstichprobe (N=1000) .....	XXI
Tabelle 41: Reliabilitätsprüfung der IE-4 in der Gesamtstichprobe (N=1000) .....	XXI
Tabelle 42: Itemanalyse NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe (N=1000) .....	XXII
Tabelle 43: Reliabilitätsprüfung des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe (N=1000).....	XXIII
Tabelle 44: EFA (HPC mit Varimax-Rotation ohne Voreinstellung) des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe (N=1000).....	XXIII
Tabelle 45: EFA (HPC mit Varimax-Rotation ohne Voreinstellung) des NEO-FFI-25 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (N=290) .....	XXIV
Tabelle 46: Itemanalyse der 22 selbstentwickelten Items in der Gesamtstichprobe (N=1000) ....	XXV
Tabelle 47: Ergebnisdarstellung NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe und Vergleich mit der Referenzstichprobe der Studierenden (N=2776).....	XXVII
Tabelle 48: Ergebnisdarstellung IE-4 in der Gesamtstichprobe (N=1000) und Vergleich mit der IE-4-Referenzstichprobe (N=1134) .....	XXVII
Tabelle 49: Ergebnisdarstellung Unterstützungsangebote für GeKi in der Gesamtstichprobe (N=1000) .....	XXVII

## **Anhang B – Vorstudie**

B1 – Interviewleitfaden

B2 – Codebaum

## Anhang B1 Interviewleitfaden

### Interviewleitfaden für erwachsene Geschwister

Smalltalk – Vorstellung – Erklärung des Anliegens – Bitten um Einverständnis

Mündliche Einverständniserklärung zur Absicherung mit aufzeichnen.

- I. Familiäre Situation (Allgemeines, Belastungen & Ressourcen)
  1. Können Sie sagen, um welche Erkrankung/ Behinderung es sich bei Ihrem Bruder/ Ihrer Schwester handelt?
  2. Wie alt ist Ihr Bruder/ Ihre Schwester? Wie groß ist der Altersunterschied?
  3. In welchem Alter wurde Ihnen das erste Mal klar, dass Ihr Bruder/ Ihre Schwester anders ist als Sie selbst (und/ oder andere)?
  4. In welchem Alter haben Ihre Eltern die Erkrankung/ Behinderung Ihres Bruders/ Ihrer Schwester offen angesprochen?
  5. Welche Einschränkungen ergaben sich aus der Erkrankung/ Behinderung für Ihren Bruder/ Ihre Schwester?
  6. Welche Einschränkungen ergaben sich für Sie? (wenn keine Antwort, dann nachfragen)
    - Übernahmen Sie bestimmte Aufgaben (Haushalt/ Pflege/ Aufsicht)
    - Wie ging es Ihnen selbst gesundheitlich?
    - Wie waren Ihre schulischen Leistungen?
    - In welchen Freiheiten fühlten Sie sich besonders eingeschränkt?
  7. Wie ist die Familie mit der Erkrankung/ Behinderung umgegangen?
  8. Wie ist die Familie mit Ihnen umgegangen?
  9. An welche schönen Erlebnisse mit Ihrem Bruder/ Ihrer Schwester erinnern Sie sich?
  10. An welche negativen Erfahrungen erinnern Sie sich? Welche Gedanken und Gefühle hatten Sie dabei (Wut, Zorn ...)?
  11. Wie würden Sie Ihre Beziehung zueinander beschreiben?
- II. Auswirkungen auf die eigene Biografie
  1. Haben Sie sich für Ihren Bruder/ Ihre Schwester verantwortlich gefühlt?
  2. Hatte Ihr Bruder/ Ihre Schwester Einfluss auf Ihre sozialen Beziehungen – später auch?
  3. Schätzen Sie sich sozialer und/ oder hilfsbereiter ein als Geschwister nicht erkrankter/ nicht behinderter Kinder?
  4. Inwieweit haben diese Erfahrungen Ihre Berufswahl beeinflusst (besonders bei sozialen Berufen)?
- III. Unterstützung
  1. Hatten Sie die Möglichkeit, Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen?
    - Wenn ja, welche? Waren diese ausreichend?
    - Wenn nein, was genau hätten Sie sich gewünscht?
  2. Ist aus Ihrer Sicht Unterstützung für Geschwister von chronisch kranken/ behinderten Kindern wichtig?
  3. Welche Ideen hätten Sie dazu? Welche Unterstützungsformen/ -angebote könnten hilfreich sein?

## Anhang B2 Abbildung Codebaum der inhaltsanalytischen Auswertung

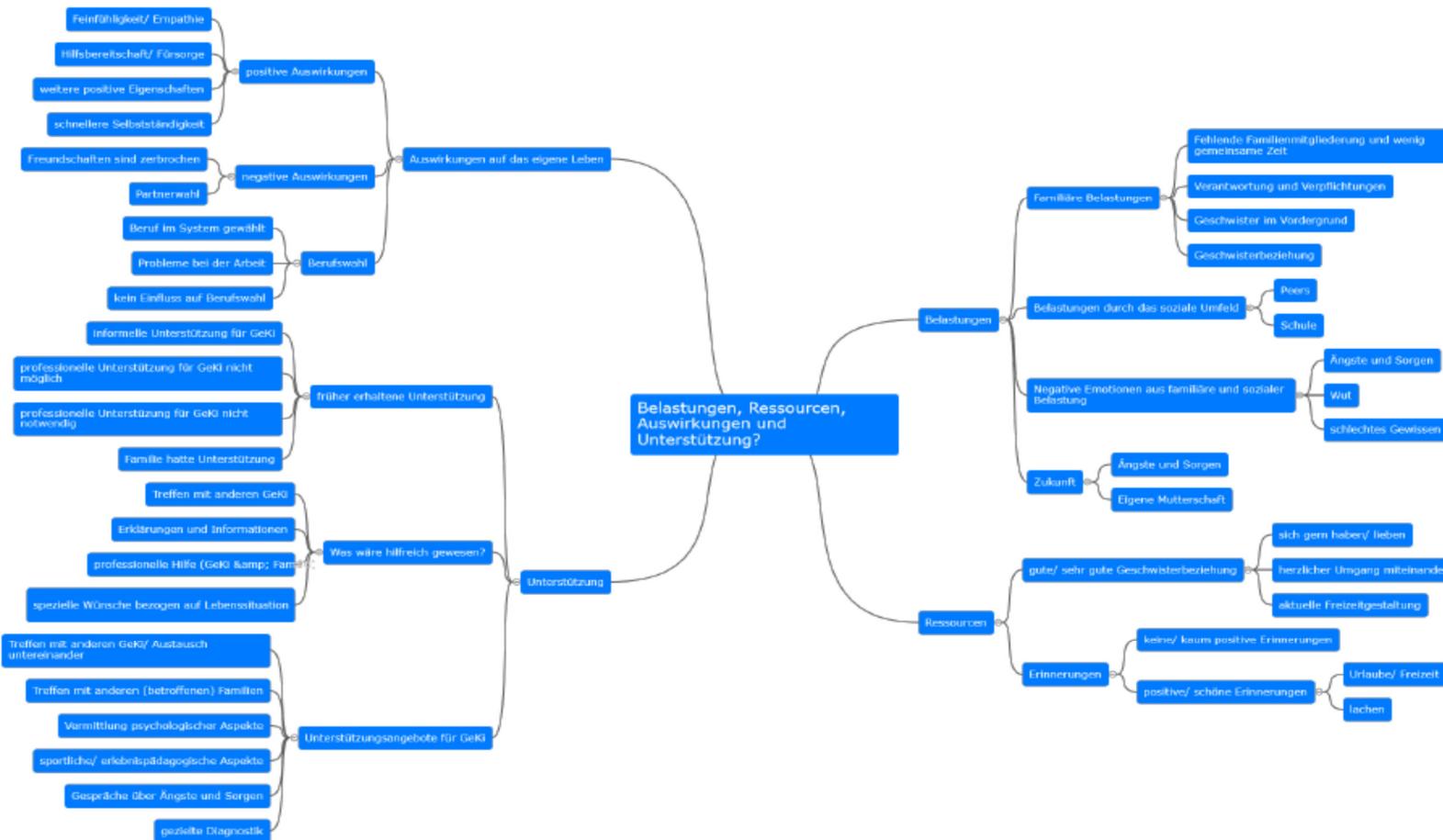


Abbildung 25: Codebaum Belastungen, Ressourcen, Auswirkung, Unterstützung

## Anhang C – Testkonstruktion

Tabelle 39: Missing-Data-Analyse im Testentwurf, der IE-4 und dem NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe

Item	Antwortkategorien	□	missing data					
<b>Testentwurf/ Itemsammlung</b>								
Nr.	Item	0	1	2	3	4		
D1	Fühlten Sie sich eingeschränkt?	535 (53.5%)	304 (30.4%)	81 (8.1%)	56 (5.6%)	24 (2.4%)	1000 (100%)	
D2	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	578 (57.8%)	221 (22.1%)	96 (9.6%)	72 (7.2%)	33 (3.3%)	1000 (100%)	
D3	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	787 (78.7%)	124 (12.4%)	38 (3.85%)	31 (3.1%)	20 (2.0%)	1000 (100%)	
D4	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	674 (67.4%)	165 (16.5%)	68 (6.8%)	54 (5.4%)	39 (3.9%)	1000 (100%)	
D5	Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?	739 (73.9%)	165 (16.5%)	68 (6.8%)	54 (5.4%)	39 (3.9%)	1000 (100%)	
D6	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre schulischen Leistungen gelitten haben?	746 (74.6%)	157 (15.7%)	45 (4.5%)	28 (2.8%)	24 (2.4%)	1000 (100%)	
D7	Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	493 (49.3%)	324 (32.4%)	96 (9.6%)	64 (6.4%)	23 (2.3%)	1000 (100%)	
D8	Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	530 (53.0%)	235 (23.5%)	104 (10.4%)	72 (7.2%)	59 (5.9%)	1000 (100%)	
D9	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	501 (50.1%)	229 (22.9%)	111 (11.1%)	79 (7.9%)	80 (8.0%)	1000 (100%)	
D10	Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	708 (70.8%)	156 (15.6%)	52 (5.2%)	52 (5.2%)	32 (3.2%)	1000 (100%)	
R1	Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse	30 (3.0%)	103 (10.3%)	138 (13.8%)	290 (29.0%)	439 (43.9%)	1000 (100%)	
R2	Wir haben miteinander viel gelacht	28 (2.8%)	1122 (11.2%)	173 (17.3%)	270 (27.0%)	417 (41.7%)	1000 (100%)	
R3	Ich habe von meinem erkrankten/ behinderten Bruder/ Schwester viel lernen können	98 (9.8%)	202 (20.2%)	227 (22.7%)	218 (1.8%)	247 (24.7%)	992 (99.2%)	8 (0.8%)

Fortsetzung Tabelle 39 auf Seite XIX

Item	Antwortkategorien						□	mis- sing data
<b>Testentwurf/ Itemsammlung</b>								
Nr.	Item	0	1	2	3	4		
R4	Ich habe Rücksicht- nahme gelernt	25 (2.5%)	100 (10.0%)	186 (18.6%)	312 (31.2%)	377 (37.7%)	1000 (100%)	
A1	Ich fühlte mich beson- ders verantwortlich für mein Geschwister	176 (17.6%)	226 (22.6%)	203 (20.3%)	217 (21.7%)	178 (17.8%)	1000 (100%)	
A2	Ich bin ein besonders so- zial orientierter Mensch geworden	34 (3.4%)	115 (11.5%)	215 (21.5%)	337 (33.7%)	299 (22.9%)	1000 (100%)	
A3	Ich bin hilfsbereiter als andere	37 (3.7%)	179 (17.9%)	268 (36.8%)	334 (33.4%)	182 (18.2%)	1000 (100%)	
A4	Ich bin feinfühlicher als andere	44 (4.4%)	151 (15.1%)	244 (24.4%)	322 (32.2%)	239 (23.9%)	1000 (100%)	
A5	Freundschaften sind mir wichtiger als anderen	104 (10.4%)	196 (19.4%)	312 (31.2%)	257 (25.7%)	131 (13.1%)	1000 (100%)	
A6	Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern	38 (3.8%)	140 (14.0%)	295 (29.5%)	335 (33.5%)	192 (19.2%)	1000 (100%)	
A7	Ich habe mir einen sozia- len Beruf gesucht (bin in Ausbildung)	173 (17.3%)	63 (6.3%)	95 (9.5%)	227 (22.7%)	442 (44.2%)	1000 (100%)	
A8	Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meis- ten Menschen	58 (5.8%)	156 (15.6%)	244 (24.4%)	333 (33.3%)	209 (20.9%)	1000 (100%)	
<b>Skala IE-4</b>								
ie1	Ich habe mein Leben selbst in der Hand.	6 (80.6%)	22 (2.2%)	95 (9.5%)	510 (51.0%)	361 (36.1%)	994 (99.4%)	6 (0.6%)
ie2	Wenn ich mich an- strenge, werde ich auch Erfolg haben.	4 (0.4%)	21 (2.1%)	102 (10.2%)	503 (50.3%)	370 (37.0%)	1000 (100%)	
ie3	Egal ob privat oder im Beruf: Mein Leben wird zum großen Teil von an- deren bestimmt.	286 (28.6%)	484 (48.4%)	171 (17.1%)	45 (4.5%)	10 (1.0%)	996 (99.6%)	4 (0.4%)
ie4	Meine Pläne werden oft vom Schickal durch- kreuzt.	196 (19.6%)	393 (39.9%)	260 (26.0%)	93 (9.3%)	50 (5.0%)	992 (99.2%)	8 (0.8%)
<b>NEOFFI-25</b>								
1	Ich habe gerne viele Leute um mich herum	17 (1.7%)	160 (16.0%)	291 (29.1%)	371 (37.1%)	157 (15.7%)	996 (99.6%)	4 (0.4%)
2	Ich halte meine Sachen ordentlich und sauber	14 (1.4%)	86 (8.6%)	219 (21.9%)	454 (45.5%)	227 (22.7%)	1000 (100%)	
3	Ich finde philosophische Diskussionen langweilig	178 (17.8%)	351 (35.1%)	259 (25.9%)	133 (13.3%)	68 (6.8%)	989 (98.9%)	11 (1.1%)

Fortsetzung Tabelle 39 auf Seite XX

Item	Antwortkategorien						□	mis- sing data
Nr.	Item	0	1	2	3	4		
4	Ich halte mich nicht für besonders fröhlich	303 (30.3%)	402 (40.2%)	166 (16.6%)	95 (9.5%)	30 (3.0%)	996 (99.6%)	4 (0.4%)
5	Mich begeistern Motive, die ich in der Kunst und der Natur finde	26 (2.6%)	104 (10.4%)	251 (25.1%)	422 (42.2%)	192 (19.2%)	995 (99.5%)	5 (0.5%)
6	Manche Leute halten mich für selbstsüchtig und selbstgefällig	348 (34.8%)	389 (38.9%)	187 (18.7%)	66 (6.6%)	10 (1.0%)	1000 (100%)	
7	Ich unterhalte mich wirklich gern mit anderen Menschen	3 (0.3%)	23 (2.3%)	142 (14.2%)	471 (47.1%)	357 (35.7%)	996 (99.6%)	4 (0.4%)
8	Ich versuche, alle mir übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen	3 (0.3%)	12 (1.2%)	57 (5.7%)	453 (45.3%)	475 (47.5%)	1000 (100%)	
9	Ich fühle mich oft angespannt und nervös	73 (7.3%)	261 (26.1%)	289 (28.9%)	286 (28.6%)	85 (8.5%)	994 (100%)	6 (0.6%)
10	Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens	145 (14.5%)	325 (32.5%)	312 (31.2%)	168 (16.8%)	50 (5.0%)	1000 (100%)	
11	Poesie beeindruckt mich wenig oder gar nicht	127 (12.7%)	301 (30.1%)	283 (28.3%)	196 (19.6%)	85 (8.5%)	992 (99.2%)	8 (0.8%)
12	Im Hinblick auf die Absichten anderer bin ich eher zynisch und skeptisch	128 (12.8%)	358 (35.8%)	320 (32.0%)	164 (16.4%)	20 (2.0%)	990 (99.0%)	10 (1.0%)
13	Ich habe eine Reihe von klaren Zielen und arbeite systematisch auf sie zu	14 (1.4%)	101 (10.1%)	215 (21.5%)	475 (47.5%)	195 (19.5%)	1000 (100%)	
14	Manchmal fühle ich mich völlig wertlos	248 (24.8%)	292 (29.2%)	188 (18.8%)	201 (20.1%)	63 (6.3%)	992 (99.2%)	
15	Ich arbeite hart, um meine Ziele zu erreichen	5 (0.5%)	53 (5.3%)	217 (21.7%)	469 (46.9%)	249 (24.9%)	993 (99.3%)	7 (0.7%)
16	Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch	6 (0.6%)	65 (6.5%)	178 (17.8%)	463 (46.3%)	288 (28.8%)	1000 (100%)	
17	Manche Leute halten mich für kalt und berechnend	415 (41.5%)	317 (31.7%)	169 (16.9%)	79 (7.9%)	11 (1.1%)	991 (99.1%)	9 (0.9%)
18	Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht	205 (20.5%)	365 (36.5)	217 (21.7%)	176 (17.6%)	37 (3.7%)	1000 (100%)	
19	Wenn ich Literatur lese oder ein Kunstwerk betrachte, empfinde ich manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung	92 (9.2%)	146 (14.6%)	247 (24.7%)	364 (36.4%)	140 (14.0%)	989 (98.9%)	11 (1.1)
20	Ich bin selten traurig oder deprimiert	59 (5.9%)	294 (29.4%)	303 (30.3%)	273 (27.3%)	71 (7.1)	1000 (100%)	
21	Ich habe wenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Menschheit zu spekulieren	252 (25.2%)	388 (38.8%)	213 (21.3%)	103 (10.3%)	38 (3.8%)	994 (99.4%)	6 (0.6%)

Item		Antwortkategorien					□	missing data
Nr.	Item	0	1	2	3	4		
22	Ich versuche, stets rücksichtvoll und sensibel zu handeln	5 (0.5%)	16 (81.6%)	89 (.9%)	530 (53.0%)	360 (36.0%)	1000 (100%)	
23	Ich bin eine tüchtige Person, die ihre Arbeit immer erledigt	5 (0.5%)	44 (4.4%)	177 (17.7%)	563 (56.3%)	207 (20.7%)	996 (99.6%)	4 (0.4%)
24	Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst	202 (20.2%)	329 (32.9%)	254 (25.4%)	179 (17.9%)	36 (3.6%)	1000 (100%)	
25	Um zu bekommen, was ich will, bin ich notfalls bereit, Menschen zu manipulieren	419 (41.9%)	320 (32.0%)	134 (13.4%)	92 (9.2%)	14 (1.4%)	979 (97.9%)	21 (2.1)
							N=126	(12.6%)

Tabelle 40: Itemanalyse IE-4 in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Item	M	SD	Vari- anz	Schiefe	Kurto- sis	Pi	r <sub>it</sub>
Ich habe mein Leben selbst in der Hand.	4.20	0.78	0.56	-1.00	1.76	84	.48
Wenn ich mich anstrenge, werde ich auch Erfolg haben.	1.21	0.74	0.55	-0.91	1.35	24	.48
Egal ob privat oder im Beruf: Mein Leben wird zum großen Teil von anderen bestimmt.	2.00	0.85	0.73	0.82	0.75	40	.37
Meine Pläne werden oft vom Schickal durchkreuzt.	2.40	1.06	1.12	0.64	-0.04	48	.37

Anmerkung: MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung, Pi= Schwierigkeitsindex, ri= Trennschärfe

Tabelle 41: Reliabilitätsprüfung der IE-4 in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Skala	N	Itemanzahl	M	SD	α	r <sub>it</sub>
Internale Kontrollüberzeugung	1000	2	4.21	0.64	.65	.48/ .48
Externale Kontrollüberzeugung	1000	2	2.20	0.79	.53	.37 / .37

Anmerkung: MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung, Pi= Schwierigkeitsindex, ri= Trennschärfe

Tabelle 42: Itemanalyse NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Item	M	SD	Va- ri- anz	Schiefe	Kurto- sis	Pi	r <sub>i</sub>
Ich habe gerne viele Leute um mich herum	2.49	0.99	,98	-0.25	-0.63	50	.60
Ich halte meine Sachen ordentlich und sauber	2.79	0.94	,87	-0.63	0.04	56	.37
Ich finde philosophische Diskussionen langweilig	1.57	0.13	1,29	0.45	-0.53	31	.51
Ich halte mich nicht für besonders fröhlich	1.14	1.05	1,10	0.83	0.10	31	.45
Mich begeistern Motive, die ich in der Kunst und der Natur finde	2.66	0.99	,98	-0.56	-0.11	53	.49
Manche Leute halten mich für selbstsüchtig und selbstgefällig	1.00	0.94	,89	0.76	0.04	20	.54
Ich unterhalte mich wirklich gern mit anderen Menschen	3.16	0.77	,59	-0.75	0.53	63	.54
Ich versuche, alle mir übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen	3.39	0.68	,46	-1.12	2.10	68	.51
Ich fühle mich oft angespannt und nervös	2.05	1.09	1,18	-0.05	-0.79	41	.56
Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens	1.65	1.07	1,15	0.26	-0.58	33	.33
Poesie beeindruckt mich wenig oder gar nicht	1.81	1.15	1,32	0.20	-0.77	36	.54
Im Hinblick auf die Absichten anderer bin ich eher zynisch und skeptisch	1.59	0.98	,96	0.19	-0.57	32	.37
Ich habe eine Reihe von klaren Zielen und arbeite systematisch auf sie zu	2.74	0.93	,87	-0.62	-0.01	55	.51
Manchmal fühle ich mich völlig wertlos	1.54	1.24	1,53	0.35	-0.99	31	.65
Ich arbeite hart, um meine Ziele zu erreichen	2.91	0.85	,72	-0.55	0.04	59	.56
Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch	2.96	0.88	,78	-0.70	0.16	59	.62
Manche Leute halten mich für kalt und berechnend	0.95	1.00	1,00	0.84	-0.09	19	.58
Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht	1.48	1.11	1,14	0.41	-0.72	30	.60
Wenn ich Literatur lese oder ein Kunstwerk betrachte, empfinde ich manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung	2.30	1.18	1,39	-0.45	-0.67	46	.51
Ich bin selten traurig oder deprimiert	2.30	1.04	1,09	0.06	-0.76	46	.54
Ich habe wenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Menschheit zu spekulieren	1.29	1.07	1,15	0.66	-0.17		.44
Ich versuche, stets rücksichtvoll und sensibel zu handeln	3.22	0.71	,51	-0.95	1.91	26	.33
Ich bin eine tüchtige Person, die ihre Arbeit immer erledigt	2.93	0.78	,60	-0.70	0.84	64	.59
Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst	1.52	1.11	1,23	0.30	-0.78	30	.64
Um zu bekommen, was ich will, bin ich notfalls bereit, Menschen zu manipulieren	0.92	1.03	1,06	0.87	1.00	18	.49

Anmerkung: MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung, Pi= Schwierigkeitsindex, r<sub>i</sub>= Trennschärfe

Tabelle 43: Reliabilitätsprüfung des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Skala	N	Itemanzahl	M	SD	$\alpha$	$r_{it}$
Neurotizismus	1000	5	8.58	4.21	.81	.54-.66
Extraversion	1000	5	13.13	3.34	.73	.33-.62
Offenheit	1000	5	12.29	3.85	.73	.44-.54
Verträglichkeit	1000	5	14.76	3.16	.70	.33-.54
Gewissenhaftigkeit	1000	5	14.75	2.93	.74	.37-.59

Anmerkung: MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung, Pi= Schwierigkeitsindex, ri= Trennschärfe

Tabelle 44: EFA (HPC mit Varimax-Rotation ohne Voreinstellung) des NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Item	Faktor						$h^2$	$a^2/h^2$	$a_i^2/h^2 - a_j^2/h^2$
	1	2	3	4	5	6			
Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst	<b>.78</b>						.62	0.98	
Manchmal fühle ich mich völlig wertlos	<b>.78</b>						.64	0.95	
Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht	<b>.73</b>						.59	0.90	
Ich fühle mich oft angespannt und nervös	<b>.71</b>						.55	0.92	
Ich bin selten traurig oder deprimiert	<b>.68</b>						.52	0.89	
Ich arbeite hart, um meine Ziele zu erreichen		<b>.77</b>					.60	0.99	
Ich bin eine tüchtige Person, die ihre Arbeit immer erledigt		<b>.75</b>					.62	0.91	
Ich versuche, alle mir übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen		<b>.72</b>					.54	0.96	
Ich habe eine Reihe von klaren Zielen und arbeite systematisch auf sie zu		<b>.70</b>					.58	0.84	
Ich halte meine Sachen ordentlich und sauber		.45							
							-.45	.44	0.46/ - .92
									0.46
Manche Leute halten mich für kalt und berechnend			<b>.77</b>				.63	0.94	
Manche Leute halten mich für selbstsüchtig und selbstgefällig			<b>.74</b>				.59	0.93	
Um zu bekommen, was ich will, bin ich notfalls bereit, Menschen zu manipulieren			<b>.69</b>				.53	0.90	
Ich versuche, stets rücksichtsvoll und sensibel zu handeln			<b>.51</b>				.50	0.52	
Im Hinblick auf die Absichten anderer bin ich eher zynisch und skeptisch			.46				.48	0.44	
Ich habe gerne viele Leute um mich herum				<b>.78</b>			.66	0.92	
Ich unterhalte mich wirklich gerne mit anderen Menschen				<b>.72</b>			.61	0.85	
Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens				<b>.71</b>			.60	0.84	
Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch	<b>-.48</b>			<b>.56</b>			.64	-0.36/ 0.49	<b>-.85</b>
Ich halte mich nicht für besonders fröhlich	<b>-.41</b>			.43			.49	-0.34/ 0.38	<b>-.72</b>
Wenn ich Literatur lese oder ein Kunstwerk betrachte, empfinde ich manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung					<b>.78</b>		.63	0.97	
Poesie beeindruckt mich wenig oder gar nicht					<b>.74</b>		.58	0.87	

Fortsetzung Tabelle 44 auf Seite XIV

Item	Faktor						h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> - a <sub>j</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5	6			
Mich begeistern Motive, die ich in der Kunst und der Natur find					<b>.71</b>		.54	0.93	
Ich habewenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Mensch-heit zu spekulie- ren						<b>.71</b>	.61	0.83	
Ich finde philosophische Diskussio- nen langweilig					.42	<b>.66</b>	.62	0.28/ 0.70	-.42
Eigenwert (λ) <sup>b</sup>	4.69	2.59	2.43	2.00	1.64	1.05			
Varianzaufklärung in% <sup>b</sup>	13.19	10.53	10.09	9.17	8.64	5.98			

Anmerkung: a=Faktorladung. a<sup>2</sup>=Varianzaufklärung des Items am Faktor. h<sup>2</sup>=Kommunalität. a<sup>2</sup>/h<sup>2</sup>=relativer Varianzanteil der Markiervariable an der Gesamtvarianz

<sup>a</sup> a<sub>i</sub> ≤ .40 wurden unterdrückt, >.50 sind fett gedruckt

<sup>b</sup> Eigenwerte und Varianzaufklärung für die unrotierte Ladungsmatrix

Tabelle 45: EFA (HPC mit Varimax-Rotation ohne Voreinstellung) des NEO-FFI-25 in der Teilstichprobe der Index-GeKi (N=290)

Item	Faktor							h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> - a <sub>j</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5	6	7			
Manchmal fühle ich mich völlig wertlos	<b>.77</b>							.69	0.86	
Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst	<b>.77</b>							.61	0.97	
Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht	<b>.71</b>							.60	0.84	
Ich fühle mich oft angespannt und nervös	<b>.71</b>							.60	0.84	
Ich bin selten traurig oder deprimiert	<b>.63</b>						-	.62	0.64/-	0.94
							.43		0.30	
Wenn ich Literatur lese oder ein Kunstwerk betrachte, empfinde ich manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung		<b>.77</b>						.62	0.96	
Poesie beeindruckt mich wenig oder gar nicht		<b>.77</b>						.62	0.96	
Mich begeistern Motive, die ich in der Kunst und der Natur find		<b>.74</b>						.55	1.08	
Ich finde philosophische Diskussionen langweilig		<b>.55</b>					.50	.59	0.51/ 0.42	0.09
Manche Leute halten mich für kalt und berechnend			<b>.77</b>					.65	0.91	
Manche Leute halten mich für selbstsüchtig und selbstgefällig			<b>.74</b>					.61	0.90	
Um zu bekommen, was ich will, bin ich notfalls bereit, Menschen zu manipulieren			<b>.66</b>					.51	0.85	
Im Hinblick auf die Absichten anderer bin ich eher zynisch und skeptisch			<b>.57</b>					.56	0.58	
Ich versuche, stets rücksichtsvoll und sensibel zu handeln								.57		
Ich arbeite hart, um meine Ziele zu erreichen				<b>.83</b>				.74	0.93	
Ich habe eine Reihe von klaren Zielen und arbeite systematisch auf sie zu				<b>.70</b>				.66	0.74	
Ich bin eine tüchtige Person, die ihre Arbeit immer erledigt				<b>.63</b>			-	.69	0.58/-	
							.49		0.35	
Ich versuche, alle mir übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen				<b>.62</b>				.54	0.71	

Fortsetzung Tabelle 45 auf Seite XXV

Item	Faktor							h <sup>2</sup>	a <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>	a <sub>i</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup> - a <sub>j</sub> <sup>2</sup> /h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5	6	7			
Ich habe gerne viele Leute um mich herum					<b>.82</b>			.77	0.87	
Ich unterhalte mich wirklich gerne mit anderen Menschen					<b>.77</b>			.70	0.85	
Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens					<b>.76</b>			.64	0.90	
Ich habe wenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Menschheit zu spekulieren						<b>.63</b>		.57	0.70	
Ich halte meine Sachen ordentlich und sauber						<b>-.63</b>		.50	-0.79	
Ich halte mich nicht für besonders fröhlich							<b>.73</b>	.71	0.75	
Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch	<b>-.40</b>				.45		<b>.58</b>	.76	-0.21/ 0.27/ 0.44	-0.18
Eigenwert (λ) <sup>b</sup>	4.66	2.84	2.35	2.02	1.66	1.09	1.01			
Varianzaufklärung in% <sup>b</sup>	18.65	11.34	9.41	8.06	6.65	4.34	4.04			

Anmerkung: a=Faktorladung. a<sup>2</sup>=Varianzaufklärung des Items am Faktor. h<sup>2</sup>=Kommunalität. a<sup>2</sup>/h<sup>2</sup>=relativer Varianzanteil der Markiervariable an der Gesamtvarianz

<sup>a</sup> a ≤ .40 wurden unterdrückt, > .50 sind fett gedruckt

<sup>b</sup> Eigenwerte und Varianzaufklärung für die unrotierte Ladungsmatrix

Tabelle 46: Itemanalyse der 22 selbstentwickelten Items in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Item	M	SD	Varianz	Schiefe	Kurtosis	Pi	r <sub>i</sub>
<b>Belastungen</b>							
D1	Fühlten Sie sich eingeschränkt?	0.73	0.,99	0.98	1.50	1.77	18 .73
D2	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben im Haushalt übernehmen mussten?	0.76	1.10	1.20	1.41	1.07	19 .64
D3	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	0.37	0.86	0.74	2.65	6.71	9 .59
D4	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu oft die Aufsicht Ihres Bruders/ Ihrer Schwester übernehmen mussten?	0.62	1.08	1.17	1.81	2.32	15 .69
D5	Fühlten Sie sich selbst gesundheitlich beeinträchtigt?	0.42	0.83	0.69	2.29	5.07	10 .47
D6	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre schulischen Leistungen gelitten haben?	0.43	0.89	0.79	2.45	5.76	11 .53
D7	Fühlten Sie Wut oder Zorn auf Ihr Geschwister?	0.80	1.01	1.01	1.33	1.22	20 .48
D8	Fühlten Sie sich von Ihren Eltern weniger beachtet?	0.90	1.20	1.44	1.27	0.56	22 .77
D9	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr erkranktes/ behindertes Geschwisterkind mehr Beachtung in der Familie bekam als Sie?	1.01	1.28	1.65	1.12	0.06	25 .74
D10	Fühlten Sie sich von Ihrer Verantwortung überfordert?	0.54	1.02	1.05	2.01	3.18	14 .74
<b>Ressourcen</b>							
R1	Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse	3.01	1.12	1.26	-0.96	-0.04	75 .68
R2	Wir haben miteinander viel gelacht	2.94	1.14	1.29	-0.80	-0.38	73 .73
R3	Ich habe von meinem erkrankten/ behinderten Bruder / von meiner erkrankten/ behinderten Schwester viel lernen können	2.32	1.31	1.72	-0.20	-1.12	58 .65
R4	Ich habe Rücksichtnahme gelernt	2.92	1.09	1.18	-0.77	-0.27	73 .45

Fortsetzung Tabelle 46 auf Seite XXVI

<b>Item</b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>SD</i></b>	<b>Va- ri- anz</b>	<b>Schiefe</b>	<b>Kurto- sis</b>	<b><i>Pi</i></b>	<b><i>r<sub>i</sub></i></b>
<b>Auswirkungen</b>							
A1	Ich fühlte mich besonders verantwortlich für mein Geschwister	2.00	1.36	1.86	0.01	-1.23	50 .28
A2	Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden	2.75	1.10	1.22	-0.62	-0.42	69 .71
A3	Ich bin hilfsbereiter als andere	2.45	1.09	1.19	-0.28	-0.74	61 .72
A4	Ich bin feinfühligler als andere	2.56	1.14	1.29	-0.42	-0.69	64 .69
A5	Freundschaften sind mir wichtiger als anderen	2.12	1.18	1.38	-0.12	-0.79	53 .47
A6	Es macht mir Spaß, mich um andere zu kümmern	2.50	1.07	1.14	-0.35	-0.54	63 .62
A7	Ich habe mir einen sozialen Beruf gesucht (bin in Ausbildung)	2.70	1.50	2.26	-0.82	-0.83	68 .38
A8	Ich erkenne leichter die Bedürfnisse anderer Menschen als die meisten Menschen	2.48	1.15	1.33	-0.41	-0.68	62 .69

## Anhang D – Hauptstudie

Tabelle 47: Ergebnisdarstellung NEO-FFI-25 in der Gesamtstichprobe und Vergleich mit der Referenzstichprobe der Studierenden (N=2776)

Skalen	Untersuchungsstichprobe	Vergleich	Prüfung
	Gesamtstichprobe (N=1000) M ± SD/ Stanine	Studierende (N=2776) M ± SD	
Neurotizismus	8.58 ±4.21/ 4.87 ≈ 5	7.96 ±3.96	$t(3744) = 4.17, p < .001,$ $d = -.22, 95\% \text{ KI für } d [-.29, -.15]$
Extraversion	13.13 ±3.34/ 5.45 ≈ 5	13.34 ±3.40	$t(3744) = -1.68, p = .093$
Offenheit	12.29 ±3.85/ 4.97 ≈ 5	12.17 ±3.95	$t(3744) = .83, p = .407,$
Verträglichkeit	14.76 ±3.16/ 5.13 ≈ 5	14.48 ±3.28	$t(3744) = 2.34, p = .019,$ $d = -.09, 95\% \text{ KI für } d [-.16, -.01]$
Gewissenhaftigkeit	14.75 ±2.93/ 5.08 ≈ 5	14.34 ±3.13	$t(3744) = 3.61 p < .001,$ $d = -.14, 95\% \text{ KI für } d [-.21, -.06]$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Tabelle 48: Ergebnisdarstellung IE-4 in der Gesamtstichprobe (N=1000) und Vergleich mit der IE-4-Referenzstichprobe (N=1134)

Skalen	Untersuchungsstichprobe	Vergleich	Prüfung
	Gesamtstichprobe (N=1000) M ± SD	Referenz (N=1134) M ± SD	
IKÜ	4.10 ±.68	4.12 ±.81	$t(1422) = -.39, p = .699$
EKÜ	2.45 ±.84	2.56 ±.96	$t(2132) = -1.78, p = .075$

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, IKÜ = internale Kontrollüberzeugung, EKÜ = externale Kontrollüberzeugung

Tabelle 49: Ergebnisdarstellung Unterstützungsangebote für GeKi in der Gesamtstichprobe (N=1000)

Skalen	Index-GeKi (n=290)	Vergleichsgruppe (n=710)	Prüfung
Normalität	Ja 4 (1.4%) Keine Antwort 286 (98.6%)	12 (1.7%) 698 (98.3%)	Exakter Test nach Fisher $p = 1.000$
Eduktion Information	Ja 46 (15.9%) Keine Antwort 244 (84.1%)	68 (9.6%) 642 (90.4%)	$\chi^2(1, N=1000) = 8.05,$ $p = .005, \Phi = 0.09$

Fortsetzung Tabelle 49 auf Seite XXVIII

Skalen		Index-GeKi (n=290)	Vergleichs- gruppe (n=710)	Prüfung
Eduktion Beratung				
	Ja	29 (10.0%)	27 (3.8%)	$\chi^2(1, N=1000) = 14.96,$ $p < .001, \Phi = 0.12$
	Keine Antwort	261 (90.0%)	683 (96.2%)	
Ausgleich für das GeKi selbst				
	Ja	39 (13.4)	54 (7.6)	$\chi^2(1, N=1000) = 8.33,$ $p = .004, \Phi = 0.09$
	Keine Antwort	251 (86.6)	656 (92.4)	
Austausch mit anderen GeKi				
	Ja	104 (35.9)	73 (10.3)	$\chi^2(1, N=1000) = 92.49,$ $p < .001, \Phi = 0.30$
	Keine Antwort	186 (64.1)	637 (89.7)	
Mehr (familiäre) Zeit für GeKi				
	Ja	34 (11.7)	61 (8.6)	$\chi^2(1, N=1000) = 2.35,$ $p = .125$
	Keine Antwort	256 (88.3)	649 (91.4)	
Zeit mit anderen GeKi				
	Ja	11 (3.8)	14 (2.0)	$\chi^2(1, N=1000) = 2.80,$ $p = .094$
	Keine Antwort	279 (96.2)	696 (98.0)	
Unterstützung in der Schule				
	Ja	6 (2.1)	12 (1.7)	$\chi^2(1, N=1000) = 0.17,$ $p = .683$
	Keine Antwort	284 (97.9)	698 (98.3)	
Entlastung der Familie (allgemein)				
	Ja	47 (16.2)	51 (7.2)	$\chi^2(1, N=1000) = 18.97,$ $p < .001, \Phi = 0.14$
	Keine Antwort	243 (83.3)	659 (92.8)	
Unterstützung der Familie				
	Ja	11 (3.8)	16 (2.3)	$\chi^2(1, N=1000) = 0.19,$ $p = .173$
	Keine Antwort	279 (95.2)	694 (97.7)	
Psychotherapie (Familie)				
	Ja	57 (19.7)	68 (9.6)	$\chi^2(1, N=1000) = 19.12,$ $p < .001, \Phi = 0.14$
	Keine Antwort	233 (80.3)	642 (90.4)	
Finanzielle Unterstützung				
	Ja	12 (4.1)	19 (2.7)	$\chi^2(1, N=1000) = 0.15,$ $p = .226$
	Keine Antwort	278 (95.9)	691 (97.3)	
Empowerment betroffene Kinder/ Person				
	Ja	6 (2.1)	9 (1.3)	$\chi^2(1, N=1000) = 0.90,$ $p = .334$
	Keine Antwort	284 (97.9)	701 (98.7)	
Betroffenes Kind/ Person (in der Familie) unterstützen				
	Ja	7 (2.4)	16 (2.3)	$\chi^2(1, N=1000) = 0.02,$ $p = .878$
	Keine Antwort	283 (97.6)	694 (97.7)	
Integration betroffenes Kind/ Person				
	Ja	13 (4.5)	10 (1.4)	$\chi^2(1, N=1000) = 8.66,$ $p = .003, \Phi = 0.09$
	Keine Antwort	277 (95.5)	700 (98.6)	

Anmerkung: GeKi = Geschwister

## Eidesstattliche Versicherung

„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 Jagla