

EUROPA-UNIVERSITÄT FLENSBURG  
Institut für Gesundheits-, Ernährungs- und Sportwissenschaften  
Abteilung für Gesundheitspsychologie und Gesundheitsbildung

# **Psychosoziale Situation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder**

## **Dissertation**

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktor der Philosophie

vorgelegt von:

Lydia R. Morgenstern  
aus Frankfurt am Main

Disputation: 4.10.2017

Betreuerin: Prof. Dr. Petra Hampel,  
Europa-Universität Flensburg

Gutachterin: Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe,  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

**Hinweis im Sinne des Gleichbehandlungsgesetzes:**

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Differenzierung, wie z.B. Patient/ Innen, verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter. Zudem wird auf eine Differenzierung zwischen Kindern und Jugendlichen verzichtet, so dass der Begriff chronisch schwer körperlich erkrankte Kinder auch Jugendliche einschließt.

## Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	III
Abkürzungsverzeichnis.....	VII
Zusammenfassung.....	1
Abstract.....	4
1 Einleitung, Problemstellung und Übersicht.....	7
2 Theoretischer Hintergrund.....	11
2.1 Entwicklung im Kindesalter.....	11
2.2 Risiko- und Schutzfaktoren im Kindesalter.....	16
2.3 Chronisch schwere körperliche Erkrankungen.....	18
2.3.1 Neuromuskuläre Erkrankungen.....	19
2.3.2 Langzeitbeatmung.....	21
2.4 Chronische Erkrankungen von Kindern im Kontext der Familie.....	23
2.5 Geschwister chronisch kranker Kinder.....	25
2.5.1 Spezifische Anforderungen an Geschwister chronisch kranker Kinder ..	26
2.5.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder.....	28
2.5.3 Psychische Gesundheit und Auffälligkeit von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder.....	31
2.6 Besonderheiten in der Geschwisterbeziehung.....	35
2.7 Interventionen für Geschwister.....	37
2.8 Relevanz des Forschungsthemas.....	41
2.9 Ziele, Fragestellungen und Hypothesen.....	42
2.9.1 Hauptfragestellung.....	43
2.9.2 Nebenfragestellungen.....	44
2.9.3 Zusatzfragestellungen.....	46
3 Methoden.....	49
3.1 Studiendesign.....	49
3.2 Charakteristika der Stichprobe.....	51
3.3 Operationalisierung der Konstrukte.....	55
3.3.1 Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität .....	56

3.3.2	Messinstrument zur Erfassung psychischer Auffälligkeiten.....	57
3.3.3	Messinstrument zur Erfassung der Geschwisterbeziehung.....	58
3.3.4	Messinstrument zur Erfassung der Coping-Strategien .....	60
3.3.5	Messinstrument zur Erfassung der familiären Funktionalität.....	61
3.3.6	Messinstrument zur Erfassung sozialer Unterstützung .....	63
3.3.7	Messinstrument zur Erfassung interpersonaler Probleme .....	63
3.4	Statistische Analyse .....	64
3.4.1	Vergleichsanalysen zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und Normstichproben.....	65
3.4.2	Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit und die Geschwisterbeziehung.....	66
3.4.3	Gruppenunterschiede zwischen Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder .....	71
3.4.4	Inhaltsanalysen zu Wünschen und Vorstellungen (an psychosoziale Beratungsangebote) von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder .....	71
3.4.5	Umgang mit fehlenden Werten.....	74
4	Ergebnisse .....	75
4.1	Vergleich zwischen Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der Normalbevölkerung .....	75
4.1.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister im Vergleich zur KIDSCREEN-27 Normstichprobe .....	76
4.1.2	Psychische Auffälligkeit der Geschwister im Vergleich zur KiGGS Normstichprobe.....	79
4.1.3	Häufigkeit angewandter Coping-Strategien der Geschwister im Vergleich zur KIDCOPE-Stichprobe .....	81
4.1.4	Wahrgenommene familiäre Funktionalität der Geschwister im Vergleich zur FB-A Normstichprobe .....	83
4.1.5	Soziale Unterstützung der Geschwister im Vergleich zur GEDA-2012-Stichprobe .....	86
4.1.6	Interpersonale Probleme der Geschwister im Vergleich zur IIP-32 Normstichprobe.....	88
4.2	Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Auffälligkeit von Geschwistern.....	90
4.2.1	Risiko- und Schutzfaktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	90
4.2.2	Risiko- und Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder .....	93

4.3 Gruppenvergleiche zwischen Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder .....	97
4.3.1 Geschlecht der Geschwister .....	98
4.3.2 Geschlechtsverhältnis .....	99
4.3.3 Geburtsposition .....	101
4.3.4 Altersabstand .....	103
4.3.5 Sozialer Status der Familien .....	104
4.3.6 Soziale Unterstützung .....	106
4.3.7 Wahrgenommene Zeit mit den Eltern .....	110
4.3.8 Bedarf an psychosozialer Unterstützung .....	116
4.3.9 Progredienter Krankheitsverlauf .....	118
4.3.10 Beatmung/Beatmungsform .....	120
4.3.11 Neuromuskuläre Erkrankungen .....	121
4.3.12 Behandelnde Institution/Beatmung .....	123
4.3.13 Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung .....	125
4.4 Analysen zur Geschwisterbeziehung .....	126
4.4.1 Geschwisterbeziehung zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder im Vergleich zu gesunden Geschwisterpaaren der SRQ-deu-Stichprobe .....	127
4.4.2 Gruppenvergleiche zur Geschwisterbeziehung innerhalb der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder .....	130
4.4.3 Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung .....	135
4.5 Wünsche und Vorstellungen von Geschwistern .....	138
4.5.1 Einstellung und Motivation zu psychosozialen Beratungsangeboten .....	139
4.5.2 Wünsche und Vorstellungen an ein psychosoziales Beratungsangebot .....	142
4.5.3 Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien .....	147
5 Diskussion .....	153
5.1 Zusammenfassung und Konklusion der Ergebnisse .....	153
5.1.1 Vergleich zwischen Geschwistern und der Normalbevölkerung .....	155
5.1.2 Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit .....	159
5.1.3 Gruppenvergleiche – Allgemeine Aspekte .....	161
5.1.4 Geschwisterbeziehung .....	171
5.1.5 Wünsche und Vorstellungen der Geschwister .....	176
5.1.6 Gesamtfazit .....	183
5.2 Limitationen der Arbeit .....	184

5.3 Implikationen für die Forschung.....	189
5.4 Implikationen für die Praxis.....	195
5.5 Fazit und Ausblick .....	208
6 Literaturverzeichnis .....	210
7 Anhang.....	240
A Abbildungsverzeichnis.....	240
B Tabellenverzeichnis .....	241
C Prüfung auf Normalverteilung.....	244
D Interne Konsistenz (Cronbachs Alpha).....	248
E Gruppenvergleiche.....	251
E 1 Geschlecht der Geschwister .....	251
E 2 Geschlechtsverhältnis.....	254
E 3 Geburtsposition.....	257
E 4 Altersabstand .....	260
E 5 Sozialer Status der Familien .....	263
E 6. Soziale Unterstützung .....	269
E 7 Wahrgenommene Zeit mit den Eltern.....	276
E 8 Bedarf an psychosozialer Unterstützung.....	282
E 9 Progredienter Krankheitsverlauf .....	285
E 10 Beatmung .....	288
E 11 Neuromuskuläre Erkrankungen .....	293
E 12 Behandelnde Institution .....	296
E 13 Ursache/Grund für die chronische körperliche Erkrankung .....	299
E 14 Eigene chronische Erkrankung.....	305
F Qualitative Inhaltsanalyse.....	308

## Abkürzungsverzeichnis

AKK	Altonaer Kinderkrankenhaus
ANOVA	analysis of variance (Varianzanalyse)
CHROKODIL	Chronisch kranke Kinder und deren familiäre Lebensqualität
CHQ-CF87	Selbstberichtversion mit 87 Items des Child Health Questionnaire
DucatQoL	Dutch-Child-AZL-TNO-Quality-Of-Life
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
FB/ FB-A	Familienbögen/ Allgemeiner Familienbogen
GEDA	Studie zur Gesundheit in Deutschland aktuell
HF	Hauptfragestellung
HRQoL	health-related quality of life (gesundheitsbezogene Lebensqualität)
IIP-D	Inventar zur Erfassung interpersonaler Probleme - Deutsche Version
IIP-32	Kurzform des Inventars zur Erfassung interpersonaler Probleme - Version mit 32 Items
IQ	Intelligenzquotient
KIDCOPE	Kidcope Copingtest für Kinder und Jugendliche
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KINDL	Lebensqualitätsfragebogen für Kinder
NF	Nebenfragestellung
OSLO-3	Oslo-3-Items-Social-Support Scale
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire
SE	seltene Erkrankungen
SRQ-deu	Sibling Relationship Questionnaire - Deutsche Version
TacQoL	TNO-AZL-Child-Quality-Of-Life
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument
ZF	Zusatzfragestellung

## Zusammenfassung

*Hintergrund:* Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder wachsen in einem Lebensumfeld auf, das stark geprägt ist von der Erkrankung der Schwester bzw. des Bruders. Für die Geschwister bedeutet dies tägliche Rücksichtnahme und spezifische Belastungen. Ziel dieser Arbeit war es, eine ausführliche Analyse der psychosozialen Lebenssituation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen und mit Langzeitbeatmung durchzuführen. Die Befunde sollen die Schwächen und Stärken der Geschwister darlegen, um darauf aufbauend ein bedürfnisgerechtes und familienorientiertes Versorgungsangebot für Geschwister zu entwickeln. Hauptfragestellung war, inwieweit sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in ihren psychosozialen Kennwerten von Kindern und Jugendlichen der Normstichproben unterscheiden. Weitere Nebenfragestellungen befassten sich mit der Analyse von Schutz- und Risikofaktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Geschwister sowie mit der Frage, inwieweit unterschiedliche allgemeine, soziodemographische und krankheitsbezogene Faktoren zwischen den Geschwistern zu Unterschieden in der Wahrnehmung ihrer psychosozialen Lebenssituation führen. Außerdem waren Zusatzfragestellungen zur Geschwisterbeziehung, zur Motivation und Einstellung gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten sowie zu Wünschen im Kontext der Familie weitere zentrale Aspekte dieser Arbeit.

*Methode:* Bei der vorliegenden Studie handelte es sich um ein Mixed-Methods-Design aus quantitativer Querschnittsanalyse und qualitativer Inhaltsanalyse. Die Daten von insgesamt  $N = 31$  Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder ( $M = 13.32$ ,  $SD = 3.20$  Jahre) wurden parallel über zwei Hamburger Institutionen (Lufthafen – Zentrum für Langzeitbeatmung am Altonaer Kinderkrankenhaus; Neuropädiatrie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKE) erhoben. Für die quantitativen Berechnungen wurden standardisierte Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KIDSCREEN-27; KIDSCREEN Group Europe, 2006), psychischen Auffälligkeit (SDQ; Goodman, 1997), familiären Funktionalität (FB-A; Cierpka & Frevert, 1994),

interpersonalen Probleme (IIP-32; Thomas, Brähler & Strauß, 2011), Coping-Strategien (KIDCOPE; Spirito, Stark & Williams, 1988), sozialen Unterstützung (OSLO-3; Dalgard et al., 2006) und Geschwisterbeziehung (SRQ-deu; Bojanowski et al., 2015) eingesetzt. Die Ergebnisse der Geschwister wurden mittels Einstichproben-*t*-Tests oder Chi-Quadrat-Tests mit entsprechenden Normstichproben verglichen. Zusätzlich wurden verschiedene Modelle für Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die psychischen Auffälligkeiten und die Geschwisterbeziehung (multiple lineare Regressionen) getestet und innerhalb der Untersuchungsstichprobe Unterschiede hinsichtlich allgemeiner und krankheitsbezogener Aspekte geprüft (ANOVAs, Mann-Whitney-U-Tests und Kruskal-Wallis-Tests). Des Weiteren wurden Effektstärken berechnet. Schließlich wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse (nach Mayring, 2015) Wünsche und Vorstellungen an psychosoziale Unterstützungsangebote sowie Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien ausgewertet.

*Ergebnisse:* Hinsichtlich der Hauptfragestellung konnten verschiedene Stärken und Schwächen der Geschwister im Vergleich zu Normstichproben festgestellt werden. Als positiv zu bewertende Befunde können insbesondere die geringeren *Verhaltensprobleme* ( $g = 0.42$ ), das höhere *prosoziale Verhalten* ( $g = 0.46$ ) und die positiver wahrgenommene *allgemeine familiäre Funktionalität* ( $g = 0.38$ ) der Geschwister benannt werden. Zudem wiesen ca. 20-30% der Geschwister überdurchschnittlich hohe Lebensqualitätswerte in den Bereichen *Schulisches Umfeld, Beziehung zu Eltern/Autonomie* und *Soziale Unterstützung/Gleichaltrige* auf. Erhöhte psychosoziale Auffälligkeiten sind dagegen hinsichtlich des *körperlichen Wohlbefinden* und *emotionalen Problemen* festzustellen – je ein Viertel der Geschwister hatte in diesen Bereichen grenzwertige bzw. auffällige Werte. Weitere 16% der Geschwister wiesen erhöhte *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* und *Hyperaktivitätsprobleme* auf. Zudem wandten die Geschwister häufiger *Selbstkritik* ( $\phi = .54$ ) und seltener *Problemlösestrategien* ( $\phi = .29$ ) und *Wunschdenken* ( $\phi = .33$ ) als Coping-Strategie an und zeigten erhöhte *Abwehr-Werte* ( $g = 0.54$ ) und mehr *introvertiertes/sozial vermeidendes Verhalten* ( $g = 0.58$ ) als die Normstichproben. Als Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität stellte sich insbesondere die *Zeit mit dem Vater* heraus. Die psychische Gesundheit (*Gesamtproblemwert*)

wurde primär durch die *familiäre Funktionalität* vorhergesagt. Die Überprüfung der zweiten Nebenfragestellung ergab, dass ältere Geschwister, Geschwister, deren Mütter und Väter ihnen weniger Zeit widmeten als den erkrankten Kindern, Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung und männliche Geschwister höher belastet waren. Die Beziehung der Geschwister zu ihren chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern gestaltete sich dagegen zusammenfassend als überdurchschnittlich positiv (viel *Wärme/Nähe* sowie wenig *Konflikte* und *Rivalität*). In der Mehrzahl erachteten Geschwister psychosoziale Beratungsangebote als sinnvoll (ca. 80%) und würden diese auch nutzen (ca. 60%). Dabei wurden insbesondere Beratungsangebote für die ganze Familie präferiert. Als bedeutsamsten Wunsch der Geschwister für sich und ihre Familien wurde die Gesundheit bzw. Heilung der Schwester bzw. des Bruders benannt.

*Diskussion:* Die Befunde deuten darauf hin, dass Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder bzw. Jugendlicher in der Altersgruppe zwischen 10 und 21 Jahren eher über erhöhte Ressourcen verfügen und somit nicht grundsätzlich als therapiebedürftig eingestuft werden dürfen. Jedoch weist ein Teil der Geschwister im körperlichen Wohlbefinden und in den emotionalen Problemen Auffälligkeiten auf. Demnach sind flexible und bedürfnisorientierte psychosoziale Unterstützungsangebote für Geschwister und ihre Familien erforderlich. Allerdings ist weitere Forschung auf dem Gebiet der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder dringend notwendig, um die Prozesse und Mechanismen der Resilienz und des Risikos für psychische Auffälligkeiten und Erkrankungen von Geschwistern besser zu verstehen und adäquate präventive Versorgungsstrukturen und Maßnahmen zu entwickeln und zu implementieren. Mit der vorliegenden Studie konnte erstmals ein umfassendes psychosoziales Profil der psychosozialen Lebenssituation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder mit neuromuskulärer Erkrankung und mit Langzeitbeatmung erstellt werden. Ausgehend von den Befunden können zielgerichtete Interventionen im Rahmen des CHROKODIL-Projektes implementiert und evaluiert werden, die die Geschwister und ihre Familien in ihrer Resilienz unterstützen und zu psychischen Wohlbefinden und Lebensqualität trotz der erhöhten Belastungssituation beitragen.

## **Abstract**

*Introduction:* Siblings of children with severe chronic illnesses grow up in a living environment, which is severely influenced by the illness of their sister or brother. For siblings this means daily consideration and specific requirements and burdens. The aim of this thesis was to carry out a detailed analysis of the psychosocial situation of siblings of children with severe chronic illnesses (in particular children with neuromuscular diseases or dependent on mechanical ventilation). The results are intended to illustrate the strengths and difficulties of the siblings, in order to develop a family-oriented psychosocial intervention for siblings based on their needs. The main question was the extent to which siblings of children with severe chronic illnesses differ in their psychosocial characteristics from the norm. Further sub-questions concerned the analysis of risk and protective factors related to health-related quality of life and the mental health of the siblings, as well as the question of the extent to which different general, socio-demographic and disease-related factors among the siblings lead to differences in the perception of their psychosocial parameters. Furthermore, additional questions about the sibling relationship, motivation and attitude towards psychosocial interventions as well as wishes in the context of the family were further central aspects of this thesis.

*Methods:* The study is a mixed-method design including quantitative cross-sectional analysis and qualitative content analysis. Data of  $N = 31$  siblings of children with severe chronic illnesses ( $M = 13.32$ ,  $SD = 3.20$  years) was collected from two pediatric clinics in Hamburg/Germany (Lufthafen - Center for long-term ventilated children, Altona Children's Hospital; Neuropediatrics, Department of Pediatrics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf). Several standardized instruments were used for the quantitative analysis to measure the health-related quality of life (KIDSCREEN-27; KIDSCREEN Group Europe, 2006), mental health problems (SDQ; Goodman, 1997), family functioning (FB-A; Cierpka & Frevert, 1994), interpersonal problems (IIP-32; Thomas, Brähler & Strauß, 2011), coping strategies (KIDCOPE; Spirito, Stark & Williams, 1988), social support (OSLO-3; Dalgard et al., 2006) and sibling relationship (SRQ-deu; Bojanowski et al., 2015). To compare siblings' mean or distribution results with norm samples,  $t$ -test or chi-square tests were calculated.

In addition, different models for predictors of health-related quality of life and mental health problems (multiple linear regression) were tested, as well as differences between siblings in general and disease-related aspects (ANOVA's, Mann-Whitney U-tests and Kruskal-Wallis tests). Furthermore, a qualitative content analysis (according to Mayring, 2015) helped evaluating psychosocial support offers as well as the wishes of the siblings for themselves and their families.

*Results:* With regard to the main question, different strengths and difficulties of the siblings were observed in comparison to norm samples. Positive results for siblings are identified in less *conduct problems* ( $g = 0.42$ ), more *prosocial behavior* ( $g = 0.46$ ) and better *general family functioning* ( $g = 0.38$ ). In addition, approximately 20-30% of the siblings had above-average quality of life values in the areas of *school environment*, *parent relationship/autonomy* and *social support/peers*. On the other hand, psychosocial problems were identified with regard to *physical well-being* and *emotional symptoms*. A quarter of the siblings had below-average or abnormal values in these areas. A further 16% of the siblings showed increased *peer relationship problems* and *hyperactivity/inattention problems*. In addition, the siblings more frequently used *self-criticism* ( $\phi = .54$ ) and rarely used *problem-solving strategies* ( $\phi = .29$ ) and *wishful thinking* ( $\phi = .33$ ) as coping strategies and showed increased *defense* values ( $g = 0.54$ ) and more *socially inhibited* ( $g = 0.58$ ) than norms. As a predictor of the health-related quality of life, particularly *time with the father* was identified. The mental health (*total difficulties score*) was predicted by *general family functioning*. In the case of group comparisons between the siblings, differences in the birth position, the time spent with the mother and the father, sex and the social support of the siblings were found. Additionally, the relationship of the siblings to their chronically ill sisters and brothers was summarized as above-average positive (more warmth/closeness and less conflicts and rivalry). The majority of the siblings considered psychosocial interventions as useful (about 80%) and would take part in them as well (about 60%). Particularly psychosocial interventions for the whole family were preferred. The most important wish of the siblings for themselves and their families was the health or cure of the sister or brother.

*Discussion:* These findings indicate that siblings of chronically ill children in the 10 to 21 age group should not be classified as therapy-needy in general. However, some of the siblings show signs of abnormalities in different psychosocial aspects. Therefore, flexible and need-oriented psychosocial support for siblings and their families is necessary. Moreover, further research in the field of siblings of chronically ill children is urgently required in order to better understand the processes and mechanisms of resilience and the risk of mental health problems and disorders of siblings and to develop and implement adequate preventive care structures and interventions. For the first time a comprehensive psychosocial profile of the health of siblings of chronically ill children with neuromuscular disease and long-term ventilation was drawn. Based on the findings, targeted interventions can be implemented and evaluated within of the CHROKODIL project to support siblings and their families in their resilience and to contribute to mental well-being and quality of life, despite the increased stress and burdens of the families.

## 1 Einleitung, Problemstellung und Übersicht

In Deutschland leiden etwa 13 bis 27% aller Kinder und Jugendlichen zwischen null und 17 Jahren an einer chronischen körperlichen Erkrankung (Neuhauser, Poethko-Müller & KiGGS Study Group, 2014; Scheidt-Nave, Ellert, Thyen & Schlaud, 2008). Wenn ein Kind mit einer chronischen körperlichen Erkrankung geboren wird oder im Laufe seiner Kindheit eine chronische körperliche Erkrankung erwirbt, hat dies in der Regel psychosoziale Auswirkungen auf das familiäre System mit all seinen Familienmitgliedern. Zeitlich intensive und körperlich unangenehme medizinische Therapien sowie ständige Krankheitsüberwachung und Krankheitsmanagement erfordert meist einen hohen Grad an Unterstützung durch Eltern und Geschwister (Cockett, 2012; Tröster, 2005). Im wissenschaftlichen Kontext standen lange Zeit die betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen und ihre Eltern im Fokus von Untersuchungen. Erst in den letzten Jahrzehnten wurden auch die Geschwister und die Einflüsse der Krankheit auf ihr psychosoziales Wohlbefinden zunehmend berücksichtigt. Die genaue Anzahl an Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder ist bislang nicht erfasst. Aufgrund bundesweiter und repräsentativer Studien ist allerdings von einem bedeutsamen Anteil an Jungen und Mädchen auszugehen. So wachsen zwei Drittel aller Kinder in Familien der Allgemeinbevölkerung mit mindestens einem weiteren Geschwister auf (Statistisches Bundesamt, 2011).

In der Allgemeinbevölkerung werden Geschwister von chronisch körperlich erkrankten oder behinderten Kindern und Jugendlichen häufig als *Schattenkinder* betitelt, die hinter ihren chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüdern wenig Berücksichtigung und Aufmerksamkeit finden (Achilles, 2013). Inwieweit diese zumeist subjektiven Eindrücke die tatsächliche Lebenssituation von Geschwistern widerspiegeln und welche psychosozialen Auswirkungen diese vermeintliche Zurückstellung hat, ist Ausgangspunkt für die Entstehung dieser Arbeit. Am Beispiel von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und Jugendlicher mit neuromuskulären Erkrankungen oder mit Langzeitbeatmung soll die momentane Lebenssituation, die spezifischen Belastungen und Ressourcen sowie der Bedarf an psychosozialer Unterstützung der Geschwister analysiert werden. Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird im Weiteren auf eine Differenzierung zwischen Kindern und Jugendlichen verzichtet, so dass der Begriff chronisch schwer

körperlich erkrankte Kinder auch Jugendliche einschließt. Die Ergebnisse dieses Mixed-Methods-Designs werden in die Entwicklungsphase des gesamtfamiliären psychosozialen Beratungskonzeptes CHROKODIL (Chronisch kranke Kinder und deren familiäre Lebensqualität) miteinfließen, das zukünftig Patienten mit seltenen Erkrankungen wie neuromuskuläre Erkrankungen oder Patienten mit Langzeitbeatmung und ihren Familien am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf angeboten wird.

Gesellschaftlich ist das Themenfeld der Mitbetroffenen von chronischer Erkrankung im Familienkontext von hoher Relevanz, da aufgrund kontinuierlich steigender Zahlen an chronischen Erkrankungen (auch im Kindes- und Jugendalter) – ursächlich durch erhöhte Prävalenzen bei ähnlicher Inzidenz und verlängerter Lebenserwartung – auch der Bedarf an Versorgungsangeboten, sowohl im klassisch medizinischen und psychotherapeutischen Sinne als auch in Bezug auf psychosoziale Angebote, für Patienten und ihre Angehörigen stetig zunimmt (Schmidt & Thyen, 2008). Die Versorgungsforschung innerhalb der Gesundheitsforschung hat dabei die wichtige Rolle inne, sich fortwährend mit den Fragen der Wirksamkeit von Therapien unter Alltagsbedingungen sowie konkreter Alternativen zur Verbesserung der Versorgungssituation zu beschäftigen (BMBF, 2016). Denn, wie die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2013, S. 11) in ihrem Europäischen Rahmenkonzept „Gesundheit 2020“ konstatiert, ist *Gesundheit* ein besonders schützenswertes Gut:

„Gute Gesundheit kommt allen Bereichen der Gesellschaft wie auch deren Gesamtheit zugute – was aus ihr eine wertvolle Ressource macht. Gute Gesundheit ist unentbehrlich für die wirtschaftliche und soziale Entwicklung und ein lebenswichtiger Aspekt für jede einzelne Person sowie für die Familien und die Gemeinschaften.“

Eine erhöhte Komorbidität von psychischen Erkrankungen bei Patienten mit chronischen körperlichen Erkrankungen konnte in einer Reihe an Studien dokumentiert werden (Baune, Adrian & Jacobi, 2007; Iacovides & Siamouli, 2008; Maske et al., 2015). Jedoch scheint auch für Angehörige, also Mitbetroffene von chronisch schweren körperlichen Erkrankungen, ein erhöhtes Risiko für die

Entwicklung psychischer Erkrankungen sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern und Adoleszenten zu bestehen (Fydrich & Ülsmann, 2011; van Oers et al., 2014; Zimmermann et al., 2016). Durch die alltäglichen Konsequenzen, die die Erkrankungen mit sich bringen, ist von einer außergewöhnlichen familiären Belastungssituation auszugehen (Daseking, Grochowski & Petermann, 2012; Dehn et al., 2013; Wiedebusch & Muthny, 2009).

In den letzten Jahrzehnten haben sich als Maßnahmen zur Verringerung der Inzidenz von psychischen Erkrankungen für verschiedene risikobehaftete Zielgruppen insbesondere präventive Konzepte als effektiv bewiesen (Lester et al., 2016; Siegenthaler, Munder & Egger, 2012). Dabei sollen mit Primärprävention (vor Entstehung einer psychischen Krankheit), Sekundärprävention (im Frühstadium einer psychischen Krankheit) sowie Tertiärprävention (bei bereits vorhandener psychischer Krankheit) der Entstehung von Erkrankungen sowie Chronifizierungsprozessen bzw. langwierigen und schwerwiegenden Krankheitsverläufen entgegengewirkt oder durch sie Folgeschäden verhindert oder zumindest eingedämmt werden (Lutz, Stangier, Maercker & Petermann, 2012). Die WHO (2006, S. 12) fordert in diesem Zusammenhang „gezielte Unterstützung und Maßnahmen [...], die auf die besonderen Bedürfnisse vulnerabler Personen in bestimmten Lebensabschnitten zugeschnitten sind, insbesondere bei der Erziehung und Ausbildung von Kindern und Jugendlichen...“. Auch aus ökonomischer Perspektive kann das frühzeitige Intervenieren zu erheblichen Kostenreduzierungen für das Gesundheitssystem führen, da langfristig Folgekosten progressiv reduziert werden können. Um dieses zu erreichen, müsste allerdings kurzfristig vermehrt in präventive Maßnahmen investiert werden (Mihalopoulos, Vos, Pirkis & Carter, 2012; Suhrcke, 2009; Willich, 2007).

Zur Erlangung einer zielgerichteten Versorgung von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder ist demnach eine vorangestellte ausführliche Analyse der psychosozialen Gesundheit der Betroffenen notwendig, um auf dieser aufbauend ein zielgruppengerechtes und bedürfnisorientiertes Präventionskonzept zu entwickeln, zu evaluieren und zu implementieren. In der vorliegenden Arbeit wird daher insbesondere der Frage nachgegangen, inwieweit sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in ihren psychosozialen Kennwerten von Normstichproben unterscheiden und welche Faktoren ihre

psychosozialen Kennwerte beeinflussen. Somit ermöglicht diese Studie, eine zielgruppengerechten und bedürfnisorientierten Präventionskonzepts, sodass die Lücke in der Versorgung zukünftig geschlossen werden kann.

Im Weiteren wird im **Kapitel 2**, dem *Theoretischen Hintergrund*, zunächst allgemein auf die kindliche Entwicklung und diesbezügliche Risiko- und Schutzfaktoren eingegangen. Zusätzlich werden im Themenkomplex zu chronisch schwer körperlichen Erkrankungen die wichtigsten Aspekte zu neuromuskulären Erkrankungen und zur Langzeitbeatmung sowie die Auswirkungen von körperlichen Erkrankungen auf das Familiensystem beschrieben. Daran anschließend werden die spezifischen Anforderungen und Belastungen von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder, insbesondere zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der psychischen Auffälligkeit, erläutert. Des Weiteren wird auf die Geschwisterbeziehung und Interventionen für Geschwister eingegangen.

Im *Methodenteil* (**Kapitel 3**) werden das Studiendesign und die Stichprobe beschrieben. Daran anschließend werden die für diese Arbeit relevanten Messinstrumente sowie die statistischen und inhaltsbezogenen Analyseverfahren erläutert.

Die *Ergebnisse* der Analysen sind in **Kapitel 4** gegliedert nach den zuvor benannten Haupt-, Neben- und Zusatzfragestellung und zu überprüfenden Hypothesen dargestellt. Zuerst werden die Vergleichsanalysen zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und den Normstichproben hinsichtlich verschiedener psychosozialer Kennwerte beschrieben. Darauf folgend sind die Analysen zu Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit bzw. Auffälligkeit der Geschwister aufgeführt. Im Weiteren folgen die Befunde zu Gruppenvergleichen zwischen den Geschwistern und allgemeinen und krankheitsbezogenen Aspekten sowie die Befunde zur Geschwisterbeziehung. Daran anschließend werden die Ergebnisse zur Einstellung und Motivation gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten sowie die Ergebnisse der qualitativen Auswertung hinsichtlich Wünschen und Vorstellungen der Geschwister an ein psychosoziales Beratungsangebot und Wünschen für sich und ihre Familien dargestellt.

Abschließend folgt die *Diskussion (Kapitel 5)*, in der die Kernergebnisse der vorliegenden Arbeit noch einmal zusammengefasst und mit dem aktuellen Stand der Forschung in Bezug gesetzt werden. Zudem wird auf die Limitationen dieser Arbeit sowie auf Implikationen für die Forschung und die Praxis eingegangen. Mit einem kurzen Fazit und Ausblick schließt die Arbeit.

## **2 Theoretischer Hintergrund**

Im Folgenden wird zunächst auf allgemeine Aspekte der kindlichen Entwicklung und für diese relevanten Risiko- und Schutzfaktoren eingegangen. Daran anschließend erfolgt ein Überblick zu den chronisch schweren körperlichen Erkrankungen sowie den familiären und individuellen psychosozialen Anforderungen und Belastungen der Geschwister. Beginnend mit den in der vorliegenden Arbeit relevanten Erkrankungsgruppen und den psychosozialen Aspekten im Familienkontext wird daran anschließend der aktuelle Forschungsstand psychosozialer Belastungen von Geschwistern chronisch erkrankter Kinder erörtert. Hierbei werden insbesondere Befunde zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychischen Gesundheit von Geschwistern dargestellt. Neben den spezifischen Anforderungen an die Geschwister wird zudem auf die Geschwisterbeziehung sowie auf Interventionskonzepte eingegangen.

### **2.1 Entwicklung im Kindesalter**

Der Begriff der Entwicklung wird im psychologischen Kontext 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). Zur kindlichen Entwicklung wurden in den letzten 100 Jahren verschiedene theoretische Modelle konzipiert, die als

Orientierungshilfe bei der Einordnung *normaler Entwicklungsverläufe* dienen können. Im Folgenden werden einige der wichtigsten Konzepte erläutert. Was die Konzepte vereint, ist die Einteilung verschiedener Entwicklungsstufen bzw. Aufgaben und Konflikte nach spezifischen Altersgruppen.

Bereits Freud (1916/1917) gliederte in seiner *Theorie zur psychosexuellen Entwicklung* die kindliche Entwicklung in fünf übergeordnete Phasen: orale Phase, anale Phase, phallische bzw. ödipale Phase, Latenzperiode und genitale Phase (s. auch Tab. 1). Der Theorie zugrunde liegt ein kindlich sexuell motivierter Entwicklungsdrang (Freud, 1916/1917). Jeder Altersstufe können primär vorherrschende Triebe zugeordnet werden, dessen Befriedigung das Kind versucht zu stillen. Im ersten Lebensjahr erfolgt demnach die Triebbefriedigung über die Nahrungsaufnahme. In der analen Phase gewinnen Kinder primär Befriedigung über die Nahrungsausscheidung und in der phallischen Phase über die genitalen Zonen. Die Latenzphase ist dagegen mithilfe erhöhter Sublimierungstendenzen durch eine vorübergehende Abnahme der Triebbefriedigung durch die genitalen Zonen gekennzeichnet. Ab dem 11. Lebensjahr nimmt die Bedeutung der genitalen Zonen erneut zu. Die Theorie besagt, dass wenn die Bedürfnisse des Kindes in den einzelnen Entwicklungsphasen altersangemessen und ausreichend befriedigt werden, keine Entwicklungsprobleme zu erwarten sind (Lohaus & Vierhaus, 2015).

Tabelle 1

*Psychosexuelle Entwicklung nach Freud (mod. n. Lohaus & Vierhaus, 2015, S. 11)*

---

Entwicklungsphasen	Triebbefriedigung über
Orale Phase (0-1 Jahr)	Nahrungsaufnahme und daran beteiligte Organe
Anale Phase (1-3 Jahre)	Nahrungsausscheidung und daran beteiligte Organe
Phallische Phase (3-6 Jahre)	Genitale Zonen
Latenzphase (6-11 Jahre)	Alle früheren Zonen, aber vorübergehende Abnahme des genitalen Lustgewinns
Genitale Phase (ab 11 Jahre)	Wiederbelebung der frühkindlichen Arten des Lustgewinns, Zunahme der Bedeutung der genitalen Zonen

---

Aufbauend auf dem psychosexuellen Entwicklungsmodell von Freud erweiterte Erikson (1959, 1965) die Theorie zu einem *Stufenmodell einer lebenslangen psychosozialen Entwicklung*. Dabei definierte er insgesamt acht Entwicklungsstufen, denen jeweils Konflikte bzw. Krisen zugeschrieben werden können. Dem Modell zugrunde liegt die Auffassung, „dass Entwicklung als lebenslanger Prozess“ zu bewerten sei (Lohaus & Vierhaus, 2015). Jede skizzierte Krise spiegelt dabei das spezifische Spannungsfeld zwischen den altersentsprechenden Bedürfnissen des Kindes und den Anforderungen der sozialen Umwelt wider (s. Tab. 2). Die Konflikte und Krisen müssen vom Kind bewältigt werden. Je nach Erfolg oder Misserfolg entwickelt sich daraufhin die Persönlichkeit des Individuums (Lohaus & Vierhaus, 2015). Krisen des späten Kindesalter und der Adoleszenz sind Leistung vs. Minderwertigkeitsgefühl- Konflikte sowie Identität vs. Rollendiffusion-Konflikte.

Tabelle 2

*Psychosoziale Entwicklung nach Erikson (mod. n. Lohaus & Vierhaus, 2015, S. 12)*

Entwicklungsphasen	Psychosozialer Konflikt/ Krise
<i>Säuglingsalter</i> (0-1 Jahr)	Vertrauen vs. Ur-Misstrauen
<i>Frühes Kindesalter</i> (1-3 Jahre)	Autonomie vs. Scham und Zweifel
<i>Mittleres Kindesalter</i> (3-5 Jahre)	Initiative vs. Schuldgefühl
<i>Spätes Kindesalter</i> (bis Pubertät)	Leistung vs. Minderwertigkeitsgefühl
<i>Adoleszenz</i> (ab Pubertät)	Identität vs. Rollendiffusion
<i>Frühes Erwachsenenalter</i> (ab 20 Jahre)	Intimität vs. Isolierung
<i>Mittleres Erwachsenenalter</i> (ab 40 Jahre)	Generativität vs. Selbstabsorption
<i>Höheres Erwachsenenalter</i> (ab 60 Jahre)	Integrität vs. Verzweiflung

Havighurst (1948) sowie Dreher und Dreher (1985) benannten in diesem Kontext spezifische *Entwicklungsaufgaben für Kinder, Adoleszente und Erwachsene*. Nach Havighurst (1974) führen positiv bewältigte Aufgaben in einer Lebensphase zu Zufriedenheit und weiterführend zur erfolgreichen Bewältigung kommender Aufgaben, wohingegen das Versagen zu Unzufriedenheit, Missbilligung der Gesellschaft und erhöhten Schwierigkeiten bei späteren Aufgaben führt.

In Tabelle 3 sind die Entwicklungsaufgaben für die Altersgruppe der Adoleszenten zusammengefasst. Im Vordergrund stehen dabei Aufgaben, die mit der Ausbildung einer eigenständigen Identität sowie der Vorbereitung einer eigenständigen autonomen Zukunft in Verbindung gebracht werden können (Dreher & Dreher, 1985; Havighurst, 1948, 1956, 1974).

Tabelle 3

*Entwicklungsaufgaben für Adoleszente (n. Dreher & Dreher, 1985; Havighurst, 1948)*

---

Entwicklungsaufgaben

---

1. Entwicklung neuer und reiferer Beziehungen mit Gleichaltrigen beider Geschlechter
  2. Erwerb einer maskulinen oder femininen sozialen Rolle
  3. Seinen eigenen Körper akzeptieren und wirksam einsetzen
  4. Erlangung emotionaler Unabhängigkeit von Eltern und anderen Erwachsenen
  5. Aufbau einer sicheren ökonomischen Unabhängigkeit
  6. Berufswahl und Berufsausbildung
  7. Vorbereitung auf Heirat und Familie
  8. Erwerb von Begriffen und intellektuellen Fähigkeiten zur Ausübung der bürgerlichen Pflichten und Rechte
  9. Anstreben und Entfaltung sozialverantwortlichen Verhaltens
  10. Aneignung von Werten und einem ethischen System als Leitlinie eigenen Verhaltens
- 

Ausgehend von dem Konzept der Entwicklungsaufgaben wurden Anforderungs-Bewältigungs-Theorien wie das *transaktionale Stressmodell* von Lazarus und Folkman (1984) entwickelt. Das Konzept des transaktionalen Stressmodells (s. auch Abb. 1) beschreibt die Wechselwirkungen des Individuums

mit den äußeren Umwelt- und Personeneinflüssen (Lohaus & Vierhaus, 2015). Jede Entwicklungsaufgabe bzw. jeder Konflikt kann demnach beim Kind zu einem potentiellen Stressor werden. Die Bewertung und der Umgang mit diesem scheinen essenziell für das allgemeine Wohlbefinden, die Gesundheit und für die soziale Integration zu sein. Je nach Bewertung des potentiellen Stressors und den eigenen vorhandenen Ressourcen erfolgen adaptive oder maladaptive Reaktionen und Handlungsweisen, die sich positiv wie negativ auf das Wohlbefinden, die Gesundheit und das Sozialverhalten auswirken können. Eine adäquate Bewältigung wird dabei wahrscheinlicher umso breiter das vorhandene Bewältigungsrepertoires ist und jene Bewältigungsstrategien situationsgerecht eingesetzt werden (Lohaus & Vierhaus, 2015).

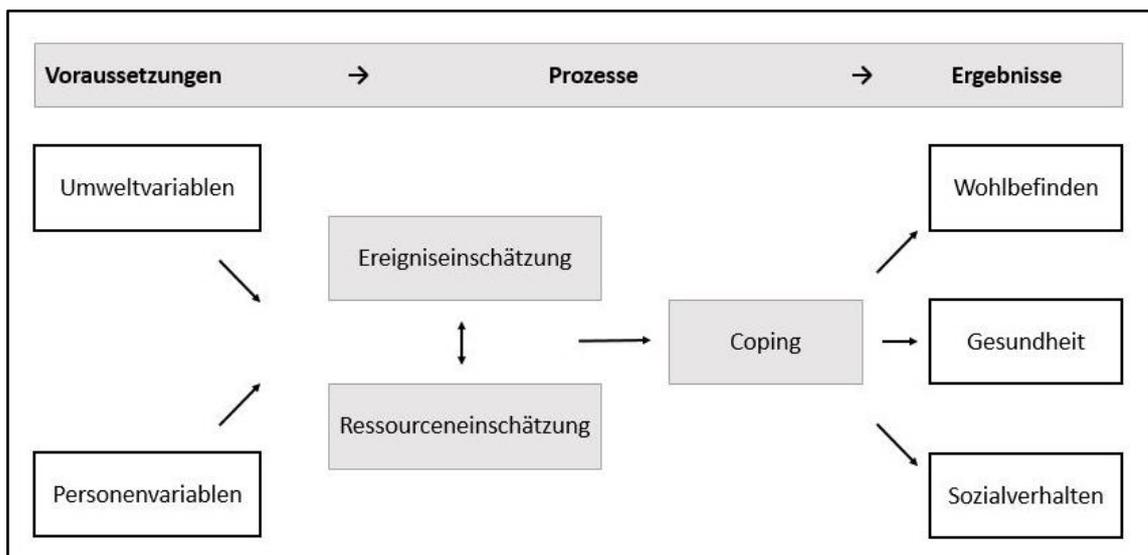


Abbildung 1. Transaktionales Stressmodell nach Lazarus und Folkman (mod. n. Schwarzer, 2000).

Anhand der Theorien und Modelle können Entwicklungsverläufe von Kindern und Jugendlichen eingeordnet werden. Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern haben entsprechend ihrer Altersgenossen die gleichen Aufgaben, Krisen und Konflikte zu bewältigen. Inwieweit die zusätzlichen Belastungen, die durch die chronische Erkrankung der Schwester bzw. des Bruders auftreten, die Entwicklungsprozesse beeinflussen, ist bislang nicht abschließend

geklärt. Zur Einstufung abweichender bzw. psychopathologischer Entwicklungsverläufe von Kindern und Jugendlichen ist das Verständnis *normaler Entwicklungsverläufe* jedoch von essenzieller Bedeutung.

## 2.2 Risiko- und Schutzfaktoren im Kindesalter

Entscheidend für normale oder differenzierte Entwicklungsverläufe sind nach heutigem Wissenstand die individuellen Wechselwirkungen von Risiko- und Schutzfaktoren von Kindern und Jugendlichen (Auckenthaler, 2012). Als *Risikofaktoren* können „krankheitsbegünstigende, risikoerhöhende und entwicklungs-hemmende Merkmale“ zusammengefasst werden (Holtmann & Schmidt, 2004, S. 196). *Schutzfaktoren* können dagegen die Wirkungen des Risikofaktors aufheben oder sie zumindest abmildern (Petermann & Damm, 2004). Dies impliziert aber ferner, dass der Schutzfaktor bereits vor Auftreten des Risikofaktors dem Kind zur Verfügung steht.

Häufig mit äquivalenter Bedeutung verwendete Begriffe für Schutzfaktoren sind *protektive Faktoren*, *Resilienz* oder *Ressourcen* (Holtmann & Schmidt, 2004). *Resilienz* beschreibt jedoch vielmehr eine grundsätzliche Widerstandsfähigkeit und *Ressourcen* die allgemein zur Verfügung stehenden Potenziale des Kindes (Petermann & Damm, 2004). In Abbildung 2 sind die Zusammenhänge zwischen a) risikoerhöhenden und b) risikomildernden Bedingungen skizziert (Scheithauer, Petermann & Niebank, 2000). Risikoerhöhende Bedingungen führen dabei, beeinflusst durch kindbezogene primäre Vulnerabilität und/oder umgebungsbezogene Risikofaktoren sowie sekundär erworbene Vulnerabilitäten, zur wahrgenommenen Belastung. Wohingegen zugleich eigene kindbezogene primäre Vulnerabilitäten zusammen mit umgebungsbezogenen und entwicklungs-fördernden Bedingungen Kompetenzen und Resilienzen hervorbringen können, die dem Kind als Ressource zur Verfügung steht. Belastungen und Ressourcen stehen somit in einem andauernden Spannungsfeld (Auckenthaler, 2012; Scheithauer et al., 2000). Aus biologischen Befunden zu Korrelaten der Resilienz werden nach momentanem Wissenstand folgende Schlussfolgerungen gezogen: a) Resilienz ist

zeit- und kontextabhängig, b) Resilienz könnte störungsspezifisch sein und c) Resilienz zeigt sich in der Interaktion mit spezifischen Risiken (Holtmann, Poustka & Schmidt, 2004, S. 208)

Als Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung werden in Studien vielfältige Einflüsse beschrieben. Risikofaktoren für die psychische Gesundheit stellen z.B. das Aufwachsen: a) in konfliktbelasteten Familien, b) mit Eltern aus unharmonischen Ursprungsfamilien, c) mit Eltern in unglücklicher Partnerschaft, d) mit einem psychisch erkrankten Elternteil und e) mit allein-erziehenden Elternteilen dar (Ravens-Sieberer, Wille, Bettge & Erhart, 2007). Hölling und Schlack (2008) ergänzen die Liste um den Faktor der Arbeitslosigkeit der Mutter und führen als protektive Faktoren einen starken familiären Zusammenhalt, gute personale Ressourcen und soziale Unterstützung an.

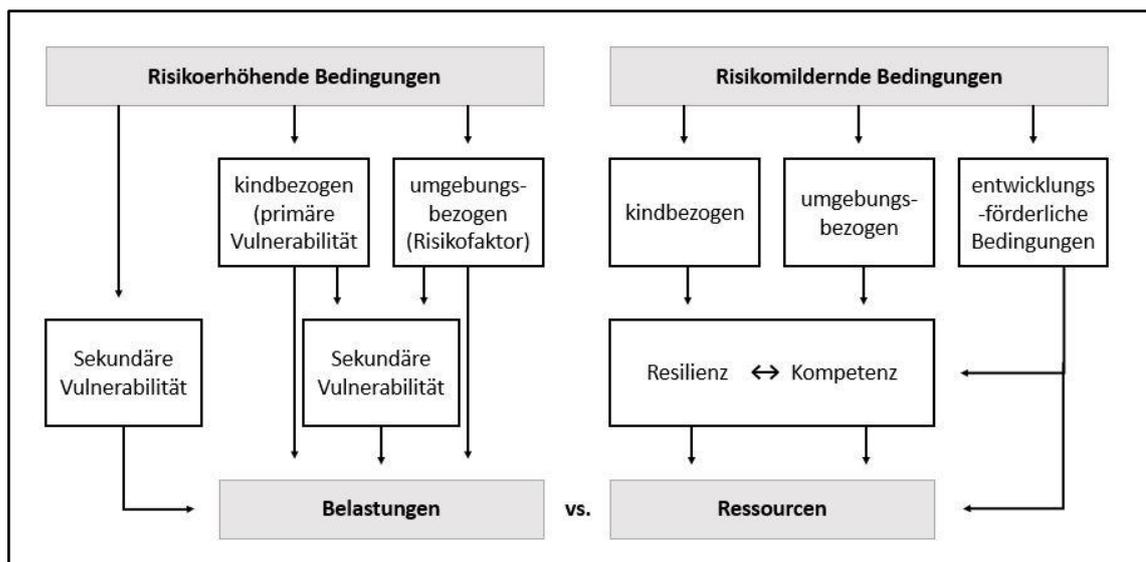


Abbildung 2. Konzept der risikoerhöhenden und risikomildernden Bedingungen (mod. n. Scheithauer et al. 2000, S. 67).

In diesem Zusammenhang sind noch weitere Studienergebnisse zu benennen. Hinsichtlich generalisierter Ängstlichkeit bei Kindern und Jugendlichen stellt sich beispielsweise die elterliche Ängstlichkeit als Risikofaktor heraus, wohingegen ein gutes Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen mit geringer generalisierter Ängstlichkeit einhergeht und somit als Schutzfaktor gesehen werden kann (Otto et al. 2016). Liegt bereits eine externale Störung im Kindes- und Jugendalter vor,

erhöht diese selbst die Häufigkeit späteren riskanten Alkoholkonsums, illegalen Drogenkonsums, Delinquenz und Gewaltbereitschaft (Haller et al., 2016).

Des Weiteren gibt es Hinweise darauf, dass in der Erziehung der Kinder aktiv beteiligte Väter einen weiteren protektiven Faktor darstellen können. Demnach haben Kinder mit aktiven Vätern weniger häufig Schwierigkeiten mit der Polizei, höhere Bildungsabschlüsse und weisen auch bei Trennung der Eltern weniger psychische Probleme auf (Buchanan, 2014). Risikofaktoren speziell für Geschwister konnten bei älteren Geschwistern festgestellt werden, wenn der Altersabstand zum jüngeren Geschwister sehr gering ist und wenn die Schwester oder der Bruder Entwicklungsprobleme aufweist (Häfner, Franz, Lieberz & Schepank, 2001).

Einflüsse auf die kindliche Entwicklung haben demnach individuelle, familiäre, soziale und biologische Einflüsse. Inwieweit chronisch schwere körperliche Erkrankungen von Kindern die psychosoziale Entwicklung von Geschwistern beeinflusst, ist bislang nicht abschließend geklärt (s. auch Kapitel 2.5). Im Weiteren wird zunächst auf die chronisch schweren körperlichen Erkrankungen der Kinder der vorliegenden Studie eingegangen.

### **2.3 Chronisch schwere körperliche Erkrankungen**

Zu den am häufigsten chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gehören mit vergleichsweise hohen Lebenszeitprävalenzen die Obstruktive Bronchitis (13.3%), Neurodermitis (13.1%) und der Heuschnupfen (10.5%) (Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack & Schlaud, 2007). Mittlere Lebenszeitprävalenzen sind bezüglich Skoliose (5.2%), Asthma (4.7%) und Krampfanfällen bzw. epileptischen Anfällen (3.6%) bekannt. Etwas weniger häufig treten Herzerkrankungen (2.8%), Migräne (2.5%), Anämie (2.4%), Schilddrüsenerkrankheiten (1.6%) sowie Diabetes mellitus (0.1%) auf. Chronische Erkrankungen, wie neuromuskuläre Erkrankungen oder Grunderkrankungen, die eine Beatmungstherapie im weitesten Sinne zur Folge haben (z.B. Tracheomalazie, Undine-Syndrom, etc.), gehören überwiegend zur diagnostischen Subgruppe der *selteneren Erkrankungen* (SE). Als SE werden in der Europäischen Union Erkrankungen

definiert, die weniger als eine von 2000 Personen betreffen (Wetterauer & Schuster, 2008). Die charakteristischen Gemeinsamkeiten der SE werden durch sechs Aspekte gekennzeichnet, die sowohl den Krankheitsbeginn als auch ihren Verlauf, psychosoziale Aspekte für die Betroffenen selbst und für die Familienangehörige sowie die Behandlungsmöglichkeiten umfassen (EURORDIS, 2005). Hierzu zählen (mod. n. Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 2): a) SE treten zu 50% in der Kindheit auf, b) SE sind meist schwerwiegend, chronisch, oftmals degenerativ und verkürzen die Lebenserwartung, c) die Lebensqualität der Betroffenen von SE wird oft durch den Verlust der Selbstständigkeit beeinträchtigt, d) die psychische Belastung für Patienten mit SE und ihre Familien ist aufgrund eingeschränkter Therapiemöglichkeiten und mangelnder Hilfe für den Alltag hoch, e) von SE Betroffene finden nur schwer Spezialisten und geeignete Behandlungsmöglichkeiten und f) bei unheilbaren SE gibt es oftmals keine effektiven Therapiemöglichkeiten, statt dessen ist nur eine symptomatische Behandlung zur Verbesserung der Lebensqualität und Lebenserwartung möglich.

Unter diesem Gesichtspunkt ist insgesamt von einer erhöhten psychosozialen Belastung der Familien auszugehen. Im Folgenden wird auf die spezifischen krankheitsbezogenen Aspekte im Zusammenhang mit neuromuskulären Erkrankungen und Langzeitbeatmung eingegangen.

### **2.3.1 Neuromuskuläre Erkrankungen**

Der Begriff *neuromuskuläre Erkrankungen* fasst eine Vielzahl unterschiedlicher Pathologien der Muskeln zusammen. Hübner, Kaindl und Schülke (2009) klassifizieren neuromuskuläre Erkrankungen nach a) *spinalen Muskelatrophien* (Pathologien der motorischen Vorderhornzellen), b) *Neuropathien* (Pathologien des Axons oder der Schwannschen Zelle), c) *Myasthenien* (Pathologien der motorischen Endplatte), d) *Muskeldystrophien und Myopathien* (Pathologien der Muskelzelle) sowie e) *Mitochondriopathien* (Pathologien der Mitochondrien).

Diverse der ca. 800 bekannten neuromuskulären Erkrankungen manifestieren sich bereits im Säuglings-, Kinder- oder Jugendalter, andere erst im Erwachsenenalter (Schara, Schneider-Gold, Schrank & Della Marina, 2015). Die Ursachen sind überwiegend genetisch bedingt aufgrund vererbter oder neu erworbener Gen-

Mutationen. Bei einigen Unterformen neuromuskulärer Erkrankungen können sie zudem durch Infektionen, Toxine, Ischämien, Autoimmunerkrankungen, endokrine Erkrankungen oder Traumata ausgelöst werden (Schara, 2012). Als Leitsymptome für neuromuskuläre Erkrankungen gelten dabei allgemein: Entwicklungsverzögerungen, der Verlust motorischer Funktionen, schnelle Ermüdbarkeit, Antriebsminderung, häufiges Hinfallen und Stolpern, Ungeschicklichkeit, Steifheit, Parästhesien, Myalgien sowie Muskelkrämpfe (Schara, 2012). Die Wahrscheinlichkeit, an einer der vielen neuromuskulären Erkrankung zu erkranken, liegt bei eins zu 1 500, wohingegen die Prävalenzraten für spezifische neuromuskuläre Erkrankungen deutlich geringer sind (Schara et al., 2015). Im Weiteren wird exemplarisch auf die häufigste neuromuskuläre Erkrankung mit Beginn im Kindesalter eingegangen – die Muskeldystrophie Duchenne.

Die Muskeldystrophie Duchenne tritt aufgrund einer X-Chromosomen-Mutation am Dystrophin-Gen überwiegend bei Jungen auf und hat eine Inzidenzrate zwischen einem von 3 800 bis 6 000 männlichen Neugeborenen (Mendell et al., 2012). Mädchen sind aufgrund X-chromosomal rezessiver Vererbung selten von dieser Form des Dystrophin-Mangels betroffen (Vry, Schara, Lutz & Kirschner, 2012). Bei der Muskeldystrophie Duchenne handelt es sich um eine progressive Muskelschwäche bzw. einen fortschreitenden Muskelschwund, bei dem letztlich alle Körpermuskeln, einschließlich der Atem- und Herzmuskulatur, betroffen sind. In der Regel manifestiert sie sich zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahr (Guglieri & Bushby, 2015). Erste Symptome, die auf eine Muskeldystrophie Duchenne hinweisen können, sind ein verspätetes und vergleichsweise langsames Laufen und Rennen, Schwierigkeiten beim Treppensteigen, häufigeres Hinfallen, ein Watschel- oder Zehengang, sichtbar kräftige Waden sowie das Gowers-Manöver, bei dem die Kinder zum Aufstehen vom Boden ihre Hände an den Oberschenkel abstützen müssen (Bushby et al., 2010; Naumann, Kollmannsberger, Weiss & Puhl, 1994)

Im Durchschnitt verlieren Betroffene ihre Gehfertigkeit im Alter zwischen 9 und 13 Jahren (Schröder & Kley, 2016). Mit diesem Zeitpunkt steigen die Abhängigkeit von Hilfsmitteln (z.B. Rollstühlen) und die Pflegebedürftigkeit. Zudem können korrekturbedürftige Skoliosen und zunehmende respiratorische Problematiken auftreten. Im weiteren Verlauf kommen schwerwiegende

Tetraparesen (Lähmungen), kardiologische Probleme (Herzrhythmusstörungen und Kardiomyopathien) sowie eine kontinuierliche Abnahme der Vitalkapazität mit respiratorischer Insuffizienz hinzu (Schara, 2012; Schröder & Kley, 2016).

Wie bei fast allen neuromuskulären Erkrankungen stehen auch für Betroffene von Muskeldystrophie Duchenne zurzeit keine kausalen Heilverfahren zur Verfügung. Die Standardtherapie sieht eine interdisziplinäre Versorgung durch unter anderem Neurologen, Orthopäden, Physiotherapeuten, Kardiologen und Pneumologen vor (Guglieri & Bushby, 2015). Empfohlene Maßnahmen sind krankengymnastische Übungen und eine umfassende orthopädische Betreuung, die das Verordnen von Hilfsmitteln (Gehhilfen) und operativen Maßnahmen (z.B. kontrakturkösende/ sehnenverlängernde Operationen, Wirbelsäulenstabilisierung) vorsieht. Des Weiteren können Atemtrainings und eine nicht-invasive nächtliche Heimbeatmung hilfreich für den Erhalt der Lungenfunktion sein. Medikamentös kann zusätzlich Cortison oder Kreatinmonohydrat verabreicht werden (Seeger, 2012).

Die Lebenserwartung unbehandelter Betroffener liegt zwischen dem 18. und 25. Lebensjahr (Urwyler, 2006). Durch die medizinisch-technischen Möglichkeiten konnte sie in den letzten Jahrzehnten gesteigert werden. Insbesondere durch chirurgische Eingriffe zur Wirbelsäulengradigung und eine bedarfsangepasste Beatmungstherapie ist heutzutage ein Überleben bis ins 4. Lebensjahrzehnt möglich (Seeger, 2012).

### **2.3.2 Langzeitbeatmung**

Kinder und Jugendliche, die an einer chronischen Ateminsuffizienz leiden, sind von akuter lebensgefährdenden Atemnot bedroht und in der Regel auf eine Beatmungstherapie angewiesen. Unter den Begriff *Langzeitbeatmung* fallen Beatmungstherapien, die mindestens 21 aufeinander folgende Tage andauern und pro Tag sechs oder mehr Beatmungstunden erfordern (Huntzinger, 2006). Häufig ist der Zeitpunkt der Beatmungsentwöhnung, das *weaning*, unklar oder aufgrund der Schwere der Pathologie ausgeschlossen. Unterschieden wird zwischen nicht-invasiven Beatmungsformen über Nasen- oder Nasenmundmasken sowie Mundstücken und invasiver Beatmung, die über einen Luftröhrenschnitt

(Tracheostoma) und eine Trachealkanüle erfolgt (Windisch et al., 2010). Ursachen für chronische Ateminsuffizienz im Kindes- und Jugendalter sind Pathophysiologien, die a) zu einer erhöhten Atemarbeit b) zu einer geschwächten Atemmuskulatur oder c) zu Störungen der Atemregulation führen (Pfleger & Eber, 2014). Beispiele für Pathologien und Grunderkrankungen, die zu einer erhöhten Atemarbeit führen, sind Obstruktionen der oberen Luftwege (z.B. kraniofaziale Fehlbildungen, neonatale chronische Lungenkrankheit und zystische Fibrose), Skelettdeformitäten (z.B. Kyphoskoliose, Deformation der Thoraxwand oder Achondroplasien) sowie Anomalien der unteren Luftwege (z.B. Tracheo- bzw. Bronchomalazien). Zu den Erkrankungen, die die Atemmuskulatur schwächen, zählen überwiegend neuromuskuläre und metabolische Erkrankungen, wie Spinale Muskelatrophie, Muskeldystrophie Duchenne, Myasthenia gravis (kongenital), Myopathien, myotone Dystrophie, hereditäre sensomotorische Neuropathien, Poliomyelitis und Phrenikusparese. Zudem können hohe Rückenmarksverletzungen bzw. Traumata zu einer Schwächung der Atemmuskulatur führen. Störungen der Atemregulation verursachen hingegen primäre und sekundäre Hypoventilationssyndrome, wie das kongenitale zentrale Hypoventilationssyndrom, Arnold-Chiari-Malformation, das Prader-Willi-Syndrom, Achondroplasien aber auch Hirntumore, Blutungen und Traumata (Pfleger & Eber, 2014).

Langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche werden aufgrund ihrer heterogenen und meist komplexen Grunderkrankungen in epidemiologischen Studien für Deutschland bislang nicht als gesonderte Gruppe aufgeführt. Weltweit weisen Befunde auf eine vergleichsweise niedrige Prävalenzrate für respiratorische Insuffizienz im Kindes- und Jugendalter hin, jedoch scheint diese insgesamt kontinuierlich anzusteigen (Goodwin et al., 2011; Hsia, Lin, Huang & Wu, 2012; Paulides, Plotz, Verweij-van den Oudenrijn, van Gestel & Kampelmacher, 2012). Im Vereinigten Königreich (UK) ist ein Zuwachs der Prävalenzrate von 0.2 auf 6.7 Kinder pro 100 000 Kinder innerhalb von nur 15 Jahren (1994-2008) festzustellen (Goodwin et al., 2011). Eine vergleichbare Entwicklung ist auch für Deutschland wahrscheinlich. Der kontinuierliche Anstieg ist dabei eng verknüpft mit dem medizinisch-technischen Fortschritt auf dem Gebiet der (Heim-) Beatmung und der daraus resultierenden zunehmenden Lebenserwartung der Betroffenen (Paulides et al., 2012). Die Prävalenz der einzelnen Pathologien bzw. Diagnosen, die zu einer

chronischen Ateminsuffizienz führen, sind insgesamt gering und in der Mehrzahl als seltene Erkrankungen einzustufen. In Tabelle 4 ist eine Übersicht einzelner Diagnosen und Prävalenzen exemplarisch zusammengestellt.

Aufgrund der wachsenden medizinisch-technischen Möglichkeiten und der verbesserten Lebenserwartung der Kinder und Jugendlichen gewinnt die Familie als pflegende und betreuende Instanz an Bedeutung (Wallis, Paton, Beaton & Jardine, 2011). Insbesondere durch die hohe Verantwortung, das erforderliche fachliche Wissen und die Pflege steigen die Anforderungen und Belastungen an die Familien.

Tabelle 4  
*Diagnosen und Prävalenzen (nach orpha.net, 2016)*

Erhöhte Atemarbeit	Schwäche der Atemmuskulatur	Störungen der Atemregulation
<i>Achondroplasie</i> 1/ 25 000	<i>Spinale Muskelatrophie</i> 1/ 1 000 000	<i>Arnold-Chiari-Malformation</i> 1/ 1 280
<i>Zystische Fibrose</i> 1/ 4 000	<i>Muskeldystrophie Duchenne</i> 1/ 3 800 - 6 000*	<i>Prader-Willi-Syndrom</i> 1/ 25 000
<i>Tracheomalazie</i> 1/ 2 000	<i>Myasthenia gravis</i> 1/ 5 000	<i>Kongenitales zentrales Hypoventilatioosyndrom</i> 1/ 200 000

Anmerkungen. \*Prävalenz für männliche Neugeborene

## 2.4 Chronische Erkrankungen von Kindern im Kontext der Familie

Kinder und Jugendliche, die an einer neuromuskulären Erkrankung leiden oder auf eine Beatmungstherapie angewiesen sind, vereint neben der SE die Abhängigkeit von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln (z.B. Gehhilfen, Rollstühle, Beatmungsgeräte, Sprachcomputer). Mehrere Studien zeigen, dass gerade die dauerhafte Abhängigkeit von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln für Kinder und ihre Familien erhebliche soziale Einschränkungen beinhalten (Carnevale, Alexander, Davis, Rennick & Troini, 2006; Morse, Wilson & Penrod, 2000; Sarvey, 2008). Die betroffenen Kinder sind häufig über diese Barrieren unzufrieden und

fühlen sich z.T. durch ihre begrenzten Möglichkeiten, am sozialen Leben teilzunehmen (z.B. sich spontan mit Freunden zu verabreden, ins Schwimmbad zu gehen, etc.), isoliert und nicht vollwertig in ihrem sozialen Umfeld integriert (Heaton, Noyes, Sloper & Shah, 2005, 2006). In diesem Zusammenhang beherrschen folgende drei Thematiken „Can/Can't“, „Normal/Different“ und „I'm still a person!“ chronisch körperlich erkrankte Kinder fortwährend im Kontext mit ihrer sozialen Umwelt (Sarvey, 2008, S. 179).

Für Kinder kann das Leben mit einer chronisch schweren körperlichen Erkrankung zudem mit erheblichen psychischen Belastungen einhergehen (Waldman, Perlman & Rader, 2010). Insbesondere das Risiko für externalisierende und internalisierende Verhaltensstörungen ist bei Kindern und Jugendlichen mit einem hohen gesundheitlichen Versorgungsbedarf zwischen drei und 19 Jahren erhöht. Ebenso treten Entwicklungsstörungen häufiger auf (Lavigne & Faier-Routman, 1992). Die psychische Anpassungsfähigkeit der Kinder steht dabei nicht nur in Zusammenhang mit den individuellen Eigenschaften des Kindes (Selbstkonzept, Bewältigungsstrategien und IQ), sondern auch mit der elterlichen und der familiären Anpassungsfähigkeit sowie der subjektiv wahrgenommenen sozialen Unterstützung (Lavigne & Faier-Routman, 1993; Wilson, Washington, Engel, Ciol & Jensen, 2006).

Neben den betroffenen Kindern sind auch ihre Familienangehörigen mit erheblichen Belastungen und psychischen Begleitsymptomen konfrontiert. Eltern von langzeitbeatmeten Kindern benennen als belastende Aspekte und Erfahrungen, die sie mit ihrer Familie und der Umwelt machen: a) eine hohe Verantwortung, die sie für ihre erkrankten Kinder tragen, b) als Familien sehnen sie sich nach Normalität in ihrem Alltag, c) subjektiv fühlen sie sich als Familie von der Gesellschaft isoliert und d) als Eltern registrieren sie, dass die Gesellschaft das Leben ihres Kindes als nicht lebenswert einstuft (Carnevale et al., 2006). Weitere Belastungen werden allgemein in den Bereichen soziale Beziehungen, Organisation des Haushalts, finanzielle Situation und in Arbeitnehmer-Angelegenheiten angegeben (Tsara, Serasli, Voutsas, Lazarides & Christaki, 2006). Des Weiteren wachsen mit zunehmendem Alter des chronisch erkrankten Kindes die Sorge und die Unsicherheit über die Zukunft des Kindes (Quint, Chesterman, Crain, Winkleby & Boyce, 1990).

Auf Beziehungsebene kann durch die chronische körperliche Erkrankung die Eltern-Kind-Beziehung durch verstärkte elterliche Kontrolle und Überfürsorge zunehmend belastet werden (Pinquart, 2013). Insbesondere Mütter nehmen eine ungewollte Rollenverschiebung zur reinen Pflegekraft wahr (Cockett, 2012). Auch die Paarbeziehung der Eltern wird in der Regel durch die chronische körperliche Erkrankung eines Kindes beeinflusst und beansprucht. So kann es durchaus zu Trennungen oder Scheidungen kommen, die im direkten Zusammenhang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Belastungen und Veränderungen stehen. Andererseits berichten auch immer wieder Eltern, dass insbesondere durch die Erkrankung des Kindes die Bindung zum Partner intensiviert wird (Ray, 2002, S. 431):

„Sometimes we wonder if we stay together because of [our son]. Or because we love each other. I just can't pack up my son and go. I couldn't imagine coping without my husband. And I know he couldn't without me. So we just sort of – we do. It's our son that has really cemented us together.“

Die mit der chronischen Erkrankung einhergehenden zusätzlichen Anforderungen und Belastungen äußern sich bei Eltern auf psychischer Ebene vermehrt in den Symptombereichen der Depression und Angst. Danach weisen sowohl Mütter als auch Väter mehr depressive Symptome auf als Kontrollgruppen, Mütter chronisch erkrankter Kinder benennen zudem häufiger Angstsymptome (van Oers et al., 2014). Auf die Auswirkungen der chronischen Erkrankung auf die Geschwister wird in den nächsten Abschnitten näher eingegangen.

### **2.5 Geschwister chronisch kranker Kinder**

Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wachsen in einem Lebensumfeld auf, das in der Regel stark geprägt ist durch die Sorge um die erkrankte Schwester bzw. den erkrankten Bruder und ihre/seine Pflege und medizinischen Behandlungen. Für die Geschwister bedeutet dies tägliche Rücksichtnahme auf das aktuelle gesundheitliche Befinden des chronisch

erkrankten Kindes. Zudem ist die Verfügbarkeit der Mutter und des Vaters oftmals emotional wie auch real eingeschränkt, da aufgrund der Erkrankung und diesbezüglichen längeren Krankenhausaufenthalten oder medizinisch ambulanten Therapiemaßnahmen mindestens ein Elternteil (häufig die Mutter) regelmäßig abwesend ist (Morgenstern, Timmermann, Weitkamp & Wiegand-Grefe, 2015).

Ob und inwieweit diese Umstände Einfluss – positiv wie negativ – auf die psychische Entwicklung und psychosoziales Wohlbefinden haben, ist bislang nicht abschließend geklärt. Im Folgenden wird auf die allgemeinen und speziellen Anforderungen und Belastungen für Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder eingegangen. Daran anschließend werden Befunde zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychischen Gesundheit von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder erläutert.

### **2.5.1 Spezifische Anforderungen an Geschwister chronisch kranker Kinder**

Das Zusammenleben mit einem chronisch körperlich erkrankten Kind stellt besondere Anforderungen an Familien. Befunde, die sich mit der spezifischen Situation der Geschwister und ihren Belastungen befassen, sind vornehmlich in Studien mit einem familiären Ansatz zu finden. Zwei zentrale Erfahrungen von Geschwistern sind demnach (Lindahl & Lindblad, 2011, S. 253): 1) der elterliche Fokus der Aufmerksamkeit liegt selten auf ihnen „Living with a loss of parental attention“ und 2) Geschwister wachsen in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung der erkrankten Schwester bzw. des erkrankten Bruders geprägt ist.

Für jüngere Geschwister, die die Erkrankung der Schwester oder des Bruders noch nicht verstehen können, ist die fehlende Aufmerksamkeit besonders schwierig nachzuvollziehen und kann vermehrt Verärgerung oder Neid erzeugen (Nabors et al., 2013). Da primär die Mutter die medizinischen und pflegerischen Aufgaben übernimmt und somit in der Regel häufiger abwesend ist, kann dies jedoch auch die Chance der Beziehungsintensivierung zum Vater darstellen (Sallfors & Hallberg, 2003). Dennoch machen Geschwister häufig die Erfahrung, dass nur selten Freizeitaktivitäten mit der ganzen Familie unternommen werden. Stattdessen teilen sich ihre Eltern auf und ein Elternteil kümmert sich um das erkrankte Kind und das

Andere versucht, den Bedürfnissen des gesunden Kindes gerecht zu werden (Ray, 2002). Auch die Möglichkeiten zu verreisen und Urlaube mit der Familie, fern ab von dem auf die Erkrankung des Kindes ausgerichtete und behindertengerechte Zuhause, zu verbringen, ist begrenzt. Dies liegt einerseits an finanziellen Aspekten, aber andererseits auch an vielerorts ungenügender Barrierefreiheit (Kirk & Glendinning, 2004; Read, Kinali, Muntoni, Weaver & Garralda, 2011).

Generell sind auch Geschwister in pflegerische und technisch-medizinische Aufgaben involviert und übernehmen bereits in frühen Jahren Verantwortung für ihre Schwester bzw. ihren Bruder und gesamtfamiliäre Abläufe. Ihre Rollen und Aufgaben sind dabei je nach Familie und familiärer Situation durchaus verschieden (Pflege, Haushalt, etc.), häufig variieren und wachsen sie mit steigendem Alter (Heaton et al., 2005). Durch die enorme Verantwortung und die zeitlich intensive Unterstützungsleistung fühlen sich einige Geschwister in ihren außerfamiliären Aktivitäten zunehmend eingeschränkt (Heaton et al., 2005). Tröster (1999, 2013) ergänzt neben der begrenzten elterlichen Verfügbarkeit und der hohen Verantwortungsübertragung ein von den Eltern und dem Umfeld abverlangtes hohes Maß an Rücksichtnahme bei gleichzeitig erhöhter Leistungserwartung – das gesunde Kind soll all die Wünsche und Vorstellungen der Eltern erfüllen, die dem erkrankten Kind verwehrt bleiben. Dies kann bei den Geschwistern einen nicht erfüllbaren Erwartungsdruck erzeugen.

Des Weiteren kann, sofern die Erkrankung der Schwester bzw. des Bruders durch z.B. Hilfsmittel oder Beatmungsgeräte besonders sichtbar ist, das sich gemeinsam in der Öffentlichkeit zeigen, Schamgefühle bei den Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder erzeugen (Diehl, Moffitt & Wade, 1991). In diesem Zusammenhang werden auch Erfahrungen der Geschwister mit Stigmatisierung durch das soziale Umfeld sowie die wiederholten Auseinandersetzungen mit Diskriminierung gegenüber der erkrankten Schwester bzw. dem erkrankten Bruder, Familienangehörigen sowie eigens erlebte Zurücksetzungen benannt (Tröster, 2013).

**Zusammenfassend** sind die spezifischen Anforderungen von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder vordergründig auf gesellschaftlicher Ebene, in familiären Verpflichtungen und in den Bereichen elterliche Verfügbarkeit und Aufmerksamkeit festzustellen. Dabei scheinen die Einschränkungen der chronisch

schwer körperlich erkrankten Kinder, indirekt auch die Einschränkungen der Geschwister zu sein. Sie äußern sich allerdings in Teilen in konträrer Ausprägung: Statt erhöhter Kontrolle und Überfürsorglichkeit erfahren Geschwister **begrenzte elterliche Verfügbarkeit** und eine vergleichsweise **reduzierte Aufmerksamkeit** und statt erhöhte Pflege- und Fördermaßnahmen zu erhalten, sind Geschwister in der Ausübung von **Pflege- und gesamtfamiliärer Aufgaben** aktiv beteiligt. Auf gesellschaftlicher Ebene ähneln sich dagegen die Erfahrungen der Geschwister und ihrer erkrankten Schwestern und Brüder. Geschwister sind wie ihre chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüder in vielen Bereichen und Aktivitäten aufgrund der krankheitsbezogenen Einschränkungen **limitiert**. Dies kann Gefühle von gesellschaftlicher Isolation hervorbringen, die wiederum zu einem starken **Wunsch nach Normalität** in ihrem Leben führen können. In diesem Zusammenhang sind Leitgedanken, wie *dazugehören zu wollen, nicht aufzufallen* und *normal sein wie Freunde und Bekannte* zu nennen. Was sie aber grundlegend von ihren chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern unterscheidet, ist der Aspekt, dass sie als Geschwister nicht Grund und Auslöser dieser Situation sind.

### **2.5.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder**

In den letzten Jahrzehnten sind vermehrt Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Geschwistern verschiedener chronisch körperlich erkrankter Kinder durchgeführt worden. Im Vergleich zu chronisch erkrankten Kindern oder ihren Eltern ist die Studienlage zu Geschwistern vergleichsweise gering. Zudem kommen die Studien bislang zu uneinheitlichen Erkenntnissen. So gibt es Hinweise darauf, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister vergleichbar (Gottrand et al., 2005; Gundlach et al., 2006; Havermans, de Crook, Vercruyse, Goethals & van Diest, 2015), höher (Havermans et al., 2015; Havermans et al., 2010) oder geringer als bei Kindern und Jugendlichen ohne erkrankte Schwester bzw. erkrankten Bruder ist (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004; Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last, 2005; Rana & Mishra, 2015).

Gundlach et al. (2006) verglichen mittels KINDL (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) die selbst eingeschätzte gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankten Kindern mit a) befreundeten Kindern (ohne chronisch erkrankte Kinder in der Familie) und b) ihren chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern im Alter zwischen 8-16 Jahren. Die Autoren konnten statistisch in keiner der sechs Skalen des KINDL (*Körperliches Wohlbefinden, Psychischen Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule*) signifikante Unterschiede zwischen den drei Gruppen nachweisen. Signifikante Unterschiede, wie die erhöhte *Sorge um das Geschwister* oder häufigeres *Aufpassen auf das Geschwister*, waren lediglich auf Itemebene bei der Skala *Familie* zwischen den Geschwistern und den erkrankten Kindern zu beobachten. Keine Unterschiede wurden zwischen den Geschwistern und den befreundeten Kindern berichtet.

Eine belgische Studie untersuchte 131 Geschwister von Kindern mit chronisch körperlichen Erkrankungen (kongenitalen Herzerkrankungen, Diabetes mellitus Typ 1, zystischer Fibrose oder onkologischen Erkrankungen) im Vergleich zu einer alters- und geschlechtsentsprechenden Kontrollgruppe (Havermans, et al., 2015). Insgesamt waren lediglich statistisch signifikante Unterschiede in der Skala *körperliche Schmerzen* des CHQ-CF87 (Landgraf, Abetz & Ware, 1999) nachweisbar. Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder geben demnach ein signifikant selteneres Auftreten körperlicher Schmerzen an.

Eine signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde bei Geschwistern von Kindern mit zystischer Fibrose im Vergleich zu Geschwistern gesunder Kinder beschrieben (Havermans et al., 2010). In nahezu allen Lebensqualitätsbereichen des CHQ-CF87 (*Körperliche Funktionalität, Soziale Probleme – emotional, Soziale Probleme – körperlich, Körperliche Schmerzen, Verhaltensprobleme, Psychische Gesundheit, Selbstwert, Generelle Gesundheit und Familienaktivitäten*) war die Lebensqualität der Geschwister höher als die der Vergleichsgruppe. Dabei registrieren die Autoren jedoch, dass die älteren Geschwister durch die Erkrankung der Schwester bzw. des Bruders negativer beeinflusst werden als die in der Geburtsposition *jünger* stehenden Geschwister.

Rana und Mishra (2015) berichteten andererseits von signifikant verminderter gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Geschwistern chronisch neurologisch erkrankter Kinder (u.a. Cerebralparese, Epilepsie und Autismus

Spektrum Störung) in allen vier Bereichen (*Körperliche Funktionalität, Psychische Gesundheit, Soziale Beziehungen* und *Umwelt*) des WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1994) im Vergleich zu einer Kontrollgruppe von Kindern aus Familien ohne chronische Erkrankung. Zudem gaben lediglich 40% der Geschwister chronisch neurologisch erkrankter Kinder ausreichende körperliche Energie für die täglich zu bewältigenden Aufgaben an. Bei der Kontrollgruppe waren es 74% der Kinder. Ebenfalls wurden Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei zwei niederländischen Studien an Geschwistern von Kindern einen Monat (Houtzager et al., 2005) und zwei Jahre nach einer Krebsdiagnose festgestellt (Houtzager et al., 2004). In beiden Studien wurden Geschwister zwischen sieben und 18 Jahren aufgeteilt nach Alter in zwei Gruppen (7-11 Jahre und 12-18 Jahre) mit entsprechenden Normwerten verglichen. Einen Monat nach der Krebsdiagnose der Schwester bzw. des Bruders weisen 52% aller Geschwister gesundheitliche Beschwerden (*Körperliche Beschwerden, Schlafprobleme* und *Essprobleme*) auf. Zudem sind die Lebensqualitätswerte der 7- bis 11-jährigen in den Bereichen *Motorische Funktionalität, Kognitive Funktionalität* sowie *Positive* und *Negative Emotionen* signifikant niedriger als bei der Normstichprobe. Bei den 12 bis 18-jährigen treten signifikante Beeinträchtigungen in den Bereichen *kognitive Funktionalität* sowie *positive* und *negative Emotionen* auf. Auch nach zwei Jahren weisen nahezu die Hälfte aller Geschwister (47%) im Alter zwischen sieben und elf Jahren signifikante Beeinträchtigungen der Lebensqualität auf. Signifikant niedrigere Lebensqualitätswerte sind in den Bereichen *Emotionale* und *Soziale Lebensqualität* sowie dem *Gesamtwert* des DucatQoL (Kolsteren, Koopman, Schalekamp & Mearin, 2001) zu beobachten. Zudem ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister im Bereich *Körperliche Lebensqualität* des TacQoL (Vogels et al., 2000) signifikant niedriger als bei der Normstichprobe. Die zuvor beschriebenen Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind nach zwei Jahren allerdings nur bei Geschwistern in der Altersgruppe von sieben bis elf Jahren nachgewiesen. Ältere Geschwister zwischen 12 und 18 Jahren unterschieden sich nicht von anderen Kindern und Jugendlichen der Normierungstichprobe.

**Zusammenfassend** ist festzustellen, dass die oben beschriebenen Studien, sowohl Hinweise für eine beeinträchtigte gesundheitsbezogene Lebensqualität als auch für eine vergleichbare bzw. in Teilbereichen verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität liefern. Zudem gibt es Hinweise, dass auch zwischen den chronisch erkrankten Kindern und ihren Geschwistern keinerlei Unterschiede in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu Kontrollgruppen oder Normstichproben bestehen. **Methodisch** sind bei der Betrachtung der Befunde der Einsatz unterschiedlicher **Messinstrumente** zur Erfassung der Lebensqualität, der **Zeitpunkt** nach Diagnosestellung, das **Alter** der Geschwister sowie der Einschluss der **zugrundeliegenden chronischen Erkrankungen** zu beachten. Hier könnten z.B. diagnosespezifische oder diagnostische Bias, deren Einflussnahme bislang unbekannt ist, moderierend wirken. In diesem Zusammenhang ist auch der von Limbers und Skipper (2014) geschilderte **Bias** zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung zwischen Eltern und ihren gesunden Kindern zu benennen. Demnach schätzen Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zwar generell höher ein als ihre erkrankten Schwestern und Brüder. Gleichzeitig überschätzen Eltern jedoch die Lebensqualität ihrer gesunden Kinder. Somit stufen Eltern chronisch kranker Kinder die Lebensqualität ihrer gesunden Töchter und Söhne positiver ein, als die Geschwister diese selbst bewerten (Limbers & Skipper, 2014).

### **2.5.3 Psychische Gesundheit und Auffälligkeit von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder**

Neben einem niedrigen sozioökonomischem Status (Erhart, Hölling, Bettge, Ravens-Sieberer & Schlack, 2007) gelten allgemein als Risikofaktoren für die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland das Aufwachsen: a) in konfliktbelasteten Familien, b) mit Eltern aus unharmonischen Ursprungsfamilien, c) mit Eltern in unglücklicher Partnerschaft, d) mit einem psychisch erkrankten Elternteil und e) mit alleinerziehenden Elternteilen (Ravens-Sieberer, Wille, Bettge & Erhart, 2007). Insbesondere die Phase von der frühen zur mittleren Adoleszenz kann geschlechtsunabhängig als vulnerabel bewertet werden, da sowohl internalisierende als auch externalisierende Probleme signifikant zunehmen (Hampel & Pössel, 2012). Die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung der

Schwester bzw. des Bruders auf die psychische Gesundheit der Geschwister ist bislang nicht ausreichend geklärt. Einerseits wird von einer erhöhten Belastung mit psychischen Begleitsymptomen berichtet. Andererseits werden in der Literatur auch Befunde mit positiven Effekten für die Geschwister beschrieben.

Sharpe und Rossiter errechneten 2002 einen negativen Gesamteffekt für die psychische Funktionalität von  $d = -0.20$  für Geschwister chronisch kranker Kinder. In der aktuellsten Meta-Analyse liegt der Gesamteffekt bei  $d = -0.10$  (Vermaes, Susante & van Bakel, 2012). Zudem weisen die Autoren auf ein leicht erhöhtes Risiko der Geschwister für *externalisierende* ( $d = 0.08$ ) und *internalisierende Verhaltensstörungen* ( $d = 0.17$ ) hin, das insbesondere durch die Schwere der Erkrankung, einen hohen Pflegeaufwand oder lebensbedrohliche Krankheitsverläufe gesteigert wird. Des Weiteren wurden in verschiedenen Studien geringere positive Selbstattributionswerte bei Geschwistern festgestellt, was auf eine erhöhte Selbstwertproblematik der Geschwister schließen lassen könnte (Vermaes, Susante & van Bakel, 2012; Williams et al., 2009). Durch die oftmals entstehende hohe Identifikation mit dem chronisch kranken Kind kann es zudem zum Aufbau eines ungünstigen Selbstkonzepts kommen, das zu allgemeinen Schwierigkeiten bei der Ausbildung einer eigenständigen Identität führen kann (Tröster, 2013). Ferner sind bei Geschwistern unterschiedlich körperlich erkrankter Kinder (onkologische Erkrankung und Prada-Willi Syndrom) in Bezug auf die Erkrankung der Schwester bzw. des Bruders erhöhte posttraumatische Belastungssymptome zu beobachten (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013; Mazaheri et al., 2013). Geschwister berichteten von erhöhter Erregbarkeit, Gefühlen der Angst, Traurigkeit und Verwirrtheit sowie dem Versuch, nicht über die Krankheit nachzudenken oder darüber zu reden. Ältere Geschwister kennzeichneten sich zudem insgesamt durch höhere Ängstlichkeits- und Selbstunsicherheits-Werte aus als jüngere Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder (Nielsen et al., 2012).

Carnevale et al. (2006, S. 57) stellten bei qualitativen Interviews mit Geschwistern fest, dass diese insgesamt wenig über ihre Erfahrungen reden und führen den Begriff „silenced voices“ an. Dennoch wurden wiederum die ungleich empfundene elterlichen Aufmerksamkeit und geringere Verfügbarkeit der Eltern im Vergleich zu ihren chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüdern problematisiert (Read et al., 2011). Bei Elternbefragungen wurden zudem vermehrt negative Affekte

wie Eifersucht, Neid, Verärgerung, Wut, aber auch Sorgen, Ängste, Traurigkeit, Einsamkeit, Depression und Schuldgefühle berichtet (Williams et al., 2009). Neben generellen Verhaltensproblemen wurden insbesondere kurz nach der Diagnosestellung auch vermehrt Schulprobleme und körperliche Beschwerden mittels Child Behavior Checklist (Achenbach, 1991) und dem Self-Description-Questionnaire (Marsh, Craven & Debus, 1998) festgestellt (Freiling, Neussl, Hansbauer, Reiter, Seidl & Schubert, 2006).

Ferner können der Altersunterschied und die Geschwisterposition zwischen Geschwistern und ihren erkrankten Schwestern und Brüdern das psychische Wohlbefinden beeinflussen. So scheinen ältere Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder insgesamt höheren Belastungen ausgesetzt zu sein als jüngere Geschwister (Havermans et al., 2010; Nielsen et al., 2012). Zudem gibt es Hinweise darauf, dass ein geringer Altersabstand zur erkrankten Schwester oder zum Bruder (insbesondere bei Jungen) zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führt (Breslau, 1982). Frick (2009) klassifiziert einen *kleinen Altersunterschied* bei Kindern mit bis zu drei Jahren, einen *mittleren Altersunterschied* zwischen drei und sechs Jahren und einen *großen Altersunterschied* mit über sechs Jahren.

Andererseits werden in der Literatur auch Ressourcen und Befunde mit positiven Effekten für die Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder beschrieben. Demnach zeigen Geschwister insgesamt mehr Sozialkompetenzen als Problemverhalten, was sich insbesondere in höheren Fertigkeiten in kooperativem Verhalten und allgemeiner Selbstbeherrschung äußert (Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003). Auch im schulischen Kontext verhalten sich die Geschwister im Vergleich zu Kindern ohne chronisch erkrankte Schwester bzw. erkrankten Bruder prosozialer als ihre Mitschüler (Freiling et al., 2006). Des Weiteren sind Selbstwertproblematiken nicht durchgängig in Studien zu Geschwistern festzustellen (Tsampanli, Tsibidaki & Roussos, 2011). Eltern beschrieben ihre gesunden Kinder als fürsorglich und sensibel im allgemeinen Umgang und bei der Pflege des erkrankten Kindes. Zudem stellten sie ausgehend von den Geschwistern einen starken Familienzusammenhalt sowie eine fortgeschrittene Reife fest (Williams et al., 2009). Der große Familienzusammenhalt und die persönliche Reife wurden auch von Geschwistern (von Kindern und Jugendlichen mit Duchenne Muskeldystrophie) selbst wahrgenommen. Sie bewerteten ihre Situation so, dass auch wenn sie

natürlich pflegerische Verantwortung für die Schwester oder den Bruder mittragen, sie dennoch ausreichend häufig Gelegenheiten nutzen konnten, um eigene Aktivitäten und Interessen zu verfolgen (Read et al., 2011).

In einer retrospektiven Studie über die Integration der Kindheitserfahrungen von mittlerweile erwachsenen Geschwistern von ehemaligen krebserkrankten Kindern stellen Di Gallo, Gwerder, Amsler und Bürgin (2003) Zusammenhänge zwischen einer gelungenen Integration der Krankheitserlebnisse und guten Körperkonzepten, geringeren Somatisierungstendenzen und weniger Fatalismus in Bezug auf Gesundheit bzw. Krankheit fest. Geschwister, die ihre Erfahrungen gut integrieren konnten, berichteten dabei von durchaus höheren Belastungsphasen in der Kindheit, als diejenigen mit einer weniger guten Integration. Di Gallo et al. (2003, S. 141) interpretieren das Ergebnis als Fähigkeit „schmerzhaft und belastende Gefühle an die mit der Krebserkrankung des Bruders oder der Schwester verbundenen Erinnerungen zuzulassen, ohne sich stärker dadurch beeinträchtigt zu fühlen“. Eine frühzeitige Unterstützung der Geschwister bei der Integration ihrer zum Teil stark belastenden Erfahrungen scheint demzufolge notwendig. Nach Tröster (2013, S. 108) weisen die bisherigen Studienergebnisse in der Geschwisterforschung auf ...

„... eine erhöhte Vulnerabilität der Geschwister chronisch kranker Kinder für Verhaltensauffälligkeiten [hin], insbesondere internalisierende Verhaltensprobleme. Die in den Studien ermittelten Effektstärken sind jedoch gering. Mit einer Gefährdung der Geschwister ist aber dann zu rechnen, wenn der Bruder oder die Schwester lebensbedrohlich erkrankt ist oder wenn die Krankheit die Ressourcen der Familie im Alltag erheblich beansprucht.“

Die Frage der Entwicklungsgefährdung für Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder kann demnach zum momentanen Zeitpunkt nicht generell beantwortet werden. Eine individuelle Begutachtung der Geschwister sowie ihrer spezifischen familiären Situation erscheint essentiell.

## 2.6 Besonderheiten in der Geschwisterbeziehung

Im Vergleich zu anderen sozialen Kontakten ist die Beziehung zu den Geschwistern die wohl intensivste, prägendste und am längsten andauernde zwischenmenschliche Beziehungserfahrung. Allgemein wird die Qualität der Geschwisterbeziehung über die Ausprägung der Verbundenheit und Wärme, Macht sowie Rivalität und Konflikthaftigkeit definiert (Buhrmester & Furman, 1990; Furman & Buhrmester, 1985). Buist und Vermande (2014) benennen folgende drei typische Beziehungsmuster unter Geschwistern: 1) *konfliktreiche Beziehungen* (ca. 21%), 2) *affekt-intensive Beziehungen* (ca. 42%) und 3) *harmonische Beziehungen* (ca. 37%). Unter einer *konfliktreichen Geschwisterbeziehung* verstehen die Autoren Beziehungen, die sich durch wenig Wärme und hohe Konflikthaftigkeit auszeichnen, *affekt-intensive Geschwisterbeziehungen* sind geprägt durch überdurchschnittliche Wärme sowie überdurchschnittliche Konflikthaftigkeit und charakteristisch für *harmonische Geschwisterbeziehungen* sind Beziehungen mit viel Wärme und wenig Konflikthaftigkeit. Die psychosoziale Anpassungsleistung sowie das psychische Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen scheinen dabei nicht zuletzt auch von der Qualität der Geschwisterbeziehung abzuhängen. So gibt es Hinweise darauf, dass konfliktreiche Geschwisterbeziehungen mit externalisierenden und internalisierenden Problemen, insbesondere mit depressiven Episoden, Ängsten und einem geringeren Selbstwertgefühl in Verbindung stehen (Buist & Vermande, 2014; McHale & Gamble, 1989). Zudem werden konfliktreiche Geschwisterbeziehungen mit geringeren akademischen und sozialen Kompetenzen (Buist & Vermande, 2014) sowie mit Übergewichtigkeit im Jugendalter assoziiert (Senguttuvan, Whiteman & Jensen, 2014). Eine positive Beziehung zur Schwester oder Bruder kann demnach über die Lebensspanne ein wichtiger Resilienzfaktor für das psychische Wohlbefinden darstellen. Geschwisterbeziehungen, die geprägt sind von Wärme und wenig Konflikten stehen im Zusammenhang mit einer besseren psychischen Gesundheit und weniger internalisierenden und externalisierenden Problemen (Buist, Dekovic & Prinzie, 2013; Gass, Jenkins & Dunn, 2007). Das höchste Wohlbefinden ist bei Kindern und Jugendlichen mit harmonischen Geschwisterbeziehungen und mit guten gleichgeschlechtlichen Freundschaften zu beobachten (Sherman, Lansford & Volling, 2006). Insbesondere in kritischen

Schwellenphasen, wie bei dem Übergang vom Jugendalter ins Erwachsenenalter, profitieren junge Erwachsene (17-20 Jahre) von unterstützenden Geschwisterbeziehungen. Je höher die geschwisterliche Unterstützung ist, desto ausgeprägter sind auch die allgemeinen Kompetenzen, das Autonomiegefühl, die Beziehungsfähigkeit und die allgemeine Lebenszufriedenheit (Hollifield & Conger, 2014). Geschwisterliche Unterstützung und Nähe können dabei durch einen autoritativen elterlichen Erziehungsstil zusätzlich positiv beeinflusst werden (Milevsky, Schlechter & Machlev, 2011).

Die Geschwisterbeziehung zu einem chronisch körperlich erkrankten oder behinderten Kind kann durchaus ambivalente Gefühle erzeugen (Knecht, Hellmers & Metzling, 2015; Morgenstern et al., 2015). Sohni (2004, S. 89f.) fasst die Geschwisterbindung aus der Perspektive der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wie folgt zusammen:

„Sie [die gesunden Kinder] sind ihnen meist tief verbunden, gleichzeitig ergeben sich in der Familie tiefgreifende Konflikte. Diese Spannung kann in wechselnden Identifikationen, wie sie im sozialen alltäglichen Umgang entstehen, bis zur inneren Zerrissenheit gehen“.

Bei Geschwistern von chronisch erkrankten Kindern mit Spina bifida zeigten sich, entsprechend den Befunden bei Geschwisterpaaren ohne chronische Erkrankung, Zusammenhänge zwischen geschwisterlicher Wärme und prosozialem Verhalten sowie zwischen hoher Konflikthaftigkeit und Verhaltensauffälligkeiten (Bellin, Bentley & Sawin, 2009). Des Weiteren scheinen auch Zusammenhänge zwischen der Qualität der Geschwisterbeziehung und dem körperlichen Befinden der erkrankten Kinder zu bestehen. Beispielsweise verschlechtern sich Blutzuckerwerte bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 umso häufiger ihre Geschwister unfreundliche und beleidigende Dinge zu ihren chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüdern sagen (Jubber, Olsen Roper, Yorgason, Poulsen & Mandleco, 2013). Geschwisterbeziehungen scheinen ferner mit dem Grad der elterlichen Belastung zusammenzuhängen. Mütter und Väter, die sich als stark belastet einstufen, berichten von weniger positiv gestalteten Geschwisterbeziehungen ihrer Kinder (Roper, Allred, Mandleco, Freeborn & Dyches, 2014). Eine

Besonderheit in der Geschwisterbeziehung mit chronisch körperlich erkrankten Kindern stellt der Aspekt der Rollenumkehrung (*role crossover*) dar (Tröster, 1999, 2001). Durch die körperlichen (und zum Teil auch kognitiven) Einschränkungen nehmen die real jüngeren Geschwister die Rolle der *großen Schwester* bzw. des *großen Bruders* ein und unterstützen, helfen, erklären und verpflegen ihre erkrankten Geschwister in alltäglichen Situationen (Waite-Jones & Madill, 2008).

Insgesamt scheint die Geschwisterbeziehung zum chronisch erkrankten Kind jedoch nicht prinzipiell problematisch zu sein. Vielmehr wird sie in einigen Studien als konfliktfreier beschrieben als jene unter gesunden Kindern (Tröster, 2013). Vereinzelt werden die Beziehungen sogar allgemein positiver beurteilt (Sharpe & Rossiter, 2002). Tsamparli, Tsibidaki und Roussos (2011) konnten beispielsweise geringere Rivalitätserfahrungen bei Geschwistern von Kindern mit Behinderung (55.5%) als bei einer Kontrollgruppe (90.0%) feststellen. Zudem scheint der Kontakt zwischen Geschwistern und Schwestern bzw. Brüdern mit Entwicklungsstörung (Autismus Spektrum Störung, Trisomie 21, Intelligenzminderung – Genese unbekannt) auch im Erwachsenenalter intensiver zu sein. Die Frequenz telefonischer und persönlicher Kontakte ist signifikant höher als zwischen gesunden Geschwisterpaaren (Burbidge & Minnes, 2014).

### **2.7 Interventionen für Geschwister**

Psychosoziale Interventionen für chronisch körperlich erkrankte Kinder haben sich als wirksame Verfahren zur Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychischen Anpassungsfähigkeit erwiesen. Beispielsweise können spieltherapeutische Interventionen für Kinder mit chronisch körperlichen Erkrankungen hilfreich bei der Bewältigung der Erkrankung und Reduzierung von Ängsten und emotionalen Stress sein (Gold, Grothues, Jossberger, Gruber & Melter, 2014). Im Fokus der Interventionskonzepte für chronisch körperlich erkrankte Kinder und Jugendliche stehen vordergründig Maßnahmen zur Förderung der Krankheitsbewältigung, Wissensvermittlung (hinsichtlich der Erkrankung) sowie Förderung individueller Coping-Strategien bzw. der Stressbewältigung, der sozialen Unterstützung und der psychosozialen Funktionalität (Carbone, Plegue, Barnes &

Shellhaas, 2014; Last, Stam, Onland-van Nieuwenhuizen & Grootenhuis, 2007). Auch der Einbezug der Eltern in solche Interventionen weist positive Effekte auf (Law, Fisher, Fales, Noel & Eccleston, 2014; Rau, May, Pfäfflin, Heubrock & Petermann, 2006; van Dijk-Lokkart et al., 2015).

Im Sinne einer Früherkennung und Frühbehandlung entstanden in den letzten Jahrzehnten vermehrt auch Interventionen, Beratungen und Selbsthilfegruppen für Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder. Die Anzahl an evaluierten Konzepten ist bislang jedoch gering. Zudem ist neben Konzepten für Geschwister chronisch erkrankter Kinder und Kinder mit Behinderung auch eine Reihe an Interventionen hinsichtlich spezifischer Grunderkrankungen, wie z.B. onkologischen Erkrankungen, zu finden. Somit sind die bisherigen Interventionskonzepte äußerst vielseitig, beinhalten verschiedene Schwerpunkte und verfolgen unterschiedliche Ziele (Hartling, Milne, Tjosvold, Wrightson, Gallivan & Newton, 2014).

Das Interventionsprogramm ***Supporting Siblings (SuSi)*** zielt beispielsweise darauf ab, die Lebenskompetenzen, insbesondere die Stressbewältigungskompetenz, von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder zu fördern (Kowalewski, Spilger, Jagla, Podeswik & Hampel, 2014; Langner et al., 2016). Dabei zeigt sich in Pilotstudien, dass die Akzeptanz und Zufriedenheit gegenüber Gruppeninterventionen bei 7- bis 12-jährigen Kindern vergleichsweise hoch ist und interpersonale Beziehungen zwischen Geschwistern, Eltern und auch außerfamiliär durch gesteigertes Selbstbewusstsein, Gelassenheit, Rücksicht und Verständnis der Geschwister verbessert werden können (Kowalewski et al., 2014). Erste positive Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister konnten im Selbsturteil auch nach drei Monaten nach der Intervention festgestellt werden (Langner et al., 2016).

Im United Kingdom wurde eine Gruppenintervention für Geschwister mittels ***Audio-Konferenzen*** getestet (Gettings, Franco & Santosh, 2015). In insgesamt acht Terminen wurde mit den Geschwistern von Kindern mit neurologischen Entwicklungsstörungen am Gruppenzusammenhalt und mittels verschiedener Aufgaben und Aktivitäten an den Themenfeldern Psychoedukation, Problemlösestrategien sowie Zukunft und Hoffnung gearbeitet. Die Verwendung von moderner Kommunikationstechnologie hat den großen Vorteil, Geschwister mit großer

örtlicher Distanz zum Behandlungszentrum an Interventionen teilhaben zu lassen und gleichzeitig wenig bis keinen zeitlichen Aufwand für die Eltern darzustellen. Nach den Autoren ist jedoch ohne Face-to-face-Kontakt die erhöhte Gefahr von Kommunikationsfehlern zu beachten. Ohne sichtbare Mimik und Gestik können z.B. längere Redepausen fehlerhaft interpretiert werden und zu Missverständnissen führen. Trotz dieser Problematik stellte sich die Gruppenintervention als hilfreich heraus. Die Geschwister berichteten nach der Gruppenintervention von einer Zunahme der Kommunikation innerhalb der Familie sowie einer Erweiterung ihrer außerfamiliären Kontakte und somit ihres sozialen Netzwerks.

Ebenfalls haben sich Gruppenkonzepte für Geschwister chronisch erkrankter Kinder unter Einbezug ihrer Eltern als wirksam erwiesen. In der **SibLink-Intervention** wurde in sechs 90-minütigen Gruppensitzungen das Verständnis und die psychische Anpassungsfähigkeit der Geschwister (8 bis 13 Jahren) gefördert, indem das Wissen bezüglich der Krankheit der Schwester bzw. des Bruders, die geschwisterliche Bindung und allgemeines Verhalten thematisiert wurden (Lobato & Kao, 2002). Das krankheitsbezogene Wissen der Geschwister und die Geschwisterbeziehung lassen sich durch das Eltern-Geschwisterprogramm signifikant steigern. Des Weiteren geben die an der Intervention teilgenommenen Eltern eine hohe Zufriedenheit mit dieser an, was unter anderem auf den registrierten Rückgang von Verhaltensauffälligkeiten zurück zu führen ist. Wie wichtig es dabei ist, Geschwister über den gesundheitlichen Zustand ihrer Schwester bzw. ihres Bruders aufzuklären, beschreibt auch Gursky (2007). Geschwister, deren Schwester bzw. Bruder einen Krankenhausaufenthalt haben und ein 25- bis 35-minütiges **altersgemäßes Aufklärungsgespräch** erhielten, wiesen signifikant niedrigere Angstsymptomwerte auf als Geschwister der Kontrollgruppe. Inhalte der Aufklärungsgespräche waren: a) der Grund des Krankenhausaufenthaltes und die zugrundeliegende körperliche Problematik, b) die medizinischen Geräte auf der Station bzw. im Patientenzimmer und ihre Funktionen, c) der tägliche Routineablauf für Patienten in einem Krankenhaus, d) (wenn bekannt) die Dauer des Krankenhausaufenthalts und e) Zeit und Raum für Fragen der Geschwister. Voraussetzung für eine gelungene Aufklärung war dabei eine altersgemäße Informationsvermittlung, die z.B. bei jüngeren Kindern mit Hilfe von Puppen und Bildern erfolgen kann.

Neben der krankheitsbezogenen Wissensvermittlung wird die Wirksamkeit von Interventionskonzepten in erster Linie durch Outcome-Variablen wie Selbstwertgefühl, Coping bzw. Stressbewältigung, Familienfunktionalität, Geschwisterbeziehung, soziale Integration und Unterstützung sowie durch psychische Auffälligkeiten, wie internalisierende und externalisierende Störungen, gemessen (Barlow & Ellard, 2004; Tudor & Lerner, 2015). Innerhalb einer **familienorientierten stationären Rehabilitationsmaßnahme** für Familien mit chronisch erkrankten Kindern (Nachsorgeklinik Tannheim) wurde bei Aufnahme ein Anteil von 30.5% der Geschwister mit auffälligen emotionalen und Verhaltenssymptomen registriert (Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck, 2010). Die Symptome korrelieren dazu negativ mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder. Durch Module für die Geschwister und die ganze Familie konnten die Auffälligkeiten in vier Wochen auf ein Normalniveau gesenkt werden.

Ein weiteres *familienorientiertes Beratungskonzept mit Fokus auf Geschwistern* chronisch kranker oder behinderter Kinder ist von Möller, Gude, Herrmann und Schepper (2016). Zwischen Erstgesprächen mit Eltern und Geschwistern und Abschlussgesprächen werden in drei bis acht Sitzungen ein bis zwei Themenschwerpunkte (Foki) behandelt. Die Autoren haben hierzu Foki für Geschwister, für Eltern und die ganze Familie herausgearbeitet. Die präventive Kurzzeitintervention zielt dabei darauf ab, die Ressourcen der Geschwister sowie die der ganzen Familien als System zu stärken.

**Zusammenfassend** zeigen sich (familienorientierte) Interventionen als **wirksam für Geschwister**. Zudem können auch Eltern und chronisch körperlich erkrankte Kinder von familienorientierten Beratungen profitieren. Sie sollten jedoch auf die Bedürfnisse und die Lebenssituationen der betroffenen Geschwister und ihrer Familien angepasst sein, damit sie realisierbar und hilfreich für die Familien sind.

## 2.8 Relevanz des Forschungsthemas

Aufgrund kontinuierlich steigender Zahlen an chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, gewinnt auch das Themenfeld der Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern zunehmend an Bedeutung (Schmidt & Thyen, 2008). Zwei Drittel aller Kinder wachsen in Familien mit mindestens einem weiteren Geschwister auf (Statistisches Bundesamt, 2011). Die Prävalenz für Kinder und Jugendliche an einer chronischen Erkrankung zu erkranken, liegt bei 13 bis 27% (Neuhauser et al., 2014; Scheidt-Nave et al., 2008). Trotz dieser Gegebenheiten erhalten Geschwister im Kontext der Wissenschaft und in den Versorgungsstrukturen verhältnismäßig wenig Berücksichtigung. Dabei konnten verschiedene Studien erhöhte Anforderungen und Belastungen für Geschwister dokumentieren (Heaton et al., 2005; Lindahl & Lindblad, 2011; Ray, 2002; Tröster, 1999, 2013).

Die psychosozialen (Spät-) Folgen für die Geschwister sind bislang jedoch nicht ausreichend erforscht. Uneinheitliche Ergebnisse hinsichtlich des Einflusses der Erkrankung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Geschwister liegen vor. So gibt es Hinweise darauf, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister vergleichbar, höher oder geringer als bei Kindern und Jugendlichen ohne erkrankte Schwester bzw. erkrankten Bruder ist (Gottrand et al., 2005; Gundlach et al., 2006; Havermans et al., 2015; Havermans et al., 2010; Houtzager et al., 2004; Houtzager et al., 2015). Auch die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Geschwister sind bislang nicht geklärt. Einerseits wird von einer erhöhten Belastung mit psychischen Begleitsymptomen berichtet (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes, Susante & van Bakel, 2012). Andererseits werden in der Literatur auch Befunde mit positiven Effekten für die Geschwister beschrieben (Freilinger et al., 2006; Mandleco et al., 2003). Die Frage der Entwicklungsgefährdung für Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder kann demnach zum momentanen Zeitpunkt nicht generell beantwortet werden. Auch bei den Versorgungsstrukturen der Geschwister besteht bislang kein einheitliches Vorgehen. Zum einen ist die Anzahl an evaluierten

Konzepten bislang sehr gering und zum andern sind die bisherigen Interventionskonzepte äußerst heterogen, beinhalten verschiedene Schwerpunkte und verfolgen unterschiedliche Ziele (Hartling et al., 2014).

Mit der vorliegenden Arbeit soll erstmals an einer Stichprobe an Geschwistern von Kindern mit besonders schweren körperlichen Erkrankungen (neuromuskuläre Erkrankungen und Langzeitbeatmung) ein umfassendes Profil der psychosozialen Gesundheit der Geschwister dargestellt werden. Hierbei soll das Profil insbesondere von quantitativen Befunden abgeleitet werden, die jedoch durch qualitative Ergebnisse noch erweitert werden. Anhand der Befunde dieser Arbeit sollen Implikationen für die Praxis abgeleitet werden, die zur Entwicklung eines zielgruppengerechten und bedürfnisorientierten Präventionskonzepts für Geschwister beitragen, um die Lücke in der Versorgung zu schließen.

### **2.9 Ziele, Fragestellungen und Hypothesen**

Ausgehend vom aktuellen Forschungsstand war das Ziel der vorliegenden Studie, eine ausführliche Analyse der psychosozialen Lebenssituation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen und/oder Langzeitbeatmung durchzuführen. Bislang gibt es zu Geschwistern dieser speziellen Patientengruppen wenig bis keine Analysen, die sich mit psychischen, sozialen und interpersonalen Aspekten befassen. Die Ergebnisse des Mixed-Methods-Designs sollen in die Entwicklungsphase des gesamtfamiliären psychosozialen Beratungskonzeptes CHROKODIL einfließen, das zukünftig Familien am Lufthafen des AKK und der Neuropädiatrie des UKE angeboten werden soll.

Inhaltlich konzentrierte sich die Arbeit auf die psychosoziale Situation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder. Hierbei standen insbesondere die gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeiten, Coping-Strategien, interpersonale Probleme sowie die wahrgenommene familiäre Funktionalität und soziale Unterstützung im Fokus. Des Weiteren wurden Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit der Geschwister geprüft.

Außerdem waren die Geschwisterbeziehung und die Motivation und Einstellung gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten zentrale Aspekte dieser Arbeit. Im Folgenden werden die Fragestellungen und Hypothesen der vorliegenden Arbeit zusammengefasst dargestellt.

### 2.9.1 Hauptfragestellung

Die Kernfrage dieser Arbeit war, inwieweit sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in ihren psychosozialen Kennwerten von Kindern und Jugendlichen der **Normstichproben unterscheiden**. Die Ergebnisse der Analysen sollen spezifische Stärken und Schwächen der Geschwister identifizieren, sodass ein zielgruppengerechtes und bedürfnisorientiertes Präventionskonzept entwickelt werden kann, das die Lücke in der Versorgung schließt. Hierzu wurde folgende Hauptfragestellung und Hypothese formuliert.

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

Unterscheiden sich die psychosozialen Kennwerte der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder von der Norm hinsichtlich ihrer:

- a. gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- b. psychischen Auffälligkeiten
- c. Coping-Strategien
- d. familiären Funktionalität
- e. sozialen Unterstützung
- f. interpersonale Probleme?

#### *Hypothese (HF)*

Die psychosoziale Belastung der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder unterscheidet sich von der Norm.

## 2.9.2 Nebenfragestellungen

Ein weiterer Aspekt war die Analyse von **Schutz- und Risikofaktoren** für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder. Das Wissen über protektive und belastende Einflüsse aus z.B. der Umwelt oder auf der Beziehungsebene ermöglichen eine für die Familien speziell zugeschnittene Konzipierung des psychosozialen Beratungskonzepts.

### ***Nebenfragestellung 1 (NF1)***

Was sind Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder?

#### *Hypothese NF1a*

Familiäre Funktionalität, soziale Unterstützung und ein progredienter, lebenszeitverkürzender Krankheitsverlauf der erkrankten Kinder beeinflussen die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder.

#### *Hypothese NF1b*

Die Aufmerksamkeitsverteilung der Mutter und des Vaters im Vergleich zur chronisch körperlich erkrankten Schwester bzw. zum Bruder sowie das Geschlecht der Geschwister beeinflussen die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit der Geschwister.

Die zweite Nebenfrage beinhaltete den Aspekt, inwieweit unterschiedliche **allgemeine und krankheitsbezogene Faktoren** zwischen den Geschwistern zu Unterschieden in der Wahrnehmung ihrer psychosozialen Lebenssituation führen. Als allgemeine Faktoren galten Geschlecht, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status, soziale Unterstützung, subjektiv wahrgenommene Zeit mit der Mutter und dem Vater

sowie der Bedarf an psychosozialer Unterstützung. Als krankheitsbezogene Faktoren wurden ein progredienter Krankheitsverlauf, Beatmungstherapie, neuromuskuläre Erkrankung, behandelnde Institution und Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung festgelegt.

### ***Nebenfragestellung 2 (NF2)***

Unterscheiden sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in Bezug auf psychosoziale Kennwerte (AV) und ...

... allgemeinen Aspekten:

- UV<sub>1</sub> Geschlecht (weiblich/männlich)
- UV<sub>2</sub> Geschlechtsverhältnis (gleich/unterschiedlich)
- UV<sub>3</sub> Geburtsposition (jünger/älter)
- UV<sub>4</sub> Altersabstand (< 3 Jahre/≥3 Jahre)
- UV<sub>5</sub> sozialer Status der Familien (niedrig/mittel/hoch)
- UV<sub>6</sub> soziale Unterstützung (wenig/moderat/stark)
- UV<sub>7</sub> wahrgenommene Zeit mit den Eltern (weniger/gleich/mehr Zeit)
- UV<sub>8</sub> Bedarf an psychosozialer Unterstützung (ja/nein)?

... sowie krankheitsbezogenen Aspekten:

- UV<sub>9</sub> progredienter Krankheitsverlauf (ja/nein)
- UV<sub>10</sub> Beatmung (nicht beatmet/über Maske/über Tracheostoma)
- UV<sub>11</sub> neuromuskuläre Erkrankung (ja/nein)
- UV<sub>12</sub> behandelnde Institution (Lufthafen AKK/Neuropädiatrie UKE))
- UV<sub>13</sub> Ursache/Grund (seit Geburt/Unfall/fortschreitende Erkrankung)

### *Hypothese NF2a*

Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder unterscheiden sich hinsichtlich allgemeiner Aspekte (Geschlecht, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status, soziale Unterstützung, subjektiv wahrgenommener Zeit mit der Mutter und dem Vater sowie Bedarf an psychosozialer Unterstützung) in Bezug auf ihre psychosozialen Kennwerte.

### *Hypothese NF2b*

Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder unterscheiden sich hinsichtlich krankheitsbezogener Aspekte (progredienter Krankheitsverlauf, Beatmungstherapie, neuromuskuläre Erkrankung, behandelnde Institution und Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung) in Bezug auf ihre psychosozialen Kennwerte.

### 2.9.3 Zusatzfragestellungen

Neben der Hauptfragestellung und den zwei Nebenfragestellungen wurden zudem verschiedene Zusatzfragestellungen und diesbezügliche Hypothesen formuliert. Insgesamt drei Zusatzfragestellungen bezogen sich auf die **Geschwisterbeziehung der Geschwister** zu ihren chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern. Dabei stellte sich zum einen die Frage, inwiefern sich die Geschwisterbeziehungen von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder von Kindern und Jugendlichen ohne erkrankte Schwester oder erkrankten Bruder unterscheiden und zum anderen, welche Aspekte zu Unterschieden innerhalb der Gruppe der Geschwister führen. Ein weiterer Punkt war die Analyse von Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung.

#### ***Zusatzfragestellung 1 (ZF1)***

Unterscheiden sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder von Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 18 Jahren (Bojanowski et al., 2015) hinsichtlich geschwisterlicher:

- a. Wärme und Nähe
- b. Machtverhältnisse
- c. Konflikte
- d. Rivalität?

#### *Hypothese ZF1*

Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder unterscheiden sich in ihrer Geschwisterbeziehung zur chronisch schwer körperlich erkrankten Schwester bzw. zum Bruder von Kindern und Jugendlichen mit gesunden Schwestern und Brüdern.

### **Zusatzfragestellung 2 (ZF2)**

Gibt es Gruppenunterschiede zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in Bezug auf die Geschwisterbeziehung (AV) und...

... allgemeinen Aspekten:

- UV<sub>1</sub> Geschlecht (weiblich/männlich)
- UV<sub>2</sub> Geschlechtsverhältnis (gleich/unterschiedlich)
- UV<sub>3</sub> Geburtsposition (jünger/älter)
- UV<sub>4</sub> Altersabstand (< 3 Jahre/≥3 Jahre)
- UV<sub>5</sub> sozialer Status der Familien (niedrig/mittel/hoch)
- UV<sub>6</sub> soziale Unterstützung (wenig/moderat/stark)
- UV<sub>7</sub> wahrgenommene Zeit mit den Eltern (weniger/gleich/mehr Zeit)
- UV<sub>8</sub> Bedarf an psychosozialer Unterstützung (ja/nein)?

... sowie krankheitsbezogenen Aspekten:

- UV<sub>9</sub> progredienter Krankheitsverlauf (ja/nein)
- UV<sub>10</sub> Beatmung (nicht beatmet/über Maske/über Tracheostoma)
- UV<sub>11</sub> neuromuskuläre Erkrankung (ja/nein)
- UV<sub>12</sub> behandelnde Institution (Lufthafen AKK/Neuropädiatrie UKE))
- UV<sub>13</sub> Ursache/Grund (seit Geburt/Unfall/fortschreitende Erkrankung)

#### *Hypothese ZF2a*

Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder unterscheiden sich hinsichtlich allgemeiner Aspekte (Geschlecht, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status, soziale Unterstützung, subjektiv wahrgenommener Zeit mit der Mutter und dem Vater sowie Bedarf an psychosozialer Unterstützung) in Bezug auf ihre Geschwisterbeziehung.

#### *Hypothese ZF2b*

Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder unterscheiden sich hinsichtlich krankheitsbezogener Aspekte (progredienter Krankheitsverlauf, Beatmungstherapie, neuromuskuläre Erkrankung, behandelnde Institution und Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung) in Bezug auf ihre Geschwisterbeziehung.

**Zusatzfragestellung 3 (ZF3)**

Sind Geburtsposition, Altersabstand, das Geschlecht der Geschwister sowie die subjektiv wahrgenommene Zeit mit den Eltern und familiäre Funktionalität *Prädiktoren* für die Geschwisterbeziehung?

*Hypothese ZF3*

Geburtsposition, Altersabstand und das Geschlecht der Geschwister sowie die subjektiv wahrgenommene Zeit mit den Eltern und familiäre Funktionalität beeinflussen die Geschwisterbeziehung.

Im Hinblick auf die Entwicklung und Implementierung eines psychosozialen Beratungsangebotes für Familien mit einem chronisch körperlich erkrankten Kind wurde zudem explorativ die Einstellung und Motivation der Geschwister gegenüber **psychosozialen Beratungsangeboten** ausgewertet sowie die Wünsche der Geschwister hinsichtlich eines solchen Beratungsangebots sowie ihre **persönlichen familienbezogenen Wünsche** inhaltlich kategorisiert und zusammengefasst. Folgende drei Zusatzfragestellungen wurden in diesem Zusammenhang behandelt.

**Zusatzfragestellung 4 (ZF4)**

Wie ist die Einstellung und Motivation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten?

**Zusatzfragestellung 5 (ZF5)**

Was ist nach Meinung der Geschwister wichtig zu beachten bei der Entwicklung eines psychosozialen Beratungskonzepts für Familien mit einem chronisch schwer erkrankten Kind?

**Zusatzfragestellung 6 (ZF6)**

Was wünschen sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder für sich und ihre Familien?

### 3 Methoden

In diesem Abschnitt werden die für die Bearbeitung der Fragestellungen relevanten zugrundeliegenden Methoden näher erläutert. Zunächst wird auf das Studiendesign und die Stichprobe eingegangen. Daran anschließend werden die für diese Arbeit relevanten Messinstrumente zur Konstrukt-Operationalisierung sowie die statistischen und inhaltsbezogenen Analyseverfahren beschrieben.

#### 3.1 Studiendesign

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um einen **Mixed-Methods Ansatz** aus quantitativen und qualitativen Analysen. Die Daten für die quantitativen und qualitativen Analysen wurden dabei gleichwertig und parallel erhoben. Der mengenmäßige Schwerpunkt liegt auf den quantitativen Analysen (s. auch Abb. 3).

Die in dieser Studie verwendeten Daten (quantitativ und qualitativ) von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder entstammen einer Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse des CHROKODIL-Projektes. Innerhalb dieser Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse wurden Eltern, chronisch schwer körperlich erkrankte Kinder und deren Geschwister aus Familien mit langzeitbeatmeten Kindern und Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen insbesondere zu ihrer Lebenssituation, ihren spezifischen psychischen und psychosozialen Belastungen, ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie ihrem Bedarf an psychosozialer Unterstützung befragt.

Die Befunde der Analysen sollen als Grundlage für die Entwicklung eines familienorientierten Beratungsangebots für die betreffenden Familien dienen. Ein positives Votum zur Durchführung der Studie wurde von der *Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg* erteilt (PV4361).

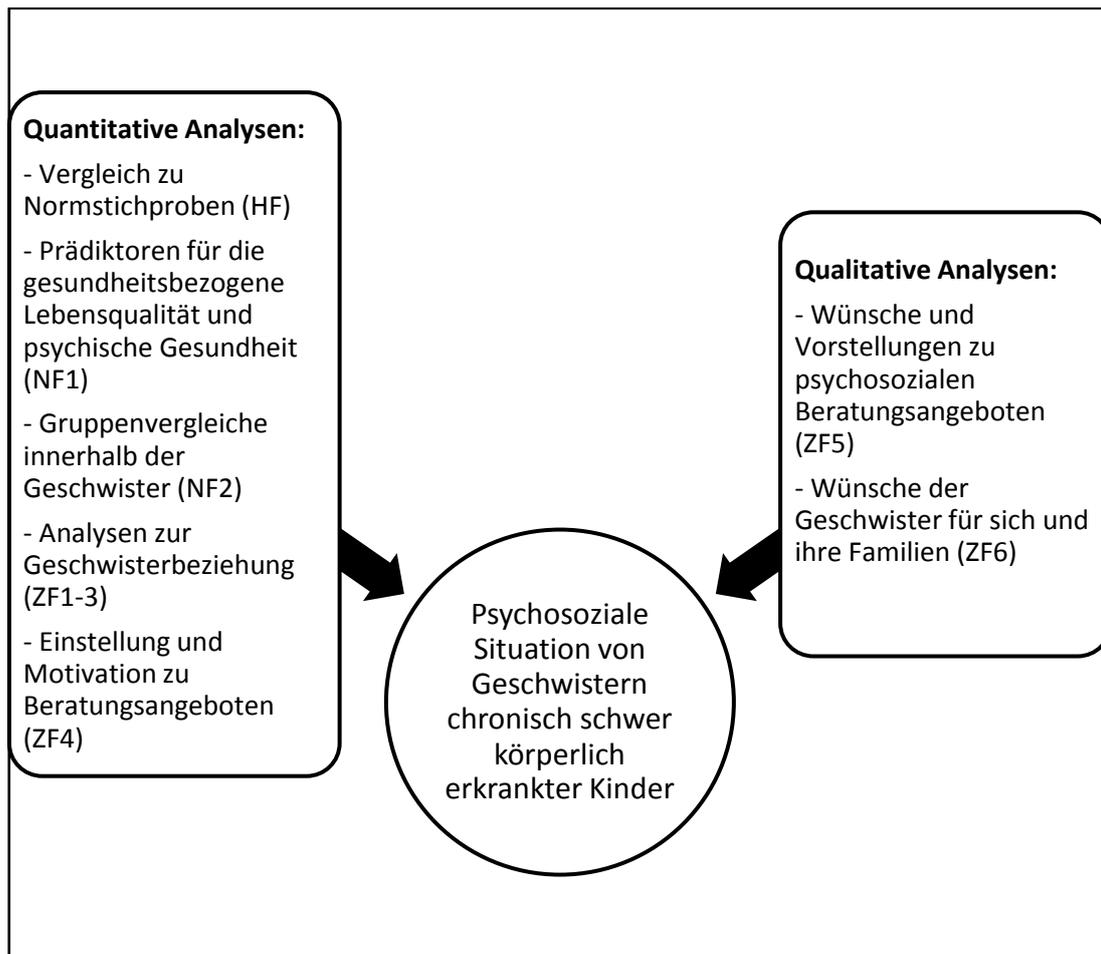


Abbildung 3. Mixed-Methods-Design zur Analyse der psychosozialen Situation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder.

Die Erhebung der quantitativen und qualitativen Daten erfolgte parallel durch einen Fragebogenkatalog aus standardisierten und offenen Fragen von April 2014 bis Oktober 2015 über zwei pädiatrische Institutionen in Hamburg. Zum einen wurden Familien, deren langzeitbeatmete Kinder am *Lufthafen – Die Wohnstation am AKK* (einem Zentrum für Langzeitbeatmung am AKK) und zum anderen Familien mit neuromuskulär erkrankten Kindern, die in der *Neuropädiatrie im Zentrum für Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin* des UKE behandelt wurden, zur Teilnahme an der Studie gebeten.

Für die Gesamtstudie wurden 209 Familien identifiziert. Die Kontaktaufnahme erfolgte über ein telefonisches Vorgespräch der wissenschaftlichen Mitarbeiterin mit den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten oder persönlich in den oben genannten Institutionen. Familien, die weder telefonisch, postalisch oder persönlich kontaktiert werden konnten, deren chronisch erkranktes Kind kurz vor oder

während des Erhebungszeitraums verstorben ist oder die die Teilnahme verweigerten, wurden aus der Studie ausgeschlossen ( $n = 55$  Familien). Insgesamt konnten 73.68% ( $n = 154$  Familien) erfolgreich kontaktiert werden. Nach Zustimmung, an der Studie teilzunehmen, wurden die Studienmaterialien in Form von Einwilligungserklärungen, Informationsblättern zur Studie und zum Datenschutz sowie die entsprechenden Eltern-, Kinder- und Geschwisterfragebögen an die Familien postalisch versendet. Der Rücklauf lag bei 50.00% ( $n = 77$  Familien). Die Daten wurden in Papierform sowie elektronisch gespeichert und anonymisiert zur quantitativen und qualitativen Auswertung genutzt.

### **3.2 Charakteristika der Stichprobe**

Für die in der vorliegenden Studie relevanten Analysen zu Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder wurden die Daten und Angaben aus der Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse von Familien mit langzeitbeatmeten Kindern bzw. Kindern mit neuromuskuläre Erkrankungen verwendet. Es wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien definiert:

#### ***Einschlusskriterien***

- Schwester/Bruder eines chronisch schwer körperlich erkrankten Kindes (Lufthafen-Patienten mit Langzeitbeatmung; UKE-Patient mit neuromuskulären Erkrankungen)
- Mindestalter für einen Selbstbeurteilungsfragebogen: 10 Jahre
- Ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache
- Einwilligung (informed consent) in die Befragung durch die Erziehungsberechtigten

#### ***Ausschlusskriterien***

- Schwerste gesundheitliche, psychische und/oder kognitive Beeinträchtigung, sodass eine Befragung unzumutbar erscheint.

Insgesamt konnten innerhalb der Gesamtstudie am *Lufthafen* (AKK) und der *Neuropädiatrie* (UKE) 85 Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder im Alter von mindestens 10 Jahren identifiziert werden. An der quantitativen Befragung teilgenommen haben  $N = 31$  Geschwister. Somit beläuft sich die Rücklaufquote auf 36.47%. Die 31 Geschwister entstammten 21 Familien, d.h. acht *gesunde* Geschwisterpaare sowie ein Geschwistertrio nahmen an der Studie teil. Das Alter der Stichprobe lag zwischen 10 und 21 Jahren. Das Durchschnittsalter betrug  $M = 13.32$  Jahre ( $SD = 3.20$ ). Ca. zwei Drittel der Geschwister waren weiblich ( $n = 21$ , 67.74%). Bei 23 Kindern (74.19%) handelte es sich um Geschwister eines langzeitbeatmeten Kindes, das am *Lufthafen* des AKK behandelt wurde. Die restlichen 25.81% ( $n = 8$ ) waren Geschwister von Kindern bzw. Jugendlichen mit einer fortschreitenden neuromuskulären Erkrankung, die zum Erhebungszeitpunkt keine Beatmungstherapie benötigten und in der *Neuropädiatrie* des UKE behandelt wurden. Acht Geschwister (25.81%) waren jünger bzw. 23 Geschwister (74.19%) waren älter als ihre chronisch körperlich erkrankte Schwester bzw. ihr chronisch körperlich erkrankter Bruder.

Der nach Winkler und Stolzenberg (2009) berechnete soziale Status der Familien der Geschwister war vergleichsweise hoch. Demnach stammten 64.52% der Geschwister ( $n = 20$ ) aus einem Haushalt mit einem hohen, 16.13% der Geschwister ( $n = 5$ ) aus einem Haushalt mit einem mittleren und 19.35% der Geschwister ( $n = 6$ ) aus einem Haushalt mit einem niedrigen sozialen Status. Jeweils 90.32% der Geschwister ( $n = 28$ ) befanden sich zum Erhebungszeitrum in einer Schulausbildung und lebten im Haushalt der Eltern ( $n = 23$ ) oder der Mutter ( $n = 5$ ). Gründe für das Leben im Haushalt der Mutter waren elterliche Scheidung ( $n = 4$ ) und Tod des Vaters ( $n = 1$ ). Fünf Geschwister gaben eine eigene chronische Erkrankung oder Behinderung an. Dabei benannten drei Geschwister (9.68%) körperliche Erkrankungen (Allergien, angeborener Herzfehler und Diabetes mellitus) und zwei Geschwister (6.45%) psychische Erkrankungen (generalisierte Angststörung und atypischer Autismus). Da 5 Geschwister eine eigene chronische Erkrankung und die restlichen 26 Geschwister keine chronischen Erkrankungen benannten, wurden beide Gruppen mit Hilfe non-parametrischer Tests (Mann-Whitney-U-Test) hinsichtlich der verschiedenen psychosozialen Kennwerte verglichen (s. Anhang E 14). Die chronische Erkrankung der Geschwister hatte dabei

keine zusätzlichen negativen Effekte auf die psychosozialen Kennwerte der Kinder. Somit wurden die Geschwister mit und ohne eigene chronische Erkrankung zusammengefasst. Eine detaillierte Darstellung der soziodemographischen Angaben ist in Tabelle 5 aufgeführt.

Tabelle 5  
*Stichprobenbeschreibung*

	<i>n</i>	Range	<i>M</i>	<i>SD</i>
<i>Alter in Jahren</i>				
Alter der Geschwister	31	10-21	13.32	3.20
Alter des chronisch erkrankten Kindes	21	5-20	12.00	4.96
			<i>n</i>	%
<i>Geschlecht</i>				
weiblich			21	67.74
männlich			10	32.26
<i>Hauptwohnsitz</i>				
Haushalt der Eltern			23	74.19
Haushalt der Mutter			5	16.13
eigene Wohnung			3	9.68
<i>Ausbildung</i>				
Schule			28	90.32
Berufsausbildung			2	6.45
Studium			1	3.23
<i>Sozialer Status der Familie</i>				
niedriger Sozialstatus			6	19.35
mittlerer Sozialstatus			5	16.13
hoher Sozialstatus			20	64.52
<i>Erkrankung oder Behinderung</i>				
nein			26	83.87
Ja			5	16.13
Allergien			1	3.23
Angeborener Herzfehler			1	3.23
Atypischer Autismus			1	3.23
Diabetes mellitus			1	3.23
Generalisierte Angststörung			1	3.23

Anmerkung. Range = Spannweite

Die chronisch erkrankten Schwestern und Brüder waren zwischen 5 und 20 Jahre alt und hatten ein Durchschnittsalter von  $M = 12.00$  Jahren ( $SD = 4.96$ ). Bei  $n = 16$  Geschwistern (51.61%) war die Altersdifferenz der Geschwister zu den chronisch erkrankten Kindern geringer als drei Jahre,  $n = 9$  Geschwister (29.03%)

hatten eine Altersdifferenz zwischen drei und sechs Jahren zu ihren chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüdern und bei  $n = 6$  Geschwistern (19.35%) betrug die Altersdifferenz mehr als sechs Jahre. Die Grunderkrankungen der chronisch körperlich erkrankten Kinder waren heterogen und mehrheitlich den SE zuzuordnen. Die größte Gruppe stellten in dieser Arbeit Geschwister von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen ( $n = 15$ , 48.39%) dar. Des Weiteren waren vier Studienteilnehmer (12.90%) Geschwister von Kindern mit einem Querschnittssyndrom (s. Tab. 6).

Tabelle 6  
*Grunderkrankungen der chronisch erkrankten Kinder*

Grunderkrankungen	<i>n</i>	%
Ateminsuffizienz bei angeborener Mehrfachbehinderung	1	3.23
Campomele Dysplasie	2	6.45 <sup>a</sup>
Querschnittssyndrom	4	12.90 <sup>b</sup>
Joubert-Syndrom	1	3.23
Leukodystrophie (POLR3A)	1	3.23
Listeriosesepsis	1	3.23
Tracheomalazie mit und ohne Stimmbandparese	2	6.45
Undine-Syndrom	2	6.45 <sup>a</sup>
Morbus Leigh (Mitochondriopathie)	2	6.45 <sup>a</sup>
Muskeldystrophie (unklar)	3	9.68
Nemalin-Myopathie	3	9.68 <sup>a</sup>
Muskeldystrophie Duchenne	9	29.03 <sup>c</sup>

*Anmerkung.* <sup>a</sup> ein Geschwisterpaar, <sup>b</sup> zwei Geschwisterpaare, <sup>c</sup> ein Geschwisterpaar und ein Geschwistertrio

Bei ca. einem Viertel der Geschwister ( $n = 8$ , 25.81%) war das chronisch körperlich erkrankte Kind momentan nicht auf eine Beatmungstherapie angewiesen. Von den restlichen 23 Geschwistern wurden 15 Schwestern bzw. Brüder (48.39%) über ein Tracheostoma und sieben (22.58%) über eine Maske beatmet. Ein weiteres Kind (3.23%) trug dauerhaft eine Trachealkanüle und wurde bei Bedarf (z.B. einem Infekt) beatmet. Die Pflege der chronisch körperlich erkrankten Kinder wurde überwiegend von der Mutter ( $n = 9$ , 29.03%), von den Eltern ( $n = 5$ , 16.13%), vom Pflegedienst ( $n = 6$ , 16.35%), von der Mutter und dem Pflegedienst zusammen ( $n = 7$ , 22.58%), von beiden Elternteilen und dem Pflegedienst zusammen ( $n = 2$ , 6.45%) oder von den Eltern zusammen mit den Geschwistern ( $n = 2$ , 6.45%)

übernommen. Insgesamt 11 Geschwister (35.48%) lebten mit einem chronisch körperlich erkrankten Kind, bei dem akut lebensbedrohliche Situationen auftreten. Zudem litt bei 18 Geschwistern (58.06%) die Schwester oder der Bruder an einer fortschreitenden Erkrankung, bei neun Geschwistern (29.03%) war die Schwester oder der Bruder seit der Geburt auf eine zusätzliche Beatmungstherapie angewiesen und bei weiteren vier Geschwistern (12.90%) war die Schwester oder der Bruder seit einem Unfall auf eine Beatmungstherapie angewiesen.

### 3.3 Operationalisierung der Konstrukte

In der Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse setzt sich der Fragebogenkatalog für die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder erstens aus Fragen zu soziodemographischen Merkmalen sowie aus Fragen zur Motivation und Einstellung gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten zusammen. Diese Items wurden eigens für diese Studie von den Projektbeteiligten formuliert. Zudem wird der Bedarf an psychosozialer Unterstützung über folgende sieben Bereiche und entsprechende Messinstrumente operationalisiert (s. Tab. 7).

Tabelle 7  
*Überblick der Messinstrumente*

Konstrukt	Messinstrument
<i>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</i>	KIDSCREEN-27-Questionnaires (KIDSCREEN Group Europe, 2006)
<i>Psychosoziale Anpassung</i>	Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ; Goodman, 1997)
<i>Coping-Strategien</i>	KIDCOPE (KIDCOPE; Spirito, Stark & Williams, 1988)
<i>Familiäre Funktionalität</i>	Allgemeiner Familienbogen (FB-A; Cierpka & Frevert, 1994)
<i>Soziale Unterstützung</i>	Oslo 3-items Social Support Scale (OSLO-3; Dalgard et al., 2006)
<i>Interpersonale Probleme</i>	Inventar zur Erfassung interpersonaler Probleme (IIP-32; Thomas, Brähler & Strauß, 2011)
<i>Geschwisterbeziehungen</i>	Deutsche Version des Sibling Relationship Questionnaire (SRQ-deu; Bojanowski et al., 2015)

Im Weiteren wird auf die Operationalisierung bzw. Messinstrumente der oben beschriebenen Konstrukte näher eingegangen. Es handelt sich um etablierte und weitestgehend reliable und validierte Instrumente, die sowohl im klinischen Bereich als auch in der Forschung Anwendung finden.

### **3.3.1 Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) der Geschwister wurde mit dem KIDSCREEN-27 (KIDSCREEN Group Europe, 2006), einer Kurzversion des KIDSCREEN-52, erfasst. Die Selbstbeurteilungsversion, bestehend aus 27 Items, operationalisiert folgende fünf Dimensionen der HRQoL: *Körperliches Wohlbefinden*, *Psychisches Wohlbefinden*, *Beziehungen zu Eltern und Autonomie*, *Soziale Unterstützung und Gleichaltrige* sowie *Schulisches Umfeld*. Die Aussagen beziehen sich auf die letzte Woche vor der Befragung und können auf einer 5-stufigen Likert-Skalierung (1 = *überhaupt nicht* bis 5 = *sehr* oder 1 = *nie* bis 5 = *immer*) beantwortet werden.

Items, wie beispielsweise „Hast du dich fit und wohl gefühlt?“ bilden die Skala *Körperliches Wohlbefinden*, die allgemein die Mobilität, Energie und Entspannung sowie Gesundheit und Beschwerden erfasst. Die Skala *Psychisches Wohlbefinden* fragt positive und negative Emotionen, Sorgen und Stress sowie Lebenszufriedenheit und Optimismus ab. Die Skala *Beziehungen zu Eltern und Autonomie* beinhaltet Aspekte zur Qualität der Beziehung zu den Eltern, Ausprägung des Autonomieempfindens sowie die finanzielle Situation der Familien. Die Qualität der Beziehungen außerhalb der Familie mit Freunden und Gleichaltrigen wird über die Skala *Soziale Unterstützung und Gleichaltrige* erfasst. Zudem wird in der Skala *Schulisches Umfeld* die Qualität der Beziehung zu Lehrern, die allgemeine Zufriedenheit im schulischen Kontext sowie die Konzentrationsfähigkeit erfasst. Die Bearbeitungsdauer beträgt ca. 10-15 Minuten.

Normwerte liegen für Deutschland und 32 andere Länder nach Geschlecht und Alter (8 bis 18 Jahren) geschichtet vor. Die KIDSCREEN Group Europe berichtet von zufriedenstellenden bis exzellenten psychometrischen Eigenschaften. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) liegt bei allen fünf Dimensionen bei mindestens 0.80. Die Interskalenkorrelationen verteilen sich zwischen  $r = .36$  und  $r = .59$  und auch

die Konstruktvalidität der einzelnen Dimensionen zeigen in die von der KIDSCREEN Group Europe theoretisch erwarteten Ausrichtung. In der vorliegenden Studie war die interne Konsistenz der fünf Skalen mit Werten zwischen  $\alpha = .75$  für *Körperliches Wohlbefinden* bis  $\alpha = .90$  für *Schulisches Umfeld* akzeptabel bis gut (s. zu den Konsistenzen Anhang D).

### 3.3.2 Messinstrument zur Erfassung psychischer Auffälligkeiten

Psychische Auffälligkeiten der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wurden mit der deutschen Selbstbeurteilungsversion des *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ; Goodman, 1997; Goodman, Meltzer & Bailey, 1998) erhoben. Das Screening-Instrument besteht aus 25 Items, aus denen sich die fünf Unterskalen *Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme*, *Hyperaktivität*, *Probleme mit Gleichaltrigen* und *Prosoziales Verhalten* berechnen lassen. Zudem kann ein *Gesamtproblemwert* aus den vier erst genannten Skalen gebildet werden. Alle Aussagen beziehen sich auf das letzte halbe Jahr vor der Befragung und werden über eine 3-stufige Antwortskalierung (0 = *nicht zutreffend*, 1 = *teilweise zutreffend* oder 2 = *eindeutig zutreffend*) beantwortet.

Ein Beispielitem für die Skala *Emotionale Probleme* ist: „Ich mache mir häufig Sorgen“. Neben Sorgen werden in dieser Skala zudem Ängste, das Selbstwert sowie psychosomatische Symptome (Kopfschmerzen und Bauchschmerzen) erfasst. In der Skala *Verhaltensprobleme* werden vornehmlich aggressives und antisoziales Verhalten (Stehlen und Lügen) abgefragt. Items, die Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsprobleme erfassen, sind in der Skala *Hyperaktivität* zusammengefasst. Die Skala *Probleme mit Gleichaltrigen* beinhaltet dagegen Aspekte im Kontext mit Freundschaft, Beziehungsintensität und Konflikten mit Gleichaltrigen. Empathisches und fürsorgliches Verhalten sowie hilfsbereites Verhalten werden über die Skala *Prosoziales Verhalten* erfragt. Zudem liegen Cut-off-Werte vor, die eine Zuordnung in die Gruppen *Unauffällig*, *Grenzwertig* und *Auffällig* ermöglichen (s. Tab. 8). Die Cut-off-Werte wurden so konzipiert, dass 80% der Befragten der Gruppe *Unauffällig* und jeweils 10% der Befragten den Gruppen *Grenzwertig* und *Auffällig* zugeordnet sind (Becker et al., in Vorb.; Goodman, Meltzer & Bailey, 1998).

Tabelle 8  
*Cut-off-Werte der SDQ Selbstbeurteilungsversion (mod. n. Becker et al., in Vorb.)*

	Unauffällig	Grenzwertig	Auffällig
<i>Gesamtproblemwert</i>	0-14	15-16	17-40
<i>Emotionale Probleme</i>	0-4	5	6-10
<i>Verhaltensprobleme</i>	0-3	4	5-10
<i>Hyperaktivität</i>	0-5	6	7-10
<i>Probleme mit Gleichaltrigen</i>	0-3	4	5-10
<i>Prosoziales Verhalten</i>	7-10	6	0-5

Die Anwendung des SDQ in der Selbstbeurteilung wird für Kinder und Jugendliche im Alter von 11 bis 17 Jahren empfohlen. Für die deutsche Selbstbeurteilungsversion liegt eine aktuelle Normierung und Testung der psychometrischen Eigenschaften aus den repräsentativen Datenerhebung der KiGGS Studie vor (Becker et al., in Vorb.). Die psychometrischen Eigenschaften wurden an einer Stichprobe von  $N = 5179$  Kindern und Jugendlichen zwischen 11 und 15 Jahren geprüft. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Skalen liegen bei 0.61 für *Emotionale Probleme*, 0.42 für *Verhaltensprobleme*, 0.62 für *Hyperaktivität*, 0.50 für *Probleme mit Gleichaltrigen*, 0.63 für *Prosoziales Verhalten* sowie 0.72 für den *Gesamtproblemwert*. Des Weiteren konnte die 5-Skalen-Struktur faktorenanalytisch bestätigt werden. In der vorliegenden Studie war die interne Konsistenz der Skala *Gesamtproblemwert* mit  $\alpha = .76$  sowie die Skala *Emotionale Probleme* mit  $\alpha = .77$  akzeptabel. Die restlichen Skalen wiesen, wie bei der Normierungsstichprobe von Becker et al., mit Werten zwischen  $\alpha = .25$  bis  $\alpha = .69$  auf mangelnde interne Konsistenz hin (s. zu den Konsistenzen Anhang D).

### 3.3.3 Messinstrument zur Erfassung der Geschwisterbeziehung

Die Beziehung der Geschwister zu ihren chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüder wurde mit der deutschen Version des *Sibling Relationship Questionnaire* (SRQ-deu; Bojanowski et al., 2015) erfasst. Der SRQ-deu ist die Übersetzung der englischen Originalversion von Furman und Buhrmester (1985). Der Fragebogen besteht aus 48 Items, die sich zu 16 Skalen und wiederum vier Faktoren (*Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* sowie *Rivalität*) zusammensetzen (s. Tab. 9).

Der Faktor Wärme/Nähe wird dabei aus den Skalen *Prosozial*, *Liebe/Zuneigung*, *Kameradschaft*, *Ähnlichkeit*, *Vertrauen*, *Bewunderung des Geschwisters* und *Bewunderung durch Geschwister* abgebildet. Ein Beispielitem für die Skala *Prosozial* ist z.B.: „Manche Geschwister helfen sich oft gegenseitig, während andere das nur selten tun. Wie oft hilft ihr euch gegenseitig?“. Der Faktor *Relativer Status/Macht* setzt sich aus den Skalen *Förderung des Geschwisters*, *Förderung durch Geschwister*, *Dominanz über Geschwister* und *Dominanz des Geschwisters* zusammen. Die drei Skalen *Feindschaft*, *Konkurrenz* und *Streit* bilden den Faktor *Konflikte* und die zwei Skalen *Mütterliche Parteilichkeit* und *Väterliche Parteilichkeit* den Faktor *Rivalität*.

Tabelle 9

*Skalen und Faktoren des SRQ-deu (mod. n. Bojanowski et al., 2015, S. 374)*

	Wärme/Nähe	Relativer Status/ Macht	Konflikte	Rivalität
1	Prosozial	Förderung des Geschwisters	Feindschaft	Mütterliche Parteilichkeit
2	Liebe/Zuneigung	Förderung durch Geschwister	Konkurrenz	Väterliche Parteilichkeit
3	Kameradschaft	Dominanz über Geschwister	Streit	-
4	Ähnlichkeit	Dominanz des Geschwisters	-	-
5	Vertrauen	-	-	-
6	Bewunderung des Geschwister	-	-	-
7	Bewunderung durch Geschwister	-	-	-

Alle Items wurden mittels einer 5-stufigen Likert-Skala (1 = *fast nie*, 2 = *selten*, 3 = *manchmal*, 4 = *häufig* und 5 = *fast immer*) eingeschätzt. Ausnahme bilden die Skalen zur elterlichen Parteilichkeit, bei der die Kategorien 1 = *das Geschwister wird fast immer besser behandelt/bevorzugt* bis 5 = *die Person selbst wird oft besser behandelt/bevorzugt* zur Auswahl stehen.

Die psychometrischen Eigenschaften wurden an einer Stichprobe von  $N = 961$  Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 18 Jahren geprüft (Bojanowski et al., 2015). Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Skalen lag zwischen  $\alpha = .77$  und  $\alpha = .88$  und für die Faktoren zwischen  $\alpha = .68$  und  $\alpha = .95$ . Die 4-Faktoren-Struktur konnte faktorenanalytisch bestätigt werden. Zudem weist die Konstruktvalidität der einzelnen Faktoren in die zuvor theoretisch postulierte Richtung.

In der vorliegenden Studie lagen die Werte der internen Konsistenz für die vier Faktoren mit  $\alpha = .78$  bis  $\alpha = .92$  in einem akzeptablen bis sehr guten Bereich. Eine Ausnahme stellte der Faktor *Rivalität* mit  $\alpha = .46$  dar. Dieser wies, wie dessen Skalen *Mütterliche Parteilichkeit* ( $\alpha = .30$ ) und *Väterliche Parteilichkeit* ( $\alpha = .20$ ), auf mangelnde interne Konsistenz der Items in den Skalen und dem Faktor hin. Als ebenfalls kritisch war die Skala *Förderung des Geschwisters* mit einem  $\alpha = .12$  einzustufen, die dem Faktor *Relativer Status/Macht* zuzuordnen ist. Dieser stellte sich jedoch mit einem  $\alpha = .78$  als ausreichend reliabel dar. Weitere kritische interne Konsistenzen waren bei den Skalen *Ähnlichkeit* ( $\alpha = .62$ ) und *Förderung durch Geschwister* ( $\alpha = .52$ ) zu beobachten (s. zu den Konsistenzen Anhang D).

### **3.3.4 Messinstrument zur Erfassung der Coping-Strategien**

Die Häufigkeit kognitiver und verhaltensspezifischer Coping-Strategien der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wurde mit der deutschen Version des Selbstbeurteilungstests KIDCOPE (Rathner, Zangerle & Spirito, 1994) erfragt. Die englischsprachige Originalversion stammt von Spirito, Stark und Williams (1988). Die Jugendlichen-Version ist konzipiert für die Altersklasse von 13 bis 19 Jahren.

Über insgesamt 11 Items können die 10 Bewältigungsstrategien *Ablenkung*, *Sozialer Rückzug*, *Kognitives Umordnen*, *Selbstkritik*, *Beschuldigung anderer*, *Problemlösen*, *Affektäußerung*, *Wunschdenken*, *Soziale Unterstützung* und *Resignation* im Umgang mit alltäglichen und krankheitsspezifischen Stressoren operationalisiert werden. Bis auf *Affektäußerung*, die über zwei Items erfragt wird, wird jede Coping-Strategie mit einem Item erfasst. Alle Items werden über eine 4-stufige Likert-Skala (0 = *nie*, 1 = *manchmal*, 2 = *oft* und 3 = *meistens*) eingeschätzt.

Als exemplarisches Item kann das Item zur Coping-Strategie *Selbstkritik* benannt werden: „Ich habe realisiert, dass ich das Problem mir selbst zuzuschreiben habe und machte mich selbst dafür verantwortlich“.

In der vorliegenden Studie wurden die Geschwister einleitend allgemein gefragt, wie häufig sie entsprechende Coping-Strategien anwenden, wenn sie Stress oder Sorgen haben. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) des Gesamttests liegt nach Rathner, Zangerle und Spirito (1994) bei 0.45. Insgesamt wird der KIDCOPE von den Autoren als ökonomisches Selbstbeurteilungsverfahren zur Erfassung der Krankheitsbewältigung beschrieben. In der vorliegenden Studie lag die interne Konsistenz für alle 10 Coping-Strategien zusammen bei einem vergleichbaren Cronbachs Alpha von  $\alpha = .49$ .

### **3.3.5 Messinstrument zur Erfassung der familiären Funktionalität**

Die wahrgenommene familiäre Funktionalität der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wurde mit den Familienbögen (FB; Cierpka & Frevert, 1994) erhoben. In der vorliegenden Studie wurde die gesamtfamiliäre Perspektive des FB – der Allgemeine Familienbogen (FB-A) – mit insgesamt 40 Items verwendet. Der FB-A besteht aus den sieben Dimensionen *Aufgabenerfüllung*, *Rollenverhalten*, *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Affektive Beziehungsaufnahme*, *Kontrolle* sowie *Werte und Normen*, die über je vier Items erfasst werden. Zusätzliche 12 Items bilden die Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr*. Die Ausprägung der Zustimmung bzw. Ablehnung der Aussagen erfolgt über eine 4-stufige Likert-Skala (0 = *stimmt genau*, 1 = *stimmt ein wenig*, 2 = *stimmt eher nicht* und 4 = *stimmt überhaupt nicht*).

Als Beispielitems können für die Skala *Aufgabenerfüllung* das Item „Wenn bei uns in der Familie Probleme aufkommen, suchen wir gemeinsam nach neuen Lösungswegen“ und für die Kontrollskala *Abwehr* das Item „Wir werden nie wütend in unserer Familie“ dienen. Nach Cierpka und Frevert (1994) erfasst die Skala *Aufgabenerfüllung* inwieweit Aufgaben in der Familie in Übereinstimmung mit den anderen Familienmitgliedern verteilt sind oder Alternativlösungen gefunden werden. Die Skala *Rollenverhalten* bildet ab, wie zufriedenstellend die Rollen innerhalb der Familie verteilt sind und inwieweit die zugeteilten Aufgaben von den

Familienmitgliedern erfüllt werden. Die Skala *Kommunikation* beschreibt die Quantität und Qualität der Kommunikation innerhalb der Familie. Die Skala *Emotionalität* erfasst die Bandbreite der Gefühlsausdrücke der Familienmitglieder und ihre angemessene Intensität. Die Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* bildet sich aus Items, die die gegenseitige Empathie und Fürsorge innerhalb der Familien abfragen. Die Skala *Kontrolle* erfasst die Ausprägung des Kontrollverhaltens in der Familie und die Skala *Werte und Normen* erfragt die Übereinstimmung und Kohärenz der familiären Wertesysteme. Die Items sind so gepolt, dass ein höherer Skalenwert als stärkere Problematik zu interpretieren ist. Cierpka und Frevert (1994) schildern in diesem Zusammenhang, dass umso höher ein T-normierter Wert über 60 liegt, dies auf eine zunehmende Dysfunktionalität der Familie in diesem Bereich hindeuten kann. Erhöhte T-normierte Werte ab 50 bei den Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* können dagegen auf eine mangelnde Validität und Antwortverzerrungen hindeuten, die eine insgesamt positivere familiäre Funktionalität abbilden.

Normwerte liegen für Familien mit jüngeren Kindern (ältestes Kind  $\leq 11$  Jahre) und für Familien mit älteren Kinder (ältestes Kind  $> 12$  Jahre) für Mütter, Väter und für ältere Kinder ( $> 12$  Jahre) vor. Die Familienbögen werden sowohl im klinischen Setting als auch in der Forschung zur Erhebung von Familienproblemen eingesetzt. Die psychometrischen Eigenschaften wurden an einer Stichprobe von  $N = 75$  Kindern und Jugendlichen mit einem Mindestalter von 12 Jahren geprüft. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) des Gesamttests liegt zwischen  $\alpha = .45$  und  $\alpha = .75$ . Eine gute interne Konsistenz weisen die Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* mit  $\alpha = .80$  und *Abwehr* mit  $\alpha = .75$  auf. Die Interskalenkorrelationen verteilen sich zwischen  $r = .28$  und  $r = .63$ . In der vorliegenden Studie lagen die Werte der internen Konsistenz der sieben Skalen zwischen  $\alpha = .29$  und  $\alpha = .73$  in einem mangelhaften bis akzeptablen Bereich. Der *Summenwert* mit  $\alpha = .87$  sowie die Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* ( $\alpha = .77$ ) und *Abwehr* ( $\alpha = .77$ ) wiesen auf eine akzeptable bis gute interne Konsistenz hin (s. zu den Konsistenzen Anhang D).

### 3.3.6 Messinstrument zur Erfassung sozialer Unterstützung

Die soziale Unterstützung der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wurde mit der *Oslo 3-items Social Support Scale* (OSLO-3; Dalgard et al., 2006; Meltzer, 2003) erfasst. Dieser erfragt über drei Items die Anzahl an Menschen, auf die sich die Person bei persönlichen Problemen verlassen kann, die Bewertung des Interesses Dritter an der eigenen Person sowie die Möglichkeit praktische Unterstützung von Nachbarn und Freunden zu erhalten. Durch Aufsummieren der Itemwerte kann ein Gesamtwert berechnet werden, dessen Wertebereich zwischen 3 und 14 liegt. Als Cut-off-Werte sind für *wenig Unterstützung* Werte zwischen 3 bis 8, für *moderate Unterstützung* Werte zwischen 9 bis 11 und für *starke Unterstützung* Werte zwischen 12 und 14 definiert. Für die *Oslo 3-items Social Support Scale* liegt keine Normierung für die Altersklasse zwischen 10 und 21 Jahren vor. Als Vergleichsstichprobe wurden Befunde aus der GEDA Studie 2012 des Robert Koch-Instituts genutzt, die insgesamt 26.520 Personen in Deutschland (13.846 Frauen und 12.674 Männer) im Alter zwischen 18 und 106 Jahren zu verschiedenen gesundheitsbezogenen Faktoren, unter anderen auch die soziale Unterstützung mittels *Oslo 3-items Social Support Scale*, befragten (Robert Koch-Institut, 2014). In der vorliegenden Studie betrug die interne Konsistenz für den aus drei Items bestehenden Gesamtindex  $\alpha = .43$ .

### 3.3.7 Messinstrument zur Erfassung interpersonaler Probleme

Problembehaftetes Verhalten der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder im Umgang mit anderen Menschen wurde mit der Kurzversion IIP-32 (Thomas, Brähler & Strauß, 2011) des *Inventars zur Erfassung interpersonaler Probleme - Deutsche Version* (IIP-D, Horowitz, Strauß & Kordy, 2000) erfasst. Das IIP-32 stellt ein Inventar aus 32 Items dar, bei dem je 4 Items eine der folgenden 8 Unterskalen bilden: *zu autokratisch/dominant*, *zu streitsüchtig/konkurrierend*, *zu abweisend/kalt*, *zu introvertiert/sozial vermeidend*, *zu selbstunsicher/unterwürfig*, *zu ausnutzbar/nachgiebig*, *zu fürsorglich/freundlich* sowie *zu expressiv/aufdringlich*. Aus den zuvor beschriebenen Unterskalen lassen sich wiederum die zwei Dimensionen *Dominanz* und *Affiliation* sowie ein *Gesamtwert* interpersonaler Probleme berechnen. Die Aussagen der Items werden über eine 5-stufige Likert-

Skala (0 = *nicht*, 1 = *wenig*, 2 = *mittelmäßig*, 3 = *ziemlich* und 4 = *sehr*) eingeschätzt. Dabei ist das Inventar unterteilt in zwei Abschnitte. Die ersten 19 Items beginnen mit den einführenden Worten „Es fällt mir schwer ...“. Im darauffolgenden Abschnitt werden die restlichen 13 Items mit der Aussage „Die nächsten Aspekte kann man im Übermaß tun“ eingeleitet. Ein Beispielitem für die Skala zu *introvertiert/sozial vermeidend* ist beispielsweise: „Es fällt mir schwer... mich Gruppen anzuschließen“.

Die psychometrischen Eigenschaften der Kurzversion IIP-32 wurden an einer repräsentativen Stichprobe von  $N = 2515$  Probanden im Alter zwischen 14 und 92 Jahren geprüft (Thomas, Brähler & Strauß, 2011). Die Anforderungen an das Circumplexmodell konnten auch für die Kurzversion des IIP-32 erreicht werden. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Skalen befindet sich in einem Bereich zwischen  $\alpha = .60$  und  $\alpha = .85$ . Die Interskalenkorrelationen verteilen sich zwischen Werten von  $r = .72$  und  $r = .85$ , was auf eine enge inhaltliche Nähe der Skalen hinweist. Normwerte liegen nach Geschlecht und für drei Altersgruppen vor (14-30 Jahre, 31-60 Jahre und  $> 60$  Jahre). In der vorliegenden Arbeit lag die interne Konsistenz der acht Skalen bei Werten zwischen  $\alpha = .54$  und  $\alpha = .83$  in einem mangelhaften bis guten Bereich. Der *Gesamtwert* mit  $\alpha = .86$  wies auf eine gute interne Konsistenz hin (s. zu den Konsistenzen Anhang D).

### 3.4 Statistische Analyse

In der vorliegenden Arbeit wurde ein Mixed-Methods-Design durchgeführt. Die Datenauswertung der quantitativen Analysen erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS Version 22 (Statistical Package for the Social Sciences). Die Berechnungen des Effektstärkemaßes Cohens  $d$  bzw. Hedges  $g$  bei signifikanten Mittelwertunterschieden verschieden großer Stichproben wurden mit Excel 2013 berechnet. Die Post hoc Power ( $1-\beta$ ) wurde mit dem Computerprogramm G\*Power errechnet. Im Folgenden werden die Analysen für die oben genannten Fragestellungen näher erläutert. Das Signifikanzniveau wurde auf  $\alpha = .05$  festgelegt.

### 3.4.1 Vergleichsanalysen zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und Normstichproben

Die erhobenen Daten und Variablen wurden zunächst detailliert deskriptiv ausgewertet (Mittelwerte, Streuung, Häufigkeitsverteilungen, Konfidenzintervalle, etc.). Im nächsten Auswertungsschritt wurden die aus der Literatur abgeleiteten, gerichteten Hypothesen an der vorliegenden Stichprobe inferenzstatistisch geprüft. Zwischen den Geschwistern und den Vergleichswerten der Normstichproben wurden Mittelwertvergleiche hinsichtlich der verschiedenen psychosozialen Variablen durchgeführt (Einstichproben-*t*-Test). Bei Vergleichen der Verteilung von Häufigkeiten (z.B. Coping-Strategien und soziale Unterstützung der Geschwister) wurden Chi-Quadrat-Tests durchgeführt (s. auch Abb. 4).

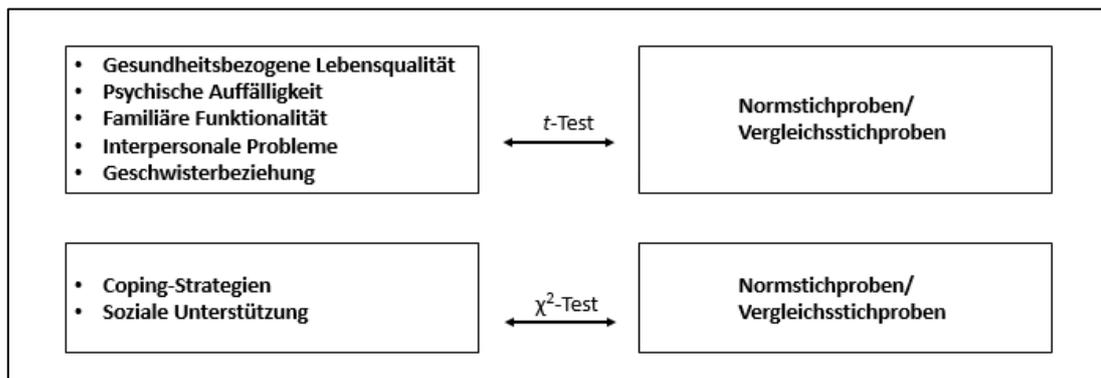


Abbildung 4. Analyseverfahren zum Vergleich zu Normstichproben.

Effektstärken der Mittelwertunterschiede werden mit Cohens *d* bzw. Hedges *g* für unterschiedlich große Stichproben angegeben. Dabei weisen Werte  $\geq 0.20$  auf kleine, Werte  $\geq 0.50$  auf mittlere und Werte  $\geq 0.80$  auf große Effekte hin (Kotrlík & Williams, 2003; Kotrlík, Williams & Jabor, 2011). Für die Chi-Quadrat-Tests wurde zudem als Effektstärkemaß bei 2x2 Felder-Tabellen der Phi-Koeffizient  $\phi$  und bei mehr als 2x2 Feldern pro Tabelle Cramers *V* berechnet (Fritz, Morris & Richler, 2012). Die Werte für den Phi-Koeffizient  $\phi$  und für Cramers *V* liegen in einem Bereich zwischen 0 und 1. Dabei stellen Wert  $\geq 0.10$  kleine, Wert  $\geq 0.30$  mittlere und Werte  $\geq 0.50$  große Effekte dar (Kotrlík et al., 2011, S. 138).

### 3.4.2 Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit und die Geschwisterbeziehung

Fragestellungen zur Prüfung von Prädiktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit der Geschwister oder die Geschwisterbeziehung wurden mit Regressionsanalysen (multiple lineare Regressionen) berechnet.

Hierfür wurden verschiedene Modelle geprüft. Das **erste Modell** beinhaltete als unabhängige Variablen die Prädiktoren *soziale Unterstützung* (Indexwert des OSLO-3), *familiäre Funktionalität* (Summenwert FB-A) und einen *proгредиerten Krankheitsverlauf* (ja/nein). Als abhängige Variablen wurden die fünf Skalen der **gesundheitsbezogenen Lebensqualität** des KIDSCREEN-27 (*Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Beziehungen zu Eltern/Autonomie, Soziale Unterstützung und Gleichaltrige* sowie *Schulisches Umfeld*) festgelegt (s. Abb. 5). Demzufolge wurden innerhalb der Analysen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität insgesamt fünf multiple lineare Regressionen berechnet.

Für diese Berechnungen sowie für alle weiteren zu prüfenden Modelle der vorliegenden Arbeit galt zu überprüfen: a) ob die Modelle bestätigt werden können, b) wieviel Varianz über die drei Prädiktoren aufgeklärt werden kann und c) welche der abhängigen Variablen sich als signifikante Prädiktoren herausstellen. Bei den Analysen wurde auf Multikollinearität und Ausreißer getestet (Bortz & Schuster, 2010; Field, 2009).

Aufgrund der Stichprobengröße wurden zum einen alle abhängigen Variablen zugleich eingeschlossen und zum anderen maximal drei unabhängige Variablen als Prädiktoren getestet. Von Methoden wie Vorwärts-Selektion, Rückwärts-Elimination oder Schrittweise-Methoden wurde aufgrund der Stichprobengröße und der Anzahl der unabhängigen Variablen abgesehen (Bortz & Schuster, S. 358), auch wenn diese häufig bei explorativen Analysen eingesetzt werden. Zudem wurden für bessere Interpretationsmöglichkeiten der Modelle Poweranalysen durchgeführt und angegeben.

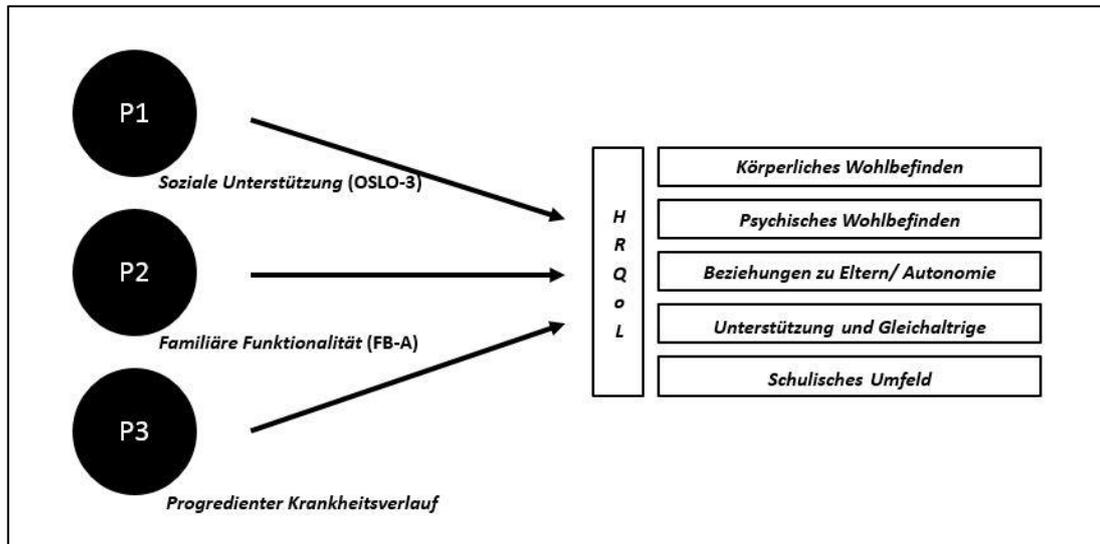


Abbildung 5. Modell 1 für die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Zusätzlich wurde ein **zweites Modell** für die **gesundheitsbezogene Lebensqualität** geprüft. Dieses beinhaltete als unabhängige Variablen die Prädiktoren *Geschlecht der Geschwister* (weiblich/männlich), *Zeit mit der Mutter* (weniger/gleich viel oder mehr Zeit) und *Zeit mit dem Vater* (weniger/gleich viel oder mehr Zeit). Als abhängige Variablen wurden wiederum die fünf Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des KIDSCREEN-27 festgelegt (s. Abb. 6).

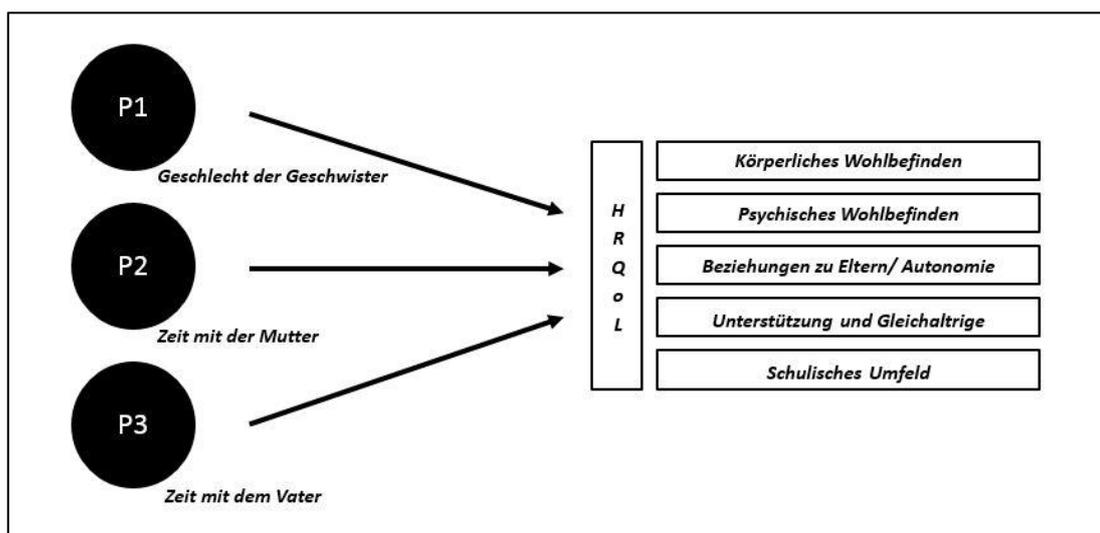


Abbildung 6. Modell 2 für die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Hinsichtlich der psychischen Auffälligkeit bzw. **psychischen Gesundheit** war das Vorgehen entsprechend dem oben beschriebenen (s. Abb. 7 und Abb. 8). Die unabhängigen Variablen *soziale Unterstützung*, *familiäre Funktionalität* und ein *progredienter Krankheitsverlauf* blieben für das **erste Modell** bestehen. Als abhängige Variablen wurden die sechs Skalen des SDQ (*Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme*, *Hyperaktivität*, *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, *Prosoziales Verhalten*, *Gesamtproblemwert*) definiert. Folglich wurden bei den Berechnungen zur psychischen Auffälligkeit bzw. psychischen Gesundheit insgesamt sechs multiple lineare Regressionen berechnet.

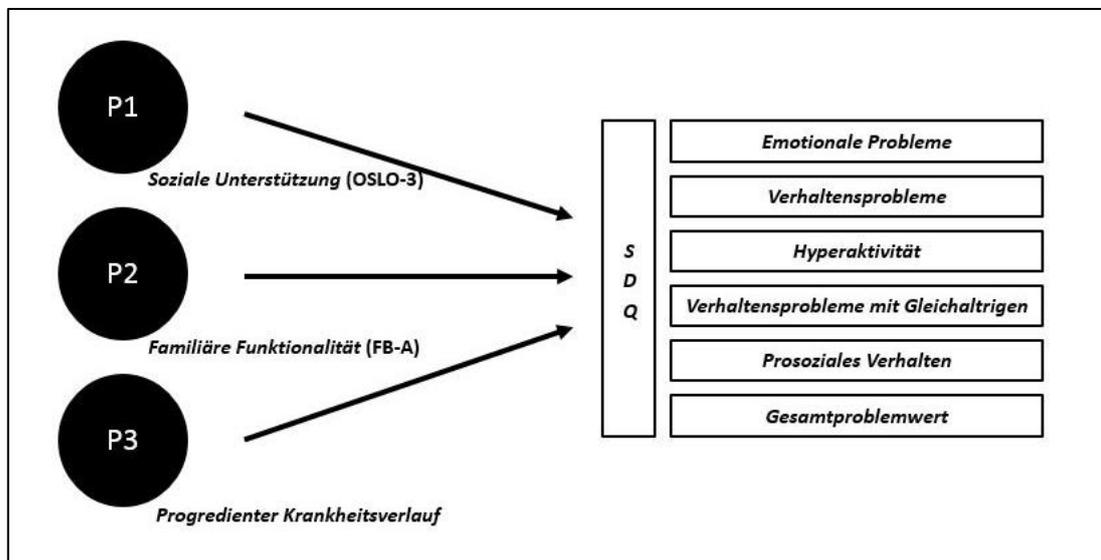


Abbildung 7. Modell 1 für die psychische Auffälligkeit.

Wie bei den Analysen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde auch hinsichtlich der psychischen Auffälligkeit bzw. **psychischen Gesundheit** der Geschwister das **zweite Modell** geprüft. Dieses beinhaltete als unabhängige Variablen die Prädiktoren *Geschlecht der Geschwister* (weiblich/männlich), *Zeit mit der Mutter* (weniger/gleich viel oder mehr Zeit) und *Zeit mit dem Vater* (weniger/gleich viel oder mehr Zeit). Als abhängige Variablen wurden wiederum die sechs Skalen des SDQ (*Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme*, *Hyperaktivität*, *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, *Prosoziales Verhalten*, *Gesamtproblemwert*) festgelegt (s. Abb. 8).

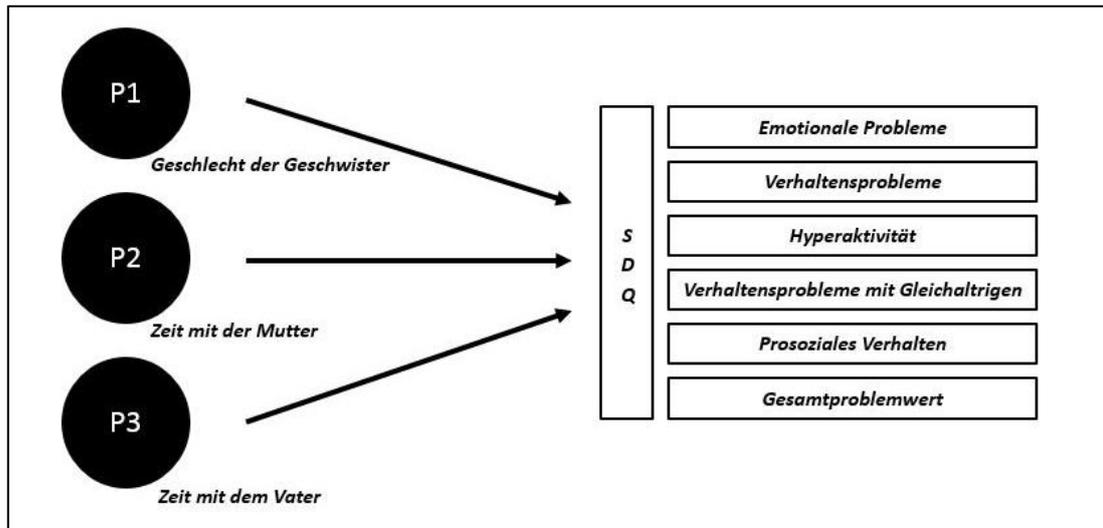


Abbildung 8. Modell 2 für die psychische Auffälligkeit.

Hinsichtlich der **Geschwisterbeziehung** wurden wiederum zwei Modelle für jeweils vier abhängigen Variablen getestet. Als abhängige Variablen wurden die vier Faktoren des SRQ-deu (*Wärme und Nähe, Relativer Status/Macht, Konflikt und Rivalität*) definiert. Für das **erste Modell** wurden als unabhängige Variablen bzw. als Prädiktoren die *Geburtsposition* (jüngeres oder älteres Geschwister), der *Altersabstand* (mehr oder weniger als drei Jahre Altersunterschied) und das *Geschlecht des Geschwisters* (weiblich oder männlich) getestet. Das Modell ist in Abbildung 9 dargestellt.

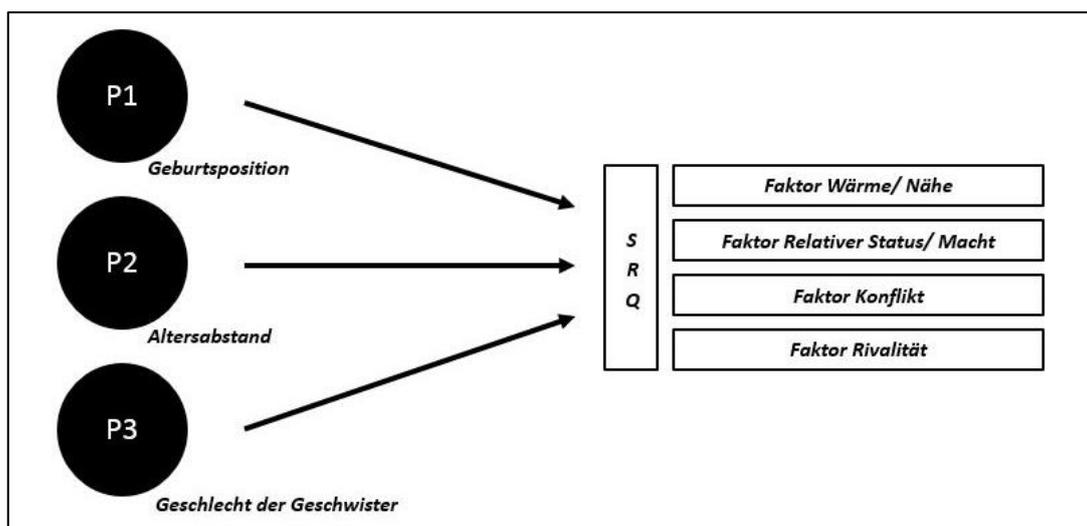


Abbildung 9. Modell 1 für die Geschwisterbeziehung.

Bei dem **zweiten Modell** zur **Geschwisterbeziehung** wurden die vier abhängigen Variablen bzw. die vier Faktoren des SRQ-deu (*Wärme und Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikt* und *Rivalität*) beibehalten und die unabhängigen Variablen bzw. Prädiktoren durch die wahrgenommene *Zeit mit der Mutter* (weniger/gleich viel oder mehr Zeit) und die *Zeit mit dem Vater* (weniger/gleich viel oder mehr Zeit) und die *familiäre Funktionalität* (Summenwert FB-A) ersetzt (s. Abb. 10).

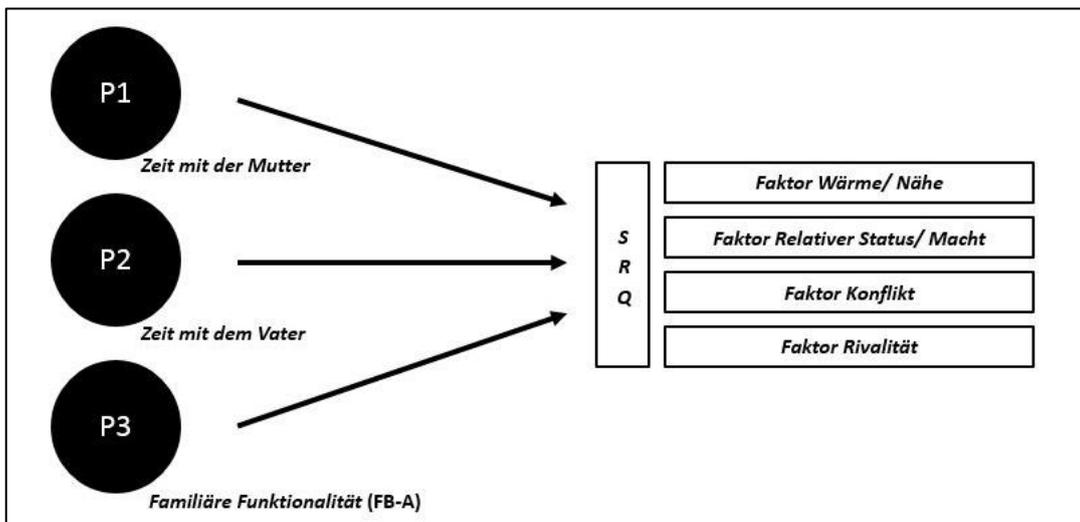


Abbildung 10. Modell 2 für die Geschwisterbeziehung.

Zusammenfassend wurden für die vorliegende Studie sechs Modelle getestet. Dabei wurden für die jeweils zwei Modelle für die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die psychische Auffälligkeit bzw. die psychische Gesundheit und die Geschwisterbeziehung insgesamt 30 einzelne multiple lineare Regressionen berechnet.

### 3.4.3 Gruppenunterschiede zwischen Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder

Mittelwertunterschiede zwischen den Untergruppen der Geschwister hinsichtlich allgemeiner und krankheitsbezogener Merkmale wurden mittels *Varianzanalysen* (ANOVA) geprüft. Bei der Durchführung der ANOVA wurden zur Testung der Varianzhomogenität *Levene-Tests* durchgeführt (Bortz & Schuster, 2010) und als Post-hoc-Tests entsprechend der *Tukey-Test* und bei nicht gegebener Varianzhomogenität der *Games-Howell-Test* angewendet (Field, 2009). Sofern die zu testenden Gruppen eine Zellgröße von 10 unterschritten, wurden bei zwei zu vergleichenden Gruppen *Mann-Whitney-U-Tests* und bei mehr als zwei Gruppen *Kruskal-Wallis-Tests* berechnet (Bortz & Schuster, 2010). Als Post-hoc-Test wurden *Mann-Whitney-U-Tests* berechnet. Um Fehler 1. Art zu verringern wurde das Signifikanzniveau durch *Bonferroni-Korrekturen* angepasst (Field, 2009).

Effektstärken, der durch ANOVAs ermittelten Mittelwertunterschiede, wurden mit dem Effektstärkemaß  $\eta^2$  angegeben. Dabei weisen Werte mit  $\eta^2 \geq .01$  auf kleine, Werte mit  $\eta^2 \geq .06$  auf mittlere und Werte mit  $\eta^2 \geq .14$  auf große Effekte hin (Fritz, Morris & Richler, 2012, S. 18). Bei Mann-Whitney-U-Tests und Kruskal-Wallis-Tests wurde als Effektstärkemaß Bravais-Pearson-Korrelation  $r_{BP}$  angegeben. Das Effektstärkemaß  $r_{BP}$  kann einen Wert zwischen 0 und 1 annehmen. Dabei stellen Werte  $\geq 0.10$  kleine, Werte  $\geq 0.30$  mittlere und Werte  $\geq 0.50$  große Effekte dar (Fritz et al., 2012, S. 12).

### 3.4.4 Inhaltsanalysen zu Wünschen und Vorstellungen (an psychosoziale Beratungsangebote) von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder

Die Antworten der Geschwister auf die beiden offen gestellten Fragen (ZF5-6) wurden mit einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) zusammengefasst. Als auszuwertendes Material wurden alle schriftlich vorhandenen Antworten der 31 Geschwister festgelegt. Die Angaben der Geschwister wurden innerhalb des Fragebogenkatalogs zur Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse der Geschwister parallel zu den quantitativen Daten erhoben.

Da das Material durch die Geschwister bereits in schriftlicher Form vorlag, konnte auf das Transkribieren des Materials verzichtet werden. Als Fragestellung für die Wünsche und Vorstellungen an ein psychosoziales Beratungsangebot wurde die Frage *„Welche Wünsche und Vorstellungen äußern Geschwister im Zusammenhang mit psychosozialen Beratungskonzepten für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind?“* und für den zweiten Themenkomplex über Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien die Frage *„Welche Wünsche äußern Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder für sich und ihre Familien?“* formuliert. Ziel einer Inhaltsanalyse nach Mayring (2015, S. 67) für eine Zusammenfassung ist, „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben [und] durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“.

Die Angaben bzw. das sprachliche Material der Geschwister wurde demnach zunächst frei sondiert, um daraufhin induktiv (Antwort-) Kategorien zu bilden, die Aussagen über die zwei Themenkomplexe (1. Wünsche und Vorstellungen an ein psychosoziales Beratungsangebot und 2. Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien) zulassen können. Ein Ablaufmodell der induktiven Kategorienbildung ist in Abbildung 11 dargestellt. Zusätzlich zur inhaltlichen Zusammenfassung der Antworten der Geschwister werden die genannten Kategorienhäufigkeiten von entsprechenden Textpassagen innerhalb der Kategorien angegeben.

## Methoden

<p>Gegenstand:</p> <p>Material:</p> <p>Fragestellung:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder</li> <li>•schriftliches Textmaterial aus der Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse</li> <li>•zu 1) Welche Wünsche und Vorstellungen äußern Geschwister im Zusammenhang mit psychosozialen Beratungskonzepten für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind? zu 2) Welche Wünsche äußern Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder für sich und ihre Familien?</li> </ul>
<p>Festlegung des Selektionskriteriums und des Abstraktionsniveaus</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•zu 1) alle Textstellen, die im Zusammenhang mit psychosozialen Beratungskonzepten stehen</li> <li>•zu 2) alle Textstellen, die Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien beinhalten</li> <li>•Start mit geringem Abstraktionsniveau (nah am Textmaterial)</li> </ul>
<p>Materialdurcharbeit Kategorienformulierung Subsumption bzw. neue Kategorienbildung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Sortieren bzw. ordnen nach wiederkehrenden Begriffen und Inhalten aus dem Textmaterial</li> <li>•erste Bildung von Kategorien und Definitionen</li> </ul>
<p>Revision der Kategorien nach etwa 10-50% des Materials</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Überarbeitung der Kategorien</li> <li>•zusätzlich Prüfung durch zweiten Kodierer zur Steigerung der Inter-Koderreliabilität (Auswertungsobjektivität)</li> </ul>
<p>Endgültige Materialdurchgang</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Zuordnung aller Textpassagen</li> </ul>
<p>Interpretation, Analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Kategorien zu Wünschen und Vorstellungen der Geschwister</li> <li>•Interpretation der Inhalte</li> </ul>

Abbildung 11. Prozessmodell induktiver Kategorienbildung der Geschwisterangaben (mod. n. Mayring, 2015, S.86).

### 3.4.5 Umgang mit fehlenden Werten

In der vorliegenden Studie wurden für die Berechnungen sieben standardisierte Messinstrumente eingesetzt, die insgesamt 189 Variablen umfassten. Von den  $N = 31$  Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder machten 15 Geschwister (48.39%) vollständige Angaben zu allen Variablen. Bei den restlichen 16 Geschwistern der Untersuchungsstichprobe traten bei insgesamt 136 Variablen (71.96%) 225 fehlende Werte auf. Dies entspricht einem Gesamtanteil von 3.84% fehlender Werte bei einer Gesamtanzahl von 5859 Werten (s. Abb. 12).

Aufgrund der sensiblen Stichprobengröße der vorliegenden Arbeit wurde auf die Möglichkeit eines kompletten Datensatzes für alle Variablen bestanden. Somit wurden im Vorfeld der statistischen Analysen die *fehlenden Werte* mit der *Multiple-Imputations-Methode* ersetzt (Rubin, 1987). Zur Durchführung der Methode wird ebenfalls das Statistikprogramm SPSS Version 22 verwendet. Nach Spieß (2010, S. 134) ist die Multiple-Imputations-Methode ein Verfahren, das „sehr allgemein einsetzbar und bemerkenswert robust gegenüber leichten Fehlspezifikationen“ ist. Insgesamt wurden 10 vollständige Datensätze erstellt. Hierzu wurden alle Variablen als Prädiktoren für die fehlenden Werte einbezogen. Das Statistikprogramm SPSS berechnet automatisch bei metrischen Variablen lineare Regressionen und bei kategorialen Variablen logistische Regressionen. Die jeweils 10 Schätzungen wurden gemittelt, sodass schließlich ein vollständiger Datensatz vorlag.

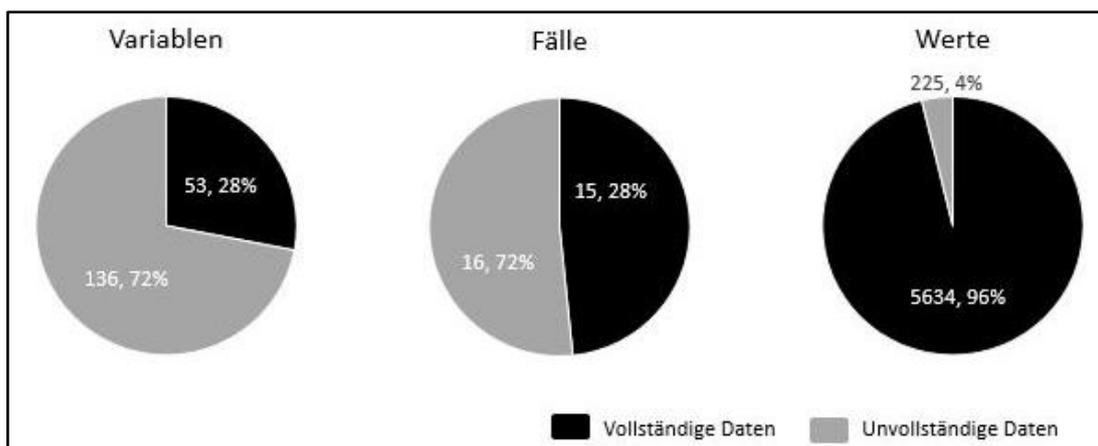


Abbildung 12. Gesamtdarstellung fehlender Werte.

## **4 Ergebnisse**

In den anschließenden Unterpunkten dieses Abschnittes werden die Befunde zu den statistischen Analysen dargestellt. Die Ergebnisse sind gegliedert nach den zuvor benannten Haupt-, Neben- und Zusatzfragestellungen und zu überprüfenden Hypothesen. Zunächst werden zur Klärung der Hauptfragestellung die Vergleichsanalysen zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und den Normstichproben hinsichtlich verschiedener psychosozialer Kennwerte beschrieben. Darauf folgend sind für die erste Nebenfragestellung die Analysen zu Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit bzw. Auffälligkeit der Geschwister aufgeführt. Im Weiteren folgen die Befunde zur zweiten Nebenfragestellungen, die sich auf die Gruppenvergleiche zwischen den Geschwistern hinsichtlich allgemeiner und krankheitsbezogener Aspekte beziehen. Abschließend werden die Ergebnisse zu den Zusatzfragestellungen zur Geschwisterbeziehung und zur Einstellung und Motivation gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten dargestellt sowie die Ergebnisse der qualitativen Auswertung bezüglich Wünschen und Vorstellungen der Geschwister an ein psychosoziales Beratungsangebot und Wünschen für sich und ihre Familien beschrieben.

### **4.1 Vergleich zwischen Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der Normalbevölkerung**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder im Vergleich zu Normstichproben in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (KIDSCREEN-27), psychische Auffälligkeiten (SDQ), familiäre Funktionalität (FB-A) und interpersonale Probleme (IIP-32) dargestellt. Zusätzlich werden die Ergebnisse der Geschwister hinsichtlich ihrer Coping-Strategien (Kidcope) und sozialer Unterstützung (OSLO-3) im Vergleich zu Stichproben an denen diese Messinstrumente psychometrisch getestet wurden, beschrieben.

#### 4.1.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister im Vergleich zur KIDSCREEN-27 Normstichprobe

In Tabelle 10 sind die Minimal- und Maximalwerte sowie die Mittelwerte und Standardabweichungen für die einzelnen Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister zusammengefasst. Zudem sind das 95%-Konfidenzintervall und der prozentuale Anteil der Geschwister mit T-Werten < 40 und > 60 angegeben. Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder mit T-Werten < 40 liegen über eine Standardabweichung unter dem Durchschnitt und Geschwister mit T-Werten > 60 eine Standardabweichung über dem Durchschnitt der Normstichprobe.

Die Analysen ergaben, dass 25.81% der Geschwister bei der Skala *Körperliches Wohlbefinden* geringere Lebensqualitätswerte aufwiesen als der Durchschnitt. Des Weiteren war auch hinsichtlich der Skala *Psychisches Wohlbefinden* der Anteil der Geschwister mit niedrigeren Lebensqualitätswerten (12.90%) größer als der mit überdurchschnittlichen Werten (9.68% der Geschwister). Dagegen war der Anteil der Geschwister mit überdurchschnittlichen Lebensqualitätswerte bei den Skalen *Schulisches Umfeld* (29.03%), *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* (22.58%) und *Soziale Unterstützung und Gleichaltrige* (19.35%) vergleichsweise hoch.

Tabelle 10  
Mittelwerte der KIDSCREEN-27 Skalen für die Untersuchungsstichprobe

	Min. - Max.	M	SD	95% KI	PR <sub>&lt;40</sub> %	PR <sub>&gt;60</sub> %
KÖRP-W	34.65 - 64.30	48.43	8.90	45.17 - 51.70	25.81	6.45
PSYCH-W	35.49 - 73.53	50.81	8.91	47.54 - 54.07	12.90	9.68
ELT-AUTO	31.90 - 74.39	53.10	10.29	49.33 - 56.87	9.68	22.58
SOZ-UNT-G	29.32 - 66.34	51.38	9.80	47.78 - 54.97	12.90	19.35
SCHUL-U	16.28 - 71.00	52.29	12.11	47.85 - 56.74	12.90	29.03

Anmerkung. Min.-Max. = Minimal- und Maximalwert, 95% KI = 95% Konfidenzintervall, PR<sub><40</sub> % = prozentualer Anteil der Geschwister mit T-Werten < 40, PR<sub>>60</sub> % = prozentualer Anteil der Geschwister mit T-Werten > 60; KÖRP-W = *Körperliches Wohlbefinden*, PSYCH-W = *Psychisches Wohlbefinden*, ELT-AUTO = *Beziehungen zu Eltern/Autonomie*, SOZ-UNT-G = *Soz. Unterstützung und Gleichaltrige*, SCHUL-U = *Schulisches Umfeld*

Die Ergebnisse der *t*-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung der Mittelwertunterschiede zwischen den Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der Normstichprobe des KIDSCREEN-27 *Europäische Normdaten (8-18 Jahre)* wiesen jedoch in keiner der Skalen des KIDSCREEN-27 signifikante Unterschiede auf (Tab. 11).

Tabelle 11

*Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (KIDSCREEN-27)*

	<i>Geschwister</i>			<i>Europäische Normdaten (8-18 Jahre)</i>			<i>df</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>g</i>
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>				
KÖRP-W	31	48.44	8.90	21087	50.00	10.00	30	-0.98	.335	-0.16
PSYCH-W	31	50.81	8.91	21199	50.00	10.00	30	0.50	.618	0.08
ELT-AUTO	31	53.10	10.29	20792	50.00	10.00	30	1.68	.104	0.31
SOZ-UNT-G	31	51.38	9.80	21277	50.00	10.00	30	0.78	.440	0.14
SCHUL-U	31	52.29	12.11	21160	50.00	10.00	30	1.06	.300	0.23

*Anmerkungen.* KÖRP-W = *Körperliches Wohlbefinden*, PSYCH-W = *Psychisches Wohlbefinden*, ELT-AUTO = *Beziehungen zu Eltern/Autonomie*, SOZ-UNT-G = *Soziale Unterstützung und Gleichaltrige*, SCHUL-U = *Schulisches Umfeld*

Auch die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests zur Prüfung der beobachteten Häufigkeiten der Geschwister und der erwarteten Häufigkeiten der Normverteilung von Kindern mit einer niedrigen (T-Werte < 40), moderaten (T-Werte zwischen 40 und 60) oder hohen (T-Werte > 60) gesundheitsbezogenen Lebensqualität wiesen bei keiner der fünf Skalen des KIDSCREEN-27 auf Verteilungsunterschiede hin. Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder wiesen demnach eine vergleichbare Häufigkeit von niedriger, moderater und hoher gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den Bereichen *Körperliches Wohlbefinden*, *Psychisches Wohlbefinden*, *Beziehungen zu Eltern und Autonomie*, *Soziale Unterstützung und Gleichaltrige* sowie *Schulisches Umfeld* auf wie Kinder und Jugendliche der Normstichprobe (s. Tab. 12).

Tabelle 12  
*Häufigkeit der Geschwister mit „niedrigen“, „moderaten“ und „hohen“ HRQoL-Werten und der Normverteilung sowie Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests*

		Häufigkeit <sup>1</sup> % (n) Geschwister	Häufigkeit <sup>1</sup> % Normverteilung	df	$\chi^2$	p	V
KÖRP-W	niedrig	25.81	15.9	2	3.66	.161	0.24
	moderat	67.74	68.2				
	hoch	6.45	15.9				
PSYCH-W	niedrig	12.90	15.9	2	1.32	.518	0.15
	moderat	77.42	68.2				
	hoch	9.68	15.9				
ELT-AUTO	niedrig	9.68	15.9	2	1.63	.444	0.16
	moderat	67.74	68.2				
	hoch	22.58	15.9				
SOZ-UNT-G	niedrig	12.90	15.9	2	0.41	.815	0.08
	moderat	67.74	68.2				
	hoch	19.36	15.9				
SCHUL-U	niedrig	12.90	15.9	2	4.00	.135	0.25
	moderat	58.06	68.2				
	hoch	29.04	15.9				

Anmerkung. V = Cramers V; KÖRP-W = Körperliches Wohlbefinden, PSYCH-W = Psychisches Wohlbefinden, ELT-AUTO = Beziehungen zu Eltern/Autonomie, SOZ-UNT-G = Soziale Unterstützung und Gleichaltrige, SCHUL-U = Schulisches Umfeld; <sup>1</sup>Kategorien „niedrig“ = mit T-Werten < 40, „moderat“ = mit T-Werten = 40  $\geq$  50  $\leq$  60 und „hoch“ = mit T-Werten > 60

### **Fazit**

#### **Der Anteil an Geschwistern mit der Norm abweichenden unterdurchschnittlichen Werten lag ...**

- ❖ für die Skala Körperliches Wohlbefinden bei 25.81%

#### **Der Anteil an Geschwistern mit der Norm abweichenden überdurchschnittlichen Werten lag ...**

- ❖ für die Skala Schulisches Umfeld bei 29.03%
- ❖ für die Skala Beziehungen zu Eltern/Autonomie bei 22.58%
- ❖ für die Skala Soziale Unterstützung und Gleichaltrige bei 19.35%

#### **Keine signifikanten Unterschiede zur Norm bezüglich ...**

- ❖ der Mittelwerte der Skalen des KIDSCREEN-27
- ❖ der Verteilung (niedrig/moderat/hoch)

#### 4.1.2 Psychische Auffälligkeit der Geschwister im Vergleich zur KiGGS Normstichprobe

Die Minimal- und Maximalwerte sowie die Mittelwerte und Standardabweichungen der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder für die fünf Skalen und den *Gesamtproblemwert* des SDQ sind in Tabelle 13 dargestellt. Des Weiteren wird der Anteil der Geschwister, aufgegliedert nach Cut-off-Werten in die drei Kategorien *unauffällig*, *grenzwertig* und *auffällig*, angegeben.

Eine erhöhte psychische Auffälligkeit war hinsichtlich der Skalen *Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, *Hyperaktivität* und dem *Gesamtproblemwert* des SDQ festzustellen. Bei allen vier Skalen lagen die Anteile der Geschwister, die dieser Kategorie zugeordnet wurden, über dem in der Normierungsstichprobe beobachteten durchschnittlichen Anteil von 10%. *Emotionale Probleme* stellten mit 25.81% der Geschwister den auffälligsten Bereich dar. Jeweils weitere 16.13% der Geschwister wiesen auffällige *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* sowie auffällige *Hyperaktivitätssymptome* auf. Zudem war zu beobachten, dass sich bei 12.90% der Geschwister der *Gesamtproblemwert* im auffälligen Bereich befindet.

Tabelle 13  
Mittelwerte der SDQ-Skalen für die Untersuchungsstichprobe

	<i>n</i>	<i>Min.-Max.</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>95 % KI</i>	<i>unauffällig</i> %	<i>grenzwertig</i> %	<i>auffällig</i> %
EMO-P	31	0-9	3.13	2.63	2.16 - 4.09	70.97	3.23	25.81
VER-P	31	0-5	1.42	1.26	0.96 - 1.88	96.77	0.00	3.23
HYP-A	31	1-9	3.94	2.24	3.12 - 4.76	74.19	9.68	16.13
VERP-G	31	0-8	2.52	1.95	1.80 - 3.23	70.97	12.90	16.13
PRO-V	31	4-10	8.48	1.67	7.86 - 9.09	87.10	3.23	9.68
GPW	31	3-24	11.00	5.37	9.03 - 12.97	77.42	9.68	12.90

Anmerkungen. *Min.-Max.* = Minimal- und Maximalwert, *95 % KI* = 95% Konfidenzintervall; EMO-P = *Emotionale Probleme*, VER-P = *Verhaltensprobleme*, HYP-A = *Hyperaktivität*, VERP-G = *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, PRO-V = *Prosoziales Verhalten*, GPW = *Gesamtproblemwert*

Vergleichsweise *unauffällig* waren dagegen die Werte der Geschwister bezüglich der Skala *Verhaltensprobleme*. Hier befanden sich 96.77% der Geschwister im *unauffälligen* Bereich. Auch der Anteil der Geschwister mit *unauffälligen Prosozialem Verhalten* war mit 87.10% der Geschwister höher als der Anteil in der Normierungsstichprobe (80.00%).

Die Ergebnisse der *t*-Tests bei einer Stichprobe zur Prüfung der Mittelwertunterschiede zwischen den Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der KiGGS Normstichprobe des SDQ (11-15 Jahre) wiesen in den zwei Skalen *Verhaltensprobleme* ( $t_{(30)} = -2.57, p = .015$ ) und *Prosoziales Verhalten* ( $t_{(30)} = 2.59, p = .015$ ) signifikante Unterschiede auf (s. Tab. 14). Hierbei war zu beobachten, dass einerseits der Mittelwert bei der Skala *Verhaltensprobleme* signifikant niedriger als der entsprechende Wert der Normstichprobe war und andererseits der Skalenmittelwert zu *Prosozialem Verhalten* bei den Geschwistern signifikant höher war als bei der Normstichprobe.

Tabelle 14

*Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (SDQ)*

	<i>Geschwister</i> ( <i>N</i> = 31)		<i>KiGGS</i> ( <i>N</i> = 5179)		<i>df</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>g</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>				
EMO-P	3.13	2.63	2.3	1.9	30	1.76	.089	-0.41
VER-P	1.42	1.26	2.0	1.4	30	-2.57	.015*	0.42
HYP-A	3.94	2.24	3.7	2.0	30	0.59	.562	-0.12
VERP-G	2.52	1.95	2.0	1.6	30	1.48	.150	-0.33
PRO-V	8.48	1.67	7.7	1.7	30	2.59	.015*	0.46
GPW	11.00	5.37	10.0	4.6	30	1.04	.308	-0.22

*Anmerkung.* \*  $p \leq .05$ ;  $g$  = Hedges  $g$ ; EMO-P = *Emotionale Probleme*, VER-P = *Verhaltensprobleme*, HYP-A = *Hyperaktivität*, VERP-G = *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, PRO-V = *Prosoziales Verhalten*, GPW = *Gesamtproblemwert*

Die Effektgröße Hedges  $g$  für die signifikanten Mittelwertunterschiede lagen zwischen  $g = 0.42$  und  $g = 0.46$ . Dies entspricht mittelgroßen Effekten. Keine signifikanten Unterschiede konnten hinsichtlich dem *Gesamtproblemwert* und den

Skalen *Hyperaktivität*, *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* und *Emotionale Probleme* festgestellt werden. Die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests zur Prüfung der beobachteten Häufigkeiten der Geschwister für „grenzwertige“ und „auffällige“ Werte und der erwarteten Häufigkeiten der SDQ-Normverteilung wiesen auf einen signifikanten Verteilungsunterschied hinsichtlich der Skala *Verhaltensprobleme* hin ( $\chi^2_{(1,31)} = 5.45, p = .020$ ). Die Geschwister hatten im Vergleich zur Normstichprobe weniger häufig grenzwertige und auffällige Werte (s. Tab. 15). Die Effektstärke nach dem Phi-Koeffizienten  $\phi$  lag für *Verhaltensprobleme* bei  $\phi = .30$ , was auf einen mittleren Effekt hindeutet.

Tabelle 15

*Häufigkeit der „grenzwertig“ und „auffälligen“ SDQ-Werte der Geschwister und der SDQ-Verteilung sowie Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests*

	Häufigkeit <sup>1</sup> % (n) Geschwister	Häufigkeit <sup>1</sup> % Vergleichs- stichprobe	df	$\chi^2$	p	$\phi$
EMO-P	29.03	20.00	1	1.58	.209	0.16
VER-P	3.23	20.00	1	5.45	.020*	0.30
HYP-A	25.81	20.00	1	0.65	.419	0.10
VERP-G	29.03	20.00	1	1.58	.209	0.16
PRO-V	12.90	20.00	1	0.98	.323	0.13
GPW	22.58	20.00	1	0.13	.719	0.05

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ ;  $\phi$  = Phi-Koeffizient; <sup>1</sup>Kategorien „grenzwertig“ und „auffällig“ zusammengefasst; EMO-P = *Emotionale Probleme*, VER-P = *Verhaltensprobleme*, HYP-A = *Hyperaktivität*, VERP-G = *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, PRO-V = *Prosoziales Verhalten*, GPW = *Gesamtproblemwert*

**Fazit**

**Der Anteil an Geschwistern mit der Norm abweichenden auffälligen Werten lag ...**

- ❖ für die Skala *Emotionale Probleme* bei 25.81%
- ❖ für die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* bei 16.13% und mit grenzwertigen Werten bei 12.90%
- ❖ für die Skala *Hyperaktivität* bei 16.13%
- ❖ für die Skala *Gesamtproblemwert* bei 12.90%

**Fortsetzung siehe nächste Seite**

***Geschwister wiesen im Vergleich zur Normstichprobe...***

- ❖ weniger *Verhaltensprobleme* auf ( $g = 0.42$ )
- ❖ mehr *Prosoziales Verhalten* auf ( $g = 0.46$ )
- ❖ weniger häufig grenzwertige und auffällige Werte bei der Skala *Verhaltensprobleme* auf

**4.1.3 Häufigkeit angewandter Coping-Strategien der Geschwister im Vergleich zur KIDCOPE-Stichprobe**

Zu den am häufigsten angewandten Coping-Strategien der Geschwister zählten mit jeweils einem Anteil von 45.16% der Geschwister *Ablenkung*, *Problemlösen*, *Affektäußerung* und *Soziale Unterstützung* (s. Tab. 16). Die Coping-Strategie *Beschuldigung anderer* wurde vom kleinsten Anteil der Geschwister (12.90%) *oft* oder *meistens* angewandt. Augenscheinlich war der Anteil der Geschwister (die Coping-Strategien *oft* oder *meistens* anwandten, wenn sie Stress hatten) bei *Ablenkung*, *Kognitives Umordnen*, *Beschuldigung anderer*, *Problemlösen*, *Affektäußerung*, *Wunschdenken* und *Soziale Unterstützung* geringer als bei der KIDCOPE-Stichprobe. Dagegen wurden die Coping-Strategien *Sozialer Rückzug*, *Selbstkritik* und *Resignation* von einem größeren Anteil *oft* oder *meistens* angewandt.

Die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests zur Prüfung der beobachteten Häufigkeiten der Geschwister und der erwarteten Häufigkeiten der KIDCOPE-Stichprobe wiesen bei den drei Coping-Strategien *Selbstkritik* ( $\chi^2_{(1,31)} = 18.37$ ,  $p < .001$ ), *Problemlösen* ( $\chi^2_{(1,31)} = 5.07$ ,  $p = .024$ ) und *Wunschdenken* ( $\chi^2_{(1,31)} = 6.91$ ,  $p = .009$ ) signifikante Unterschiede auf (Tab. 16). Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder gaben demnach signifikant häufiger an, als Coping-Strategie *Selbstkritik* anzuwenden als die KIDCOPE-Stichprobe. Zugleich wandten sie signifikant seltener die Coping-Strategien *Problemlösen* und *Wunschdenken* an. Die Effektstärke nach dem Phi-Koeffizienten  $\phi$  lag für *Selbstkritik* bei  $\phi = .54$ , was auf einen großen Effekt hindeutet. Für die Coping-Strategie *Problemlösen* lag der Phi-Koeffizienten bei  $\phi = .29$  und für *Wunschdenken* bei  $\phi = .33$ . Dies entspricht einem kleinen und einem mittleren Effekt.

Tabelle 16  
*Häufigkeit der oft oder meistens angewendeten Coping-Strategien der Geschwister und der KIDCOPE -Vergleichsstichprobe sowie Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests*

	Häufigkeit <sup>1</sup> % (n) Geschwister	Häufigkeit <sup>1</sup> % Vergleichs- stichprobe	df	$\chi^2$	p	$\phi$
<i>Ablenkung</i>	45.16	58.1	1	0.14	.713	0.05
<i>Sozialer Rückzug</i>	32.26	30.2	1	0.16	.692	0.05
<i>Kognitives Umordnen</i>	38.71	46.5	1	0.79	.375	0.11
<i>Selbstkritik</i>	38.71	14.0	1	18.37	≤.001***	0.54
<i>Beschuldigung anderer</i>	12.90	25.6	1	2.70	.101	0.20
<i>Problemlösen</i>	45.16	65.1	1	5.07	.024*	0.29
<i>Affektäußerung</i>	45.16	62.8	1	3.40	.065	0.23
<i>Wunschdenken</i>	41.94	65.1	1	6.91	.009**	0.33
<i>Soziale Unterstützung</i>	45.16	53.5	1	1.17	.279	0.14
<i>Resignation</i>	41.94	30.2	1	2.51	.113	0.20

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ ;  $\phi$  = Phi-Koeffizient; <sup>1</sup>Antwortkategorien „oft“ und „meistens“ zusammengefasst

**Fazit**

**Die am häufigsten „oft“ oder „meistens“ angewandten Coping-Strategien der Geschwister waren (mit einem Anteil von ca. 45% der Geschwister)...**

- ❖ *Ablenkung*
- ❖ *Problemlösen*
- ❖ *Affektäußerung*
- ❖ *Soziale Unterstützung*

**Geschwister nutzten im Vergleich zur KIDCOPE-Stichprobe als Coping-Strategie häufiger ...**

- ❖ *Selbstkritik* ( $\phi = .54$ )

**... und seltener ...**

- ❖ *Problemlösen* ( $\phi = .29$ )
- ❖ *Wunschdenken* ( $\phi = .33$ )

#### 4.1.4 Wahrgenommene familiäre Funktionalität der Geschwister im Vergleich zur FB-A Normstichprobe

In Tabelle 17 sind für die jeweiligen Skalen des FB-A die Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte und T-Werte sowie der prozentuale Anteil an Geschwistern, der in der jeweiligen Skala einen problematischen Wert oberhalb eines T-Werts von 60 angab, dargestellt.

Die T-normierten Mittelwerte der Skalen lagen in einer Range (Spannweite) von  $M = 46.00$  bis  $M = 55.71$ . Keine der sieben Skalen, zwei Kontrollskalen sowie der Summenwert überschritten im Durchschnitt den kritischen T-Wert von 60, der auf Dysfunktionalität in diesem Bereich hindeuten kann. Der größte Anteil an Geschwistern mit Werten über 60 war hinsichtlich der Skalen *Emotionalität* und *Affektive Beziehungsaufnahme* mit jeweils 12.90% festzustellen. Des Weiteren war der Anteil der Geschwister mit kritischen Werten bezüglich der Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* deutlich erhöht. Der Anteil mit Werten  $> 60$  lag für *Soziale Erwünschtheit* bei 29.03% und für *Abwehr* bei 32.26% der Geschwister.

Tabelle 17

Mittelwerte der FB-A-Skalen für die Untersuchungsstichprobe

	Roh-Werte		T-Werte		95% KI	Krit. Wert > 60 %
	M	SD	M	SD		
AUFG	3.52	2.23	49.03	9.59	45.51 - 52.55	9.68
ROLL	4.74	2.70	46.45	10.83	42.48 - 50.42	6.45
KOMM	2.94	1.90	47.23	8.98	43.93 - 50.52	6.45
EMOT	2.65	2.14	46.00	9.73	42.43 - 49.57	12.90
AFFEK	2.81	2.15	48.19	9.88	44.57 - 51.82	12.90
KONTR	3.61	2.08	46.87	9.19	43.50 - 50.24	9.68
WERTE	3.16	2.27	46.65	10.60	42.76 - 50.53	9.68
SUM	23.45	10.98	46.35	9.08	43.02 - 49.69	3.23
SOZ-E	9.87	4.17	53.32	10.60	49.43 - 57.21	29.03
ABWE	8.94	3.83	55.71	11.85	51.36 - 60.06	32.26

Anmerkung. 95 % KI = 95% Konfidenzintervall; Krit. Wert > 60 = Kritischer T-Wert über 60; AUFG = Aufgabenerfüllung, ROLL = Rollenverhalten, KOMM = Kommunikation, EMOT = Emotionalität, AFFEK = Affektive Beziehungsaufnahme, KONTR = Kontrolle, WERTE = Werte und Normen, SUM = Summenwert, SOZ-E = Soziale Erwünschtheit, ABWE = Abwehr

Die Ergebnisse der *t*-Tests bei einer Stichprobe zur Prüfung der Mittelwertunterschiede zwischen den Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der Normstichprobe des FB-A (Kinder > 12 Jahre) wiesen in drei Skalen signifikante Unterschiede auf (s. Tab. 18). Zum einen waren die Werte der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder hinsichtlich der Skalen *Rollenverhalten* ( $t_{(30)} = -2.10, p = .044$ ), *Emotionalität* ( $t_{(30)} = -2.31, p = .023$ ) und des *Summenwerts* ( $t_{(30)} = -2.27, p = .030$ ) signifikant niedriger als bei der Normstichprobe, was auf eine höhere wahrgenommene familiäre Funktionalität der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder bei ihren Familien hindeutet als bei der Normstichprobe. Zum anderen waren die Werte der Geschwister hinsichtlich der Kontrollskala *Abwehr* ( $t_{(30)} = 2.66, p = .012$ ) signifikant höher als die entsprechenden Werte der Normstichprobe. Dies erhöht die Möglichkeit einer allgemeinen Antwortverzerrung bei der Einschätzung der Stärken und Probleme der Familien durch die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder.

Tabelle 18

*Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwert-unterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (FB-A)*

	Geschwister			Normdaten Kinder (> 12 Jahre)			df	t	p	g
	n	M	SD	n	M	SD				
AUFG	31	3.52	2.23	75	3.73	2.32	30	-0.54	.593	-0.09
ROLL	31	4.74	2.70	75	5.76	2.75	30	-2.10	.044*	0.37
KOMM	31	2.94	1.90	75	3.51	2.11	30	-1.68	.104	0.28
EMOT	31	2.65	2.14	75	3.53	2.19	30	-2.31	.028*	0.40
AFFEK	31	2.81	2.15	75	3.20	2.21	30	-1.02	.317	0.18
KONTR	31	3.61	2.08	75	4.33	2.24	30	-1.93	.063	0.33
WERTE	31	3.16	2.27	75	3.87	2.15	30	-1.73	.093	0.33
SUM	31	23.45	10.98	75	27.93	12.00	30	-2.27	.030*	0.38
SOZ-E	31	9.87	4.17	75	8.56	3.93	30	1.75	.090	-0.33
ABWE	31	8.94	3.83	75	7.11	3.24	30	2.66	.012*	-0.54

*Anmerkung.* \*  $p \leq .05$ ;  $g$  = Hedges  $g$ ; AUFG = *Aufgabenerfüllung*, ROLL = *Rollenverhalten*, KOMM = *Kommunikation*, EMOT = *Emotionalität*, AFFEK = *Affektive Beziehungsaufnahme*, KONTR = *Kontrolle*, WERTE = *Werte und Normen*, SUM = *Summenwert*, SOZ-E = *Soziale Erwünschtheit*, ABWE = *Abwehr*

Kleine Effektstärken nach Hedges  $g$  lagen mit Werten zwischen  $g = 0.37$  und  $g = 0.40$  für die Skalen *Rollenverhalten*, *Emotionalität* und den *Summenwert* vor. Ein mittlerer Effekt von  $g = -0.54$  war bei der Kontrollskala *Abwehr* zu beobachten.

### **Fazit**

#### **Der Anteil an Geschwistern mit erhöhten kritischen T-Werten über 60 lag ...**

- ❖ für die Skala *Abwehr* bei 32.26%
- ❖ für die Skala *Soziale Erwünschtheit* bei 29.03%
- ❖ für die Skala *Emotionalität* bei 12.90%
- ❖ für die Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* bei 12.90%

#### **Geschwister wiesen im Vergleich zur Normstichprobe niedrigere Werte (mehr Funktionalität) ...**

- ❖ bei der Skala *Rollenverhalten* auf ( $g = 0.37$ )
- ❖ bei der Skala *Emotionalität* auf ( $g = 0.40$ )
- ❖ bei dem *Summenwert des FB-A* auf ( $g = 0.38$ )

#### **... und höhere Werte (weniger Funktionalität) ...**

- ❖ bei der Skala *Abwehr* auf ( $g = -0.54$ )

#### **4.1.5 Soziale Unterstützung der Geschwister im Vergleich zur GEDA-2012-Stichprobe**

Die außerfamiliäre soziale Unterstützung der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder wurde mit dem *Oslo 3-items Social Support Scale* erfasst. Die Indexwerte der Geschwister lagen in einer Range (Spannweite) von Werten zwischen 7 und 14. Der Durchschnittswert lag mit  $M = 10.26$  ( $SD = 1.97$ ) im Bereich der *moderaten sozialen Unterstützung*. Von den insgesamt  $N = 31$  Geschwistern waren 25.81% der Geschwister der Kategorie mit *wenig sozialer Unterstützung*, 41.94% der Kategorie mit *moderater sozialer Unterstützung* und 32.26% der Kategorie mit *starker sozialer Unterstützung* zuzuordnen (s. Tab. 19).

Tabelle 19

*Häufigkeiten und Ergebnis des Chi-Quadrat-Tests zur sozialen Unterstützung für die Geschwister und die Vergleichsstichprobe GEDA 2012*

	Häufigkeit Geschwister		Häufigkeit GEDA 2012	<i>df</i>	$\chi^2$	<i>p</i>	<i>V</i>
	<i>N</i>	%	%				
<i>wenig Unterstützung</i>	8	25.81	17.2				
<i>moderate Unterstützung</i>	13	41.94	51.7	2	2.36	.307	.20
<i>starke Unterstützung</i>	10	32.26	31.1				

Anmerkungen. *V* = Effektstärkemaß Cramers *V*

Die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests zur Prüfung der beobachteten Häufigkeiten der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und der erwarteten Häufigkeiten aus der GEDA-2012-Stichprobe wiesen keine signifikanten Verteilungsunterschiede auf ( $\chi^2_{(2,31)} = 2.36, p = .307$ ).

### **Fazit**

#### **Der Anteil an Geschwistern mit ...**

- ❖ *wenig Unterstützung* lag bei 25.81%
- ❖ *moderater Unterstützung* lag bei 41.94%
- ❖ *starker Unterstützung* lag bei 32.26%

#### **Im Durchschnitt erhielten die Geschwister ...**

- ❖ *moderate soziale Unterstützung*

#### **Keine signifikanten Unterschiede zur Norm bezüglich ...**

- ❖ der Verteilung (wenig/moderate/starke soziale Unterstützung)

#### 4.1.6 Interpersonale Probleme der Geschwister im Vergleich zur IIP-32 Normstichprobe

Die Ergebnisse der *t*-Tests bei einer Stichprobe zur Prüfung der Mittelwertunterschiede zwischen den Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der Normstichprobe des IIP-32 (Altersgruppe 14-30 Jahre) wiesen in zwei Skalen des IIP-32 signifikante Unterschiede auf (s. Tab. 20).

Tabelle 20

*Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (ipsatierte Skalen IIP-32)*

	Geschwister			Normdaten (14-30 Jahre)			df	t	p	g
	n	M	SD	n	M	SD				
PA	31	-0.46	0.66	580	-0.28	0.62	30	-1.51	.143	-0.29
BC	31	-0.51	0.49	580	-0.26	0.49	30	-2.85	.008**	-0.51
DE	31	-0.19	0.67	580	-0.22	0.53	30	0.24	.814	0.06
FG	31	0.11	0.61	580	-0.18	0.49	30	2.60	.014*	0.58
HI	31	0.20	0.77	580	0.16	0.56	30	0.29	.771	0.07
JK	31	0.42	0.73	580	0.25	0.56	30	1.28	.211	0.30
LM	31	0.48	0.76	580	0.39	0.57	30	0.63	.535	0.16
NO	31	-0.03	0.64	580	0.15	0.49	30	-1.52	.138	-0.36
DOM	31	-0.42	0.63	580	0.18	0.67	30	-5.31	≤.001***	-0.90
AFF	31	0.37	0.58	580	0.04	0.69	30	3.17	.004**	0.48

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ ; g = Hedges g; PA = autokratisch/dominant, BC = streitsüchtig/konkurrierend, DE = abweisend/kalt, FG = introvertiert/sozial vermeidend, HI = selbstunsicher/unterwürfig, JK = ausnutzbar/nachgiebig, LM = fürsorglich/freundlich, NO = expressiv/aufdringlich, DOM = Dominanz, AFF = Affiliation

Die Werte der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder waren erstens hinsichtlich der Skala *streitsüchtig/konkurrierendes* Verhalten signifikant niedriger ( $t_{(30)} = -2.85, p = .008$ ) und zweitens bei der der Skala *introvertiert/ sozial vermeidendes* Verhalten signifikant höher ( $t_{(30)} = 2.60, p = .014$ ) als die der Normstichprobe. Des Weiteren unterschieden sich die Werte der Dimensionen *Dominanz* ( $t_{(30)} = -5.31, p < .001$ ) und *Affiliation* ( $t_{(30)} = 3.17, p = .004$ ) signifikant von

den Werten der Normstichprobe. Die Werte der Geschwister lagen hinsichtlich der Dimension *Dominanz* signifikant niedriger und hinsichtlich der Dimension *Affiliation* signifikant höher als bei der Normstichprobe. Keine Unterschiede konnten hinsichtlich des *Gesamtwerts* zwischen den Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder und der IIP-32-Normstichprobe statistisch abgesichert werden ( $t_{(30)} = -1.22, p = .234$ ).

Die Effektgröße Hedges  $g$  für die signifikanten Mittelwertunterschiede lagen zwischen  $g = -0.90$  und  $g = 0.48$ . Dabei zeigte sich ein großer Effekt für die Dimension *Dominanz* mit  $g = -0.90$ , mittlere Effekte für *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* mit  $g = -0.51$  und *introvertiert/sozial vermeidendes Verhalten* mit  $g = 0.58$  sowie ein kleiner Effekt für die Dimension *Affiliation* mit  $g = 0.48$ .

---

**Fazit**

***Geschwister wiesen im Vergleich zur IIP-32-Normstichprobe niedrigere Werte auf ...***

- ❖ bei der Skala *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* ( $g = -0.51$ )
- ❖ bei der Dimension *Dominanz* ( $g = -0.90$ )

***... und höhere Werte ...***

- ❖ bei der Skala *introvertiert/sozial vermeidendes Verhalten* ( $g = 0.58$ )
  - ❖ bei der Dimension *Affiliation* ( $g = 0.48$ )
-

## 4.2 Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Auffälligkeit von Geschwistern

Im Folgenden wurden verschiedene unabhängige Variablen bzw. Prädiktoren für die beiden Kriterien gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Auffälligkeit der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder geprüft. Als zu testende Prädiktoren galten dabei die *soziale Unterstützung*, die *familiäre Funktionalität* sowie die *Progredienz der Krankheit* der Schwester bzw. des Bruders. Zusätzlich wurde geprüft, inwiefern das *Geschlecht der Geschwister* sowie die wahrgenommene *Zeit mit der Mutter* im Vergleich zu den chronisch erkrankten Kindern sowie die wahrgenommene *Zeit mit dem Vater* im Vergleich zu den chronisch erkrankten Kindern Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Auffälligkeit der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder hatten.

### 4.2.1 Risiko- und Schutzfaktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder durch die unabhängigen Variablen bzw. Prädiktoren *soziale Unterstützung*, *familiäre Funktionalität* und *Progredienz der Krankheit* der Schwester bzw. des Bruders wurden multiple lineare Regressionen für alle fünf Skalen des KIDSCREEN-27 (*Körperliches Wohlbefinden*, *Psychisches Wohlbefinden*, *Beziehungen zu Eltern/Autonomie*, *Soziale Unterstützung und Gleichaltrige* sowie *Schulisches Umfeld*) berechnet (s. Tab. 21).

Das Modell konnte lediglich für die Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $R^2 = .50$ ,  $p < .001$ ) bestätigt werden. Durch das Gesamtmodell konnten insgesamt 50 Prozent der Varianz erklärt werden. Die *familiäre Funktionalität*, operationalisiert durch den Summenwert des FB-A erwies sich dabei als einziger signifikanter Prädiktor für die *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $\beta = -.78$ ,  $p < .001$ ). Die Testpower war mit  $(1 - \beta) = 0.99$  als hoch einzustufen.

## Ergebnisse

Tabelle 21

*Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister – Modell 1*

	B	B SD	$\beta$	T	p	R <sup>2</sup>	Adj. R <sup>2</sup>	F	p	(1- $\beta$ )
<b>KÖRP-W</b>						.16	.07	1.70	.191	0.76
P <sub>1</sub>	-0.57	0.89	-.13	-0.64	.528					
P <sub>2</sub>	-0.15	0.19	-.15	-0.76	.452					
P <sub>3</sub>	-6.32	3.22	-.36	-1.97	.060					
<b>PSYCH-W</b>						.18	.09	2.03	.134	0.82
P <sub>1</sub>	-0.31	0.87	-.07	-0.32	.728					
P <sub>2</sub>	-0.41	0.19	-.42	-2.16	.040*					
P <sub>3</sub>	-1.77	3.17	-.10	-0.56	.582					
<b>ELT-AUTO</b>						.50	.44	8.82	≤.001***	0.99
P <sub>1</sub>	-1.22	0.79	-.23	-1.53	.137					
P <sub>2</sub>	-0.89	0.17	-.78	-5.10	≤.001***					
P <sub>3</sub>	1.82	2.88	-.09	0.09	.532					
<b>SOZ-UNT-G</b>						.21	.13	2.44	.086	0.88
P <sub>1</sub>	1.48	0.94	.30	1.56	.129					
P <sub>2</sub>	-0.07	0.21	-.07	-0.35	.731					
P <sub>3</sub>	-5.24	3.42	-.37	-1.53	.138					
<b>SCHUL-U</b>						.22	.13	2.55	.077	0.89
P <sub>1</sub>	0.48	1.16	.08	0.41	.685					
P <sub>2</sub>	-0.56	0.25	-.42	-2.18	.038*					
P <sub>3</sub>	-1.31	4.21	-.05	-0.31	.759					

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*\*  $p \leq .001$ , (1- $\beta$ ) = Testpower, P<sub>1</sub> = soziale Unterstützung (OSLO-3), P<sub>2</sub> = familiäre Funktionalität (Summenwert FB-A), P<sub>3</sub> = progredienter Krankheitsverlauf ja/nein; KÖRP-W = Körperliches Wohlbefinden, PSYCH-W = Psychisches Wohlbefinden, ELT-AUTO = Beziehungen zu Eltern/Autonomie, SOZ-UNT-G = Soz. Unterstützung und Gleichaltrige, SCHUL-U = Schulisches Umfeld

Im zweiten Modell wurden als abhängige Variablen bzw. Prädiktoren das *Geschlecht des Geschwisters* (weiblich oder männlich) und die *wahrgenommene Zeit mit der Mutter* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit) und die *Zeit mit dem Vater* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit) für die gesundheitsbezogene Lebensqualität getestet. Die Ergebnisse der fünf multiplen linearen Regressionen sind in Tabelle 22 aufgeführt.

## Ergebnisse

Tabelle 22

*Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister – Modell 2*

	B	B SD	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	R <sup>2</sup>	Adj. R <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>	(1- $\beta$ )
<b>KÖRP-W</b>						.36	.13	1.33	.285	0.92
P <sub>1</sub>	-2.19	3.42	-.12	-0.64	.527					
P <sub>2</sub>	2.18	4.47	.10	0.49	.630					
P <sub>3</sub>	5.41	3.67	.30	1.47	.152					
<b>PSYCH-W</b>						.66	.44	7.11	.001***	0.99
P <sub>1</sub>	0.71	2.74	.04	0.26	.799					
P <sub>2</sub>	6.59	3.58	.30	1.84	.077					
P <sub>3</sub>	8.45	2.94	.47	2.87	.008**					
<b>ELT-AUTO</b>						.53	.28	3.42	.031*	0.99
P <sub>1</sub>	-0.18	3.60	-.01	-0.05	.961					
P <sub>2</sub>	1.39	4.71	.05	0.30	.770					
P <sub>3</sub>	10.37	3.87	.50	2.68	.012*					
<b>SOZ-UNT-G</b>						.39	.15	1.58	.218	0.95
P <sub>1</sub>	-5.49	3.72	-.27	-1.48	.151					
P <sub>2</sub>	6.69	4.86	.27	1.38	.180					
P <sub>3</sub>	0.51	3.99	.03	0.13	.900					
<b>SCHUL-U</b>						.54	.29	3.64	.025*	0.99
P <sub>1</sub>	-0.69	4.20	-.03	-0.16	.871					
P <sub>2</sub>	2.79	5.49	.09	0.51	.615					
P <sub>3</sub>	12.04	4.51	.49	2.67	.013*					

*Anmerkung.* \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ , (1- $\beta$ ) = Testpower; P<sub>1</sub> = *Geschlecht des Geschwisters* (weiblich/männlich), P<sub>2</sub> = *Zeit mit der Mutter* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit), P<sub>3</sub> = *Zeit mit dem Vater* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit); KÖRP-W = *Körperliches Wohlbefinden*, PSYCH-W = *Psychisches Wohlbefinden*, ELT-AUTO = *Beziehungen zu Eltern/Autonomie*, SOZ-UNT-G = *Soz. Unterstützung und Gleichaltrige*, SCHUL-U = *Schulisches Umfeld*

Nach den Berechnungen wurde das Modell für drei der fünf Skalen des KIDSCREEN-27 bestätigt. Dabei konnten bei der Skala *Psychisches Wohlbefinden* ( $R^2 = .66$ ,  $p = .001$ ) mit dem Modell 66 Prozent der Varianz erklärt werden. Als signifikanter Prädiktor stellte sich die wahrgenommene *Zeit mit dem Vater* ( $\beta = .47$ ,  $p = .008$ ) heraus. Hinsichtlich der Skalen *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $R^2 = .53$ ,  $p = .031$ ) und *Schulisches Umfeld* ( $R^2 = .54$ ,  $p = .025$ ) wurden durch das Gesamtmodell

53 Prozent und 54 Prozent der Varianz erklärt. Wie bei der Skala *Psychisches Wohlbefinden* stellte sich auch bei den Skalen *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $\beta = .50, p = .012$ ) und *Schulisches Umfeld* ( $\beta = .49, p = .013$ ) als einziger Prädiktor die wahrgenommene *Zeit mit dem Vater* heraus. Die Testpower war mit jeweils  $(1 - \beta) = 0.99$  ebenfalls als hoch einzustufen.

### **Fazit**

#### **Gesundheitsbezogene Lebensqualität**

##### **Modell 1 konnte bestätigt werden für ...**

- ❖ die Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $R^2 = .50, p < .001$ )

##### **Prädiktor für die...**

- ❖ Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* war die *familiäre Funktionalität*

##### **Modell 2 konnte bestätigt werden für ...**

- ❖ die Skala *Psychisches Wohlbefinden* ( $R^2 = .66, p = .001$ )
- ❖ die Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $R^2 = .53, p = .031$ )
- ❖ die Skala *Schulisches Umfeld* ( $R^2 = .54, p = .025$ )

##### **Prädiktor für die...**

- ❖ Skala *Psychisches Wohlbefinden* war die *Zeit mit dem Vater*
- ❖ Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* war die *Zeit mit dem Vater*
- ❖ Skala *Schulisches Umfeld* war die *Zeit mit dem Vater*

#### **4.2.2 Risiko- und Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder**

Zur Vorhersage der psychischen Auffälligkeit der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder durch die unabhängigen Variablen bzw. Prädiktoren *soziale Unterstützung, familiäre Funktionalität* und *Progredienz der Krankheit* der Schwester bzw. des Bruders wurden multiple lineare Regressionen für alle sechs Skalen des SDQ (*Emotionale Probleme, Verhaltensprobleme, Hyperaktivität, Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen, Prosoziales Verhalten* und *Gesamtproblemwert*) berechnet. Die Ergebnisse sind in Tabelle 23 zusammengefasst.

## Ergebnisse

Tabelle 23

*Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der psychischen Auffälligkeit der Geschwister – Modell 1*

	B	B SD	$\beta$	$t$	$P$	$R^2$	Adj. $R^2$	$F$	$p$	(1- $\beta$ )
<b>EMO-P</b>						.16	.06	1.69	.194	0.76
P <sub>1</sub>	0.25	0.26	.19	0.95	.349					
P <sub>2</sub>	0.13	0.06	.42	2.11	.044*					
P <sub>3</sub>	-1.03	0.95	-.20	-1.08	.290					
<b>VER-P</b>						.13	.04	1.38	.271	0.68
P <sub>1</sub>	0.01	.127	.01	0.07	.949					
P <sub>2</sub>	0.05	.028	.38	1.88	.071					
P <sub>3</sub>	-0.14	.462	-.06	-0.30	.764					
<b>HYP-A</b>						.15	.06	1.60	.212	0.74
P <sub>1</sub>	0.05	0.22	.05	0.23	.819					
P <sub>2</sub>	0.07	0.05	.28	1.40	.174					
P <sub>3</sub>	-1.54	0.81	-.35	-1.90	.069					
<b>VERP-G</b>						.37	.30	5.21	.006**	0.99
P <sub>1</sub>	-0.36	0.17	-.37	-2.17	.039*					
P <sub>2</sub>	0.07	0.04	.35	2.01	.055					
P <sub>3</sub>	-1.08	0.61	-.28	-1.77	.088					
<b>PRO-V</b>						.19	.10	2.13	.120	0.84
P <sub>1</sub>	0.40	0.16	.47	2.47	.020*					
P <sub>2</sub>	0.03	0.04	.14	0.73	.473					
P <sub>3</sub>	-0.09	0.59	-.03	-0.16	.874					
<b>GPW</b>						.34	.26	4.55	.011*	0.99
P <sub>1</sub>	-0.06	0.48	-.02	-0.12	.909					
P <sub>2</sub>	0.32	0.10	.53	3.03	.005**					
P <sub>3</sub>	-3.79	1.73	-.35	-2.20	.037*					

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , (1- $\beta$ ) = Testpower, P<sub>1</sub> = soziale Unterstützung (OSLO-3), P<sub>2</sub> = familiäre Funktionalität (Summenwert FB-A), P<sub>3</sub> = progredienter Krankheitsverlauf ja/nein; EMO-P = Emotionale Probleme, VER-P = Verhaltensprobleme, HYP-A = Hyperaktivität, VERP-G = Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen, PRO-V = Prosoziales Verhalten, GPW = Gesamtproblemwert

Danach konnte das Modell zum einen für die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* ( $R^2 = .37, p = .006$ ) bestätigt werden. Durch das Gesamtmodell wurden 37 Prozent der Varianz erklärt. Die *soziale Unterstützung* operationalisiert durch den Indexwert der *Oslo 3-items Social Support Scale* erwies sich dabei als einziger

signifikanter Prädiktor für *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* ( $\beta = -.37, p = .039$ ). Zum anderen bestätigte sich das Modell für die Skala *Gesamtproblemwert* ( $R^2 = .34, p = .011$ ). Insgesamt wurden durch die drei unabhängigen Variablen 34 Prozent der Varianz der Skala *Gesamtproblemwert* erklärt. Dabei stellten sich die *familiäre Funktionalität*, operationalisiert durch den Summenwert des FB-A ( $\beta = .54, p = .005$ ) sowie ein *progredienter Krankheitsverlauf* der Schwester bzw. des Bruders ( $\beta = -.35, p = .037$ ) als signifikante Prädiktoren heraus.

Die Testpower für beide Skalen konnte mit jeweils  $(1-\beta) = 0.99$  als hoch eingestuft werden. Die Testpower für die restlichen Skalen war vergleichsweise etwas niedriger. Unter einem empfohlenen Wert von 0.80 lagen die Testpower bei den Skalen *Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme* und *Hyperaktivität*. Dies ist von Relevanz, da z.B. bei der Skala *Emotionale Probleme* das Gesamtmodell statistisch nicht bestätigt werden konnte ( $R^2 = .16, p = .194$ ), allerdings zugleich die Ergebnisse darauf hinwiesen, dass sich die unabhängige Variable *familiäre Funktionalität* ( $\beta = .42, p = .044$ ) als möglicher Prädiktor für *Emotionale Probleme* darstellt.

Bei dem zweiten Modell wurden, wie bei den Berechnungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, als abhängige Variablen bzw. Prädiktoren ebenfalls das *Geschlecht des Geschwisters* (weiblich oder männlich) und die wahrgenommene *Zeit mit der Mutter* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit) und die *Zeit mit dem Vater* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit) für die psychische Auffälligkeit bzw. psychische Gesundheit getestet. Die Ergebnisse der sechs multiplen linearen Regressionen sind in Tabelle 24 aufgeführt.

Das Modell konnte hinsichtlich der psychischen Auffälligkeit lediglich für die Skala *Prosoziales Verhalten* ( $R^2 = .50, p = .049$ ) bestätigt werden. Insgesamt wurden durch die drei unabhängigen Variablen 50 Prozent der Varianz erklärt. Dabei stellte sich das *Geschlecht der Geschwister* ( $\beta = -.37, p = .037$ ) als einziger signifikanter Prädiktor für *Prosoziales Verhalten* heraus. Die Testpower war mit  $(1-\beta) = 0.99$  als hoch einzustufen. Wie bei dem zuvor beschriebenen ersten Modell konnte auch beim zweiten Modell das Modell für die Skala *Emotionale Probleme* statistisch nicht bestätigt werden ( $R^2 = .46, p = .085$ ). Es war allerdings auch hier zu beobachten, dass die unabhängige Variable *Zeit mit dem Vater* ( $\beta = .48, p = .019$ ) einen möglichen Prädiktor für *Emotionale Probleme* darstellt.

Ergebnisse

Tabelle 24

*Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der psychischen Auffälligkeit der Geschwister – Modell 2*

	B	B SD	$\beta$	$t$	$P$	$R^2$	Adj. $R^2$	$F$	$p$	(1- $\beta$ )
<b>EMO-P</b>						.46	.21	2.46	.085	0.99
P <sub>1</sub>	-0.36	0.96	-.07	-0.38	.711					
P <sub>2</sub>	0.64	1.25	.10	0.51	.611					
P <sub>3</sub>	-2.57	1.03	-.48	-2.49	.019*					
<b>VER-P</b>						.30	.09	0.91	.452	0.82
P <sub>1</sub>	0.12	0.49	.05	0.24	.812					
P <sub>2</sub>	-0.97	0.65	-.31	-1.50	.146					
P <sub>3</sub>	0.06	0.53	.02	0.11	.915					
<b>HYP-A</b>						.30	.09	0.91	.450	0.82
P <sub>1</sub>	0.58	0.88	.12	0.67	.512					
P <sub>2</sub>	1.59	1.15	.29	1.39	.177					
P <sub>3</sub>	-1.24	0.94	-.28	-1.32	.198					
<b>VERP-G</b>						.38	.15	1.54	.227	0.94
P <sub>1</sub>	1.49	0.74	.36	2.01	.054					
P <sub>2</sub>	-0.56	0.97	-.12	-0.57	.571					
P <sub>3</sub>	-0.19	0.80	-.05	-0.24	.814					
<b>PRO-V</b>						.50	.25	2.99	.049*	0.99
P <sub>1</sub>	-1.30	0.60	-.37	-2.19	.037*					
P <sub>2</sub>	1.16	0.77	.28	1.50	.146					
P <sub>3</sub>	-0.90	0.64	-.27	-1.41	.171					
<b>GPW</b>						.35	.13	1.28	.300	0.91
P <sub>1</sub>	1.83	2.07	.16	0.89	.384					
P <sub>2</sub>	0.71	2.70	.05	0.26	.795					
P <sub>3</sub>	-3.94	2.22	-.36	-1.77	.087					

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , (1- $\beta$ ) = Testpower; P<sub>1</sub> = Geschlecht des Geschwisters (weiblich/männlich), P<sub>2</sub> = Zeit mit der Mutter (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit), P<sub>3</sub> = Zeit mit dem Vater (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit); EMO-P = Emotionale Probleme, VER-P = Verhaltensprobleme, HYP-A = Hyperaktivität, VERP-G = Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen, PRO-V = Prosoziales Verhalten, GPW = Gesamtproblemwert

---

**Fazit**

**Psychische Gesundheit**

**Modell 1 konnte bestätigt werden für ...**

- ❖ die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* ( $\beta = -.37, p = .039$ )
- ❖ den *Gesamtproblemwert* ( $R^2 = .34, p = .011$ )

***Prädiktor für ...***

- ❖ die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* war die *soziale Unterstützung*
- ❖ den *Gesamtproblemwert* war die *familiäre Funktionalität* und ein *progredienter Krankheitsverlauf*

**Modell 2 konnte bestätigt werden für ...**

- ❖ die Skala *Prosoziales Verhalten* ( $R^2 = .50, p = .049$ )

***Prädiktor für die...***

- ❖ Skala *Prosoziales Verhalten* war das *Geschlecht der Geschwister*
- 

### **4.3 Gruppenvergleiche zwischen Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder**

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den Analysen zu Gruppenunterschieden zwischen den Geschwistern schwer chronisch körperlich erkrankter Kinder hinsichtlich verschiedener psychosozialer Kennwerte – insbesondere die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die psychische Auffälligkeit – und allgemeiner Aspekte (Geschlecht, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status der Familien, soziale Unterstützung, wahrgenommene Zeit mit den Eltern und Bedarf an psychischer Unterstützung) sowie krankheitsbezogener Aspekte (progredienter Krankheitsverlauf, Beatmung, neuromuskuläre Erkrankung, behandelnde Institution und Ursache/ Grund für die chronische Erkrankung) dargestellt. Die Gruppenunterschiede wurden abhängig von der jeweiligen Gruppengröße, Stichprobengröße und Normalverteilung bzw. Varianzhomogenität mit einfaktoriellen Varianzanalysen (ANOVA), mit Mann-Whitney-U-Tests oder mit Kruskal-Wallis-Tests berechnet. Effektstärken werden für alle relevanten Mittelwertunterschiede angegeben.

### 4.3.1 Geschlecht der Geschwister

In der vorliegenden Studie waren 21 Geschwister *weiblich* und 10 Geschwister *männlich*. Unterschiede zwischen Schwestern und Brüdern chronisch schwer körperlich schwer erkrankter Kinder traten in den Bereichen psychische Auffälligkeit, familiäre Funktionalität und interpersonale Probleme auf (s. Tab. 25).

Hinsichtlich ihrer psychischen Auffälligkeit wiesen männliche Geschwister ( $M = 3.50, SD = 2.07$ ) im Vergleich zu weiblichen Geschwistern ( $M = 2.05, SD = 1.75$ ) signifikant höhere Werte in Bezug auf die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* ( $F_{(1,29)} = 4.17, p = .050$ ) auf. Zugleich wiesen die Ergebnisse der weiblichen Geschwister insgesamt auf ein *prosoziales Verhalten* hin ( $F_{(1,29)} = 5.87, p = .022$ ). Weibliche Geschwister ( $M = 8.94, SD = 1.66$ ) hatten diesbezüglich signifikant höhere Werte als männliche Geschwister ( $M = 7.50, SD = 1.27$ ). Die Effektstärken nach  $\eta^2$  lagen für die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* bei  $\eta^2 = 0.13$  und für die Skala *Prosoziales Verhalten* bei  $\eta^2 = 0.17$  und entsprechen damit einem mittleren und einem großen Effekt.

Unterschiede in der Wahrnehmung der familiären Funktionalität traten bei der Skala *Emotionalität* auf ( $F_{(1,29)} = 6.95, p = .013$ ). Männliche Geschwister ( $M = 39.90, SD = 6.79$ ) beurteilten demnach die *Emotionalität* in ihren Familien funktionaler als weibliche Geschwister ( $M = 48.90, SD = 9.69$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag bei  $\eta^2 = 0.19$  und entspricht einem großen Effekt.

Tabelle 25

#### Gruppenunterschiede zum Geschlecht der Geschwister

	Geschwister weiblich ( $n = 21$ )		Geschwister männlich ( $n = 10$ )		$F$	$p$	$\eta^2$
	$M$	$SD$	$M$	$SD$			
Psychische Auffälligkeit							
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.05	1.75	3.50	2.07	4.17	.050*	0.13
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.94	1.66	7.50	1.27	5.87	.022*	0.17
Familiäre Funktionalität							
<i>Emotionalität</i>	48.90	9.69	39.90	6.79	6.95	.013*	0.19
Interpersonale Probleme							
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.64	0.44	-0.23	0.51	5.37	.028*	0.16

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ ,  $\eta^2 =$  Effektstärkemaß  $\eta^2$

Des Weiteren war ein signifikanter Unterschied in Bezug auf die Skala *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* innerhalb der Analysen zu interpersonalem Verhalten zu beobachten ( $F_{(1,29)} = 5.37, p = .028$ ). Männliche Geschwister ( $M = -0.23, SD = 0.51$ ) gaben signifikant mehr *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* an als weibliche Geschwister ( $M = -0.64, SD = 0.44$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag bei  $\eta^2 = 0.16$  und entspricht somit einem großen Effekt.

Keine Unterschiede waren in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Coping-Strategien und soziale Unterstützung festzustellen. Eine ausführliche Darstellung der restlichen Befunde ist dem Anhang E 1 zu entnehmen.

### **Fazit**

#### **Mädchen ...**

- ❖ gaben weniger *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* an ( $\eta^2 = 0.13$ )
- ❖ wiesen mehr *Prosoziales Verhalten* auf ( $\eta^2 = 0.17$ )
- ❖ nahmen ihre Familien weniger funktional im Bereich *Emotionalität* wahr ( $\eta^2 = 0.19$ )
- ❖ gaben weniger *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* ( $\eta^2 = 0.16$ ) an

**... als Jungen.**

**bzw.**

#### **Jungen...**

- ❖ gaben mehr *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* an ( $\eta^2 = 0.13$ )
- ❖ wiesen weniger *Prosoziales Verhalten* auf ( $\eta^2 = 0.17$ )
- ❖ nahmen ihre Familien funktionaler im Bereich *Emotionalität* wahr ( $\eta^2 = 0.19$ )
- ❖ gaben mehr *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* an ( $\eta^2 = 0.16$ )

**... als Mädchen.**

### 4.3.2 Geschlechtsverhältnis

Für die Analysen zum Geschlechtsverhältnis wurden die Geschwister zwei Gruppen zugeordnet. Die erste Gruppe fasste Geschwister zusammen, deren Geschlecht mit dem des chronisch schwer körperlich erkrankten Kindes übereinstimmte (männlich & männlich, weiblich & weiblich). Wohingegen in der zweiten Gruppe das Geschwister und das chronisch körperlich erkrankte Kind unterschiedliche Geschlechter hatten (männlich & weiblich, weiblich & männlich). Der Gruppe mit Geschwisterpaaren *gleichen Geschlechts* konnten 12 Geschwister zugeordnet werden. Die Gruppe mit Geschwistern *unterschiedlichen Geschlechts* umfasste 19 Geschwister.

Signifikante Unterschiede zwischen den zwei Gruppen von Geschwistern konnten lediglich in Bezug auf die Skala *fürsorglich/freundliches Verhalten* ( $F_{(1,29)} = 4.50, p = .043$ ) des IIP-32 zu interpersonalen Problemen festgestellt werden (s. Tab. 26). Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern mit einem anderen Geschlecht ( $M = 0.69, SD = 0.73$ ) wiesen mehr *fürsorglich/freundliches Verhalten* auf als Geschwister von chronisch körperlich erkrankten Kindern mit dem gleichen Geschlecht ( $M = 0.13, SD = 0.70$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag bei  $\eta^2 = 0.16$  und entspricht somit einem großen Effekt.

Tabelle 26  
Gruppenunterscheide zum Geschlechtsverhältnis

	Geschwister <sub>1</sub> gleich ( $n = 12$ )		Geschwister <sub>2</sub> unterschiedlich ( $n = 19$ )		$F$	$p$	$\eta^2$
	$M$	$SD$	$M$	$SD$			
Interpersonale Probleme							
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.13	0.70	0.69	0.73	4.50	.043*	0.13

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ ,  $\eta^2 =$  Effektstärkemaß  $\eta^2$ , Geschwister<sub>1</sub> = *gleiches Geschlecht*, Geschwister<sub>2</sub> = *unterschiedliche Geschlechter*

Keine Unterschiede konnten hingegen bei den anderen psychosozialen Kennwerten (gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit, Coping-Strategien, familiäre Funktionalität und soziale Unterstützung) festgestellt werden (s. auch Anhang E 2).

**Fazit*****Geschwisterpaare gleichen Geschlechts ...***

- ❖ wiesen weniger *fürsorglich/ freundliches Verhalten* auf ( $\eta^2 = 0.13$ )

***... als Geschwisterpaare unterschiedlichen Geschlechts.***

**4.3.3 Geburtsposition**

Hinter dem Begriff Geburtsposition stehen die zwei Gruppen *jüngere Geschwister* und *ältere Geschwister* eines chronisch schwer körperlich erkrankten Kindes. Von den insgesamt 31 Geschwistern waren 8 Geschwister jünger und 23 Geschwister älter als die chronisch erkrankte Schwester bzw. der Bruder. Unterschiede zwischen den zwei Gruppen konnten in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die psychische Auffälligkeit, Coping-Strategien und die familiäre Funktionalität beobachtet werden (s. Tab. 27).

Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität waren signifikante Unterschiede zwischen jüngeren und älteren Geschwistern in den Skalen *Körperliches Wohlbefinden* ( $U_{(8,23)} = 42.50, p = .034$ ), *Psychisches Wohlbefinden* ( $U_{(8,23)} = 42.50, p = .024$ ) und *Schulisches Umfeld* ( $U_{(8,23)} = 35.50, p = .010$ ) festzustellen. Jüngere Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder hatten sowohl in den Skalen *Körperliches Wohlbefinden* ( $M = 53.66, SD = 6.81$ ) und *Psychisches Wohlbefinden* ( $M = 57.78, SD = 9.08$ ) als auch in der Skala *Schulisches Umfeld* ( $M = 60.62, SD = 7.59$ ) höhere Lebensqualitätswerte als ältere Geschwister (KÖRP-W:  $M = 46.62, SD = 8.94$ ; PSYCH-W:  $M = 48.38, SD = 7.63$ ; SCHUL-U:  $M = 49.40, SD = 12.15$ ). Die Effektstärken nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lagen für *Körperliches Wohlbefinden* bei  $r_{BP} = .38$ , für *Psychisches Wohlbefinden* bei  $r_{BP} = .40$  und für *Schulisches Umfeld* bei  $r_{BP} = .46$  und entsprechen damit mittleren Effekten.

Im Zusammenhang mit der psychischen Auffälligkeit waren signifikante Unterschiede zwischen *jüngeren* und *älteren* Geschwistern hinsichtlich der Skala *Verhaltensprobleme* ( $U_{(8,23)} = 138.00, p = .032$ ) zu beobachten. Jüngere Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder ( $M = 0.63, SD = 0.74$ ) gaben weniger *Verhaltensprobleme* an als ältere Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder ( $M = 1.70, SD = 1.29$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag bei  $r_{BP} = .39$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Hinsichtlich Coping-Strategien war ein Unterschied zwischen jüngeren und älteren Geschwistern in Bezug auf die Häufigkeit der angewandten Coping-Strategie *Resignation* ( $U_{(8,23)} = 51.00$ ,  $p = .030$ ) festzustellen. Jüngere Geschwister ( $M = 0.75$ ,  $SD = 0.46$ ) wendeten demnach signifikant häufiger *Resignation* als Coping-Strategie an als ältere Geschwister ( $M = 0.30$ ,  $SD = 0.47$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag bei  $r_{BP} = .39$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Tabelle 27  
Gruppenunterschiede zur Geburtsposition

	Geschwister <sub>1</sub> jünger ( $n = 8$ )		Geschwister <sub>2</sub> älter ( $n = 23$ )		$U$	$p$	$r_{BP}$
	$M$	$SD$	$M$	$SD$			
Gesundheitsbezogene Lebensqualität							
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	53.66	6.81	46.62	8.94	45.50	.034*	.38
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	57.78	9.08	48.38	7.63	42.50	.024*	.40
<i>Schulisches Umfeld</i>	60.62	7.59	49.40	12.15	35.50	.010**	.46
Psychische Auffälligkeit							
<i>Verhaltensprobleme</i>	0.63	0.74	1.70	1.29	138.00	.032*	.39
Coping-Strategien							
<i>Resignation</i>	0.75	0.46	0.30	0.47	51.00	.030*	.39
Familiäre Funktionalität							
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	42.13	10.95	50.30	8.77	139.00	.032*	.39
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	60.50	8.59	50.83	10.22	40.50	.019*	.42

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ ,  $r_{BP}$  = Bravais-Pearson-Korrelation  $r$ , Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Des Weiteren konnten Unterschiede zwischen jüngeren und älteren Geschwistern in Bezug auf die wahrgenommene familiäre Funktionalität und die Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* ( $U_{(8,23)} = 139.00$ ,  $p = .032$ ) sowie hinsichtlich der Kontrollskala *Soziale Erwünschtheit* ( $U_{(8,23)} = 40.50$ ,  $p = .019$ ) beobachtet werden. In Bezug auf die Kontrollskala *Soziale Erwünschtheit* wiesen jüngere Geschwister ( $M = 60.50$ ,  $SD = 8.59$ ) signifikant höhere Werte auf als ältere Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder ( $M = 50.83$ ,  $SD = 10.22$ ). Jüngere Geschwister ( $M = 42.13$ ,  $SD = 10.95$ ) bewerteten zudem die *Affektive Beziehungsaufnahme* in ihren Familien funktionaler als ältere Geschwister

( $M = 50.30$ ,  $SD = 8.77$ ). Die Effektstärken nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lagen für *Affektive Beziehungsaufnahme* bei  $r_{BP} = .39$  und für *Soziale Erwünschtheit* bei  $r_{BP} = .42$ . Diese Werte entsprechen mittleren Effekten. Keine Unterschiede konnten unterdessen hinsichtlich der sozialen Unterstützung und interpersonaler Problemen festgestellt werden (s. auch Anhang E 3).

### **Fazit**

#### **Ältere Geschwister ...**

- ❖ hatten ein niedrigeres *Körperliches Wohlbefinden* ( $r_{BP} = 0.38$ )
- ❖ hatten ein niedrigeres *Psychisches Wohlbefinden* ( $r_{BP} = 0.40$ )
- ❖ nahmen ihr *Schulisches Umfeld* weniger positiv wahr ( $r_{BP} = 0.46$ )
- ❖ gaben mehr *Verhaltensprobleme* an ( $r_{BP} = 0.39$ )
- ❖ nahmen ihre Familien weniger funktional im Bereich *Affektive Beziehungsaufnahme* wahr ( $r_{BP} = 0.39$ )

**... als jüngere Geschwister.**

#### **Jüngere Geschwister...**

- ❖ wendeten häufiger *Resignation* als Coping-Strategie an ( $r_{BP} = 0.39$ )
- ❖ hatten höhere *Soziale Erwünschtheits-Werte* ( $r_{BP} = 0.42$ )

**... als ältere Geschwister.**

### **4.3.4 Altersabstand**

Für die Berechnungen zu den Gruppenvergleichen zum Altersabstand wurden die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in zwei Gruppen unterteilt. Die erste Gruppe wurde aus Geschwistern gebildet, deren Altersabstand zur chronisch erkrankten Schwester bzw. Bruder weniger als drei Jahre betrug. Der zweiten Gruppe wurden entsprechend Geschwister zugeordnet, deren Altersabstand mindestens drei Jahre betrug. Die Geschwister verteilten sich mit 16 Geschwistern mit *kleinen Altersabstand* und 15 Geschwistern mit einem *mittleren bis großen Altersabstand* zur chronisch erkrankten Schwester bzw. zum Bruder gleichmäßig auf die zwei Gruppen sodass für alle psychosozialen Kennwerte ANOVAs berechnet werden konnten.

Zwischen den Geschwistern mit kleinem Altersabstand und Geschwistern mit einem mittleren bis großen Altersabstand zum chronisch schwer körperlich erkrankten Kind bzw. Jugendlichen konnte jedoch für keinen psychosozialen Kennwert (gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit, Coping-Strategien, familiäre Funktionalität, soziale Unterstützung oder interpersonale Probleme) ein signifikanter Gruppenunterschied festgestellt werden. Die Ergebnistabellen zu den Berechnungen sind im Anhang E 4 aufgeführt.

### **Fazit**

***Es konnten keine statistisch relevanten Unterschiede festgestellt werden.***

#### **4.3.5 Sozialer Status der Familien**

Der soziale Status der Familien der Geschwister wurde nach Winkler und Stolzenberg (2009) aus dem Bildungsgrad, dem Berufstand sowie dem Einkommen der Eltern berechnet. Aus einem Gesamtindex konnten die drei Gruppen *niedriger sozialer Status*, *mittlerer sozialer Status* und *hoher sozialer Status* gebildet werden. Innerhalb der Geschwister entstammten demnach 6 Geschwister Familien mit einem niedrigen, 5 Geschwister Familien mit einem mittleren und 20 Geschwister Familien mit einem hohen sozialen Status. Signifikante Unterschiede zwischen den drei Gruppen waren in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Coping-Strategien und familiäre Funktionalität zu beobachten (s. Tab. 28).

Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität trat ein signifikanter Unterschied in der Skala *Körperliches Wohlbefinden* ( $H_{(2)} = 8.79, p = .012$ ) auf. Nach Post-hoc-Analyse konnte der Unterschied zwischen Geschwistern aus Familien mit einem niedrigen und einem mittleren sozialen Status identifiziert werden ( $U_{(6,5)} < 0.01, p = .006$ ). Geschwister aus Familien mit einem niedrigen sozialen Status ( $M = 57.60, SD = 6.12$ ) hatten signifikant höhere Lebensqualitätswerte als Geschwister aus Familien mit einem mittleren sozialen Status ( $M = 41.46, SD = 4.67$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Skala *Körperliches Wohlbefinden* bei  $r_{BP} = .53$  und entspricht somit einem großen Effekt.

Ein weiterer Unterschied war in Bezug auf die Coping-Strategie *Kognitives Umordnen* ( $H_{(2)} = 8.04, p = .018$ ) zu beobachten. Der signifikante Unterschied war wie zuvor beschrieben ebenfalls zwischen Geschwistern aus Familien mit einem niedrigen und einem mittleren sozialen Status festzustellen ( $U_{(6,5)} = 2.50, p = .008$ ). Geschwister aus Familien mit einem niedrigen sozialen Status ( $M = 0.38, SD = 0.41$ ) wandten häufiger *Kognitives Umordnen* als Coping-Strategie an als Geschwister aus Familien mit einem mittleren sozialen Status ( $M < 0.01, SD = 0.00$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für *Kognitives Umordnen* bei  $r_{BP} = .51$  und entspricht ebenfalls einem großen Effekt.

Tabelle 28  
Gruppenvergleiche zum sozialen Status

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>	<i>r<sub>BP</sub></i>
<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</b>							
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>							
	niedrig	6	57.60	6.12			
	mittel	5	41.46	4.67	8.79	.012*	.53
	hoch	20	47.43	8.38			
<b>Coping-Strategien</b>							
<i>Kognitives Umordnen</i>							
	niedrig	6	0.83	0.41			
	mittel	5	<0.01	0.00	8.04	.018*	.51
	hoch	20	0.35	0.49			
<b>Familiärer Funktionalität</b>							
<i>Rollenverhalten</i>							
	niedrig	6	36.33	6.22			
	mittel	5	39.40	9.92	12.59	.002**	.64
	hoch	20	51.25	9.20			

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , \*  $p \leq .05$ ,  $r_{BP}$  = Bravais-Pearson-Korrelation  $r$

Hinsichtlich der familiären Funktionalität war ein signifikanter Unterschied bei der Skala *Rollenverhalten* ( $H_{(2)} = 12.59, p = .002$ ) festzustellen. Mann-Whitney-U-Tests innerhalb der Post-hoc-Analysen wiesen auf Unterschiede zwischen Geschwistern aus Familien mit einem niedrigen und einem hohen sozialen Status ( $U_{(6,20)} = 11.00, p = .002$ ) sowie zwischen Geschwistern aus Familien mit einem mittleren und einem hohen sozialen Status ( $U_{(5,20)} = 15.00, p = .015$ ) hin. Geschwister aus Familien mit einem hohen sozialen Status ( $M = 51.25, SD = 9.20$ ) bewerteten das

*Rollenverhalten* innerhalb der Familie dysfunktionaler als Geschwister aus Familien mit einem niedrigen ( $M = 36.33$ ,  $SD = 6.22$ ) und mit einem mittleren sozialen Status ( $M = 39.40$ ,  $SD = 9.92$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Skala *Rollenverhalten* bei  $r_{BP} = .64$ , was ebenfalls einem großen Effekt entspricht.

Keine Unterschiede konnten im Zusammenhang mit dem sozialen Status der Familien und der psychischen Auffälligkeit, sozialen Unterstützung und interpersonalen Problemen der Geschwister beobachtet werden. Eine ausführliche Darstellung der Ergebnistabellen ist dem Anhang E 5 zu entnehmen.

### **Fazit**

#### ***Geschwister aus Familien mit einem niedrigen sozialen Status ...***

- ❖ hatten ein höheres *Körperliches Wohlbefinden* als Geschwister mit einem mittleren sozialen Status ( $r_{BP} = .53$ )
- ❖ wendeten häufiger *Kognitives Umordnen* als Coping-Strategie an als Geschwister mit einem mittleren sozialen Status ( $r_{BP} = .51$ )

#### ***Geschwister aus Familien mit einem hohen sozialen Status ...***

- ❖ bewerteten das *Rollenverhalten* innerhalb der Familie dysfunktionaler als Geschwister aus Familien mit einem niedrigen und einem mittleren sozialen Status ( $r_{BP} = .64$ )

### **4.3.6 Soziale Unterstützung**

Die wahrgenommene soziale Unterstützung aus der Perspektive der Geschwister wurde mit der *Oslo 3-items Social Support Scale* erfasst. Aus dem Index konnten folgende drei Gruppen gebildet werden: 1. Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung, 2. Geschwister mit moderater sozialer Unterstützung und 3. Geschwister mit starker sozialer Unterstützung. In der vorliegenden Arbeit waren 8 Geschwister der Gruppe mit wenig, 13 Geschwister der Gruppe mit moderater und 10 Geschwister der Gruppe mit starker sozialer Unterstützung zuzuordnen. Signifikante Unterschiede zwischen den drei Gruppen traten in Bezug auf die psychische Auffälligkeit, Coping-Strategien, familiärer Funktionalität sowie interpersonale Probleme auf (s. Tab. 29).

Gruppenunterschiede hinsichtlich der psychischen Auffälligkeit konnten in den Skalen *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* ( $H_{(2)} = 8.38, p = .015$ ) und *Prosoziales Verhalten* ( $H_{(2)} = 5.97, p = .050$ ) festgestellt werden. Nach Mann-Whitney-U-Tests innerhalb der Post-hoc-Analysen waren bei der Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* Unterschiede zwischen Geschwistern mit wenig sozialer Unterstützung und Geschwistern mit moderater ( $U_{(8,13)} = 18.00, p = .013$ ) sowie zwischen Geschwistern mit wenig sozialer Unterstützung und Geschwistern mit starker sozialer Unterstützung ( $U_{(8,10)} = 11.00, p = .009$ ) zu beobachten. Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ( $M = 4.00, SD = 1.31$ ) wiesen demnach signifikant höhere Werte bei der Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* auf als Geschwister mit moderater sozialer Unterstützung ( $M = 2.15, SD = 2.15$ ) und als Geschwister mit starker sozialer Unterstützung ( $M = 1.80, SD = 1.55$ ). Nach Post-hoc-Analysen bei der Skala *Prosoziales Verhalten* konnten nach Bonferroni-Korrektur keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Skala *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* bei  $r_{BP} = .52$  und entspricht demzufolge einem großen Effekt.

In Bezug auf Coping-Strategien waren signifikante Unterschiede zwischen den drei Gruppen hinsichtlich der Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $H_{(2)} = 8.31, p = .016$ ) festzustellen. Ein signifikanter Unterschied trat dabei zwischen Geschwistern mit wenig und mit starker sozialer Unterstützung ( $U_{(8,10)} = 13.00, p = .006$ ) auf. Geschwister mit starker sozialer Unterstützung ( $M = 0.80, SD = 0.42$ ) nutzten als Coping-Strategie signifikant häufiger *Soziale Unterstützung* als Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ( $M = 0.13, SD = 0.35$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für *Soziale Unterstützung* bei  $r_{BP} = .52$  und entspricht einem großen Effekt.

## Ergebnisse

Tabelle 29  
Gruppenunterschiede zur sozialen Unterstützung

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>	<i>r<sub>BP</sub></i>
<b>Psychische Auffälligkeit</b>							
<i>Verhaltensprobleme/ Gleichaltrigen</i>	wenig	8	4.00	1.31			
	moderat	13	2.15	2.15	8.38	.015*	.52
	Stark	10	1.80	1.55			
<b>Prosoziales Verhalten</b>							
<i>Prosoziales Verhalten</i>	wenig	8	7.13	2.03			
	moderat	13	8.83	1.46	5.97	.050*	.44
	Stark	10	9.10	0.99			
<b>Coping-Strategien</b>							
<i>Soziale Unterstützung</i>							
<i>Soziale Unterstützung</i>	wenig	8	0.13	0.35			
	moderat	13	0.38	0.51	8.31	.016*	.52
	Stark	10	0.80	0.42			
<b>Familiäre Funktionalität</b>							
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>							
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	wenig	8	55.88	8.37			
	moderat	13	49.15	9.57	11.12	.004**	.60
	stark	10	40.80	5.83			
<b>Summenwert</b>							
<i>Summenwert</i>	wenig	8	51.13	10.08			
	moderat	13	47.69	8.67	6.78	.034*	.47
	stark	10	40.80	6.22			
<b>Interpersonale Probleme</b>							
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>							
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	wenig	8	-0.37	0.68			
	moderat	13	0.63	0.60	8.69	.013*	.53
	stark	10	0.11	0.75			

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , \* $p \leq .05$ , \*\* $p \leq .01$ ,  $r_{BP}$  = Bravais-Pearson-Korrelation  $r$

Gruppenunterschiede bezüglich der wahrgenommenen familiären Funktionalität traten in der Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* ( $H_{(2)} = 11.12$ ,  $p = .004$ ) und dem *Summenwert* ( $H_{(2)} = 6.78$ ,  $p = .034$ ) des FB-A auf. In Bezug auf die Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* stellte sich ein Unterschied zwischen Geschwistern mit wenig sozialer Unterstützung und mit starker sozialer Unterstützung ( $U_{(8,10)} = 6.00$ ,  $p = .002$ ) dar. Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ( $M = 55.88$ ,  $SD = 8.37$ )

bewerteten ihre Familien in Bezug auf *Affektive Beziehungsaufnahme* dysfunktionaler als Geschwister mit starker sozialer Unterstützung ( $M = 40.80$ ,  $SD = 5.83$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* bei  $r_{BP} = .60$  und entspricht somit einem großen Effekt. Der Gruppenunterschied hinsichtlich des *Summenwerts* konnte nach den Post-hoc-Analysen und einer entsprechenden Bonferroni-Korrektur nicht bestätigt werden.

Hinsichtlich der Ergebnisse zu interpersonalen Problemen konnten Unterschiede zwischen den Geschwistern aus Familien mit unterschiedlichen sozialen Status im Bereich *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* ( $H_{(2)} = 8.69$ ,  $p = .013$ ) beobachtet werden. Dabei stellte sich ein Unterschied zwischen Geschwistern mit wenig sozialer Unterstützung und moderater sozialer Unterstützung ( $U_{(8,13)} = 13.00$ ,  $p = .005$ ) heraus. Geschwister mit moderater sozialer Unterstützung ( $M = 0.63$ ,  $SD = 0.60$ ) gaben mehr *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* an als Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ( $M = -0.37$ ,  $SD = 0.68$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* bei  $r_{BP} = .53$  und entspricht folglich einem großen Effekt. Keine Gruppenunterschiede traten bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und den drei Gruppen der sozialen Unterstützung auf. Die Ergebnistabellen aller Berechnungen zur sozialen Unterstützung sind im Anhang E 6 aufgeführt.

### **Fazit**

#### ***Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ...***

- ❖ wiesen mehr *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* auf als Geschwister mit moderater und mit starker sozialer Unterstützung ( $r_{BP} = .52$ )
- ❖ nutzten seltener als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* als Geschwister mit starker sozialer Unterstützung ( $r_{BP} = .52$ )
- ❖ bewerteten ihre Familien im Bereich *Affektive Beziehungsaufnahme* dysfunktionaler als Geschwister mit starker sozialer Unterstützung ( $r_{BP} = .60$ )
- ❖ gaben weniger *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* an als Geschwister mit moderater sozialer Unterstützung ( $r_{BP} = .53$ )

#### 4.3.7 Wahrgenommene Zeit mit den Eltern

Um den Einfluss der subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter bzw. der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zur Zeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt, auf die verschiedenen psychosozialen Kennwerte zu berechnen, wurden für die Mutter und den Vater jeweils zwei Gruppen gebildet – bei der ersten Gruppe verbringt die Mutter bzw. der Vater weniger Zeit mit dem Geschwister als mit dem erkrankten Kind, bei der zweiten Gruppe verbringt die Mutter bzw. der Vater gleich viel oder mehr Zeit mit dem Geschwister als mit dem erkrankten Kind. In der vorliegenden Arbeit waren 25 Geschwister, die angeben, dass die Mutter sich weniger Zeit für sie als für die erkrankte Schwester bzw. den erkrankten Bruder nahm. In die Gruppe der Geschwister, bei denen sich die Mutter gleich viel oder mehr Zeit nahm, waren 6 Geschwister zuzuordnen. Hinsichtlich des Vaters gaben 19 Geschwister an, dass der Vater weniger Zeit mit ihnen verbringt als mit den erkrankten Kindern und 12 Geschwister gaben an, dass der Vater gleich viel oder mehr Zeit ihnen widmet. In Bezug auf die Mutter konnten Unterschiede zwischen den zwei Gruppen in den Bereichen gesundheitsbezogene Lebensqualität, Coping-Strategien und familiäre Funktionalität festgestellt werden (s. auch Tab. 30). Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterschieden sich die Geschwister in Bezug auf die Skala *Psychisches Wohlbefinden* ( $U_{(6,25)} = 128.00$ ,  $p = .008$ ). Geschwister, deren Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen ( $M = 59.90$ ,  $SD = 8.95$ ), wiesen signifikant höhere Lebensqualitätswerte im Bereich *Psychisches Wohlbefinden* auf als Geschwister, deren Mütter ihnen verhältnismäßig weniger Zeit widmeten ( $M = 48.62$ ,  $SD = 7.55$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Skala *Psychisches Wohlbefindens* bei  $r_{BP} = .48$  und entspricht somit einem mittleren Effekt.

Unterschiede in der Häufigkeit angewandter Coping-Strategien traten hinsichtlich der Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $U_{(6,25)} = 110.50$ ,  $p = .040$ ) auf. Geschwister, deren Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen ( $M = 0.83$ ,  $SD = 0.41$ ) nutzen als Coping-Strategie signifikant häufiger *Soziale Unterstützung* als Geschwister, deren Mütter ihnen weniger Zeit widmeten ( $M = 0.36$ ,  $SD = 0.49$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* bei  $r_{BP} = .37$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Hinsichtlich der wahrgenommenen familiären Funktionalität waren Unterschiede zwischen den zwei Gruppen in den Skalen *Aufgabenerfüllung* ( $U_{(6,25)} = 29.00, p = .020$ ), *Kommunikation* ( $U_{(6,25)} = 36.50, p = .047$ ), *Emotionalität* ( $U_{(6,25)} = 33.00, p = .033$ ) sowie dem *Summenwert* ( $U_{(6,25)} = 30.50, p = .026$ ) des FB-A und den beiden Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* ( $U_{(6,25)} = 118.50, p = .029$ ) und *Abwehr* ( $U_{(6,25)} = 122.50, p = .017$ ) zu beobachten. Geschwister, deren Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen, bewerteten die familiäre Funktionalität in den Bereichen *Aufgabenerfüllung* ( $M = 41.17, SD = 7.03$ ), *Kommunikation* ( $M = 41.33, SD = 4.08$ ), *Emotionalität* ( $M = 38.50, SD = 7.53$ ) sowie im *Summenwert* ( $M = 39.33, SD = 6.77$ ) signifikant funktionaler als Geschwister, deren Mütter ihnen weniger Zeit widmeten (AUG:  $M = 50.92, SD = 9.25$ ; KOMM:  $M = 48.64, SD = 9.30$ ; EMOT:  $M = 47.80, SD = 9.44$ ; SUM:  $M = 48.04, SD = 8.85$ ). Unterdessen wiesen die Werte der Geschwister, deren Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen, in Bezug auf die beiden Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* ( $M = 60.33, SD = 5.20$ ) und *Abwehr* ( $M = 65.00, SD = 8.49$ ) auf dysfunktionalere Werte hin als bei Geschwistern, deren Mütter sich weniger Zeit für sie nahmen (SOZ-E:  $M = 51.64, SD = 10.94$ ; ABWE:  $M = 53.48, SD = 11.56$ ). Bei beiden Kontrollskalen wurde zudem der kritische Bereich von T-Werten  $> 60$  überschritten. Somit könnte eine mangelnde Validität vorliegen, die zu einer Antwortverzerrungen geführt hat, die eine insgesamt positivere familiäre Funktionalität abbildet. Die Effektstärken nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lagen für *Aufgabenerfüllung* bei  $r_{BP} = .42$ , für *Kommunikation* bei  $r_{BP} = .36$ , für *Emotionalität* bei  $r_{BP} = .38$  und für den *Summenwert* bei  $r_{BP} = .40$  und entsprechen alle mittleren Effekten. Entsprechend verhielt es sich mit den Effektstärken der beiden Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr*. Hier lagen die Effekte für *Soziale Erwünschtheit* bei  $r_{BP} = .39$  und für *Abwehr* bei  $r_{BP} = .43$  und können ebenfalls als mittlere Effekte interpretiert werden.

Tabelle 30  
 Gruppenunterschiede zur wahrgenommenen Zeit mit der Mutter

	Geschwister <sub>1</sub> weniger Zeit (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> gleich oder mehr Zeit (n = 6)		U	p	r <sub>BP</sub>
	M	SD	M	SD			
Gesundheitsbezogene Lebensqualität							
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	48.62	7.55	59.90	8.95	128.00	.008**	.48
Coping-Strategien							
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.36	0.49	0.83	0.41	110.50	.040*	.37
Familiärer Funktionalität							
<i>Aufgabenerfüllung</i>	50.92	9.25	41.17	7.03	29.00	.020*	.42
<i>Kommunikation</i>	48.64	9.30	41.33	4.08	36.50	.047*	.36
<i>Emotionalität</i>	47.80	9.44	38.50	7.53	33.00	.033*	.38
<i>Summenwert</i>	48.04	8.85	39.33	6.77	30.50	.026*	.40
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	51.64	10.94	60.33	5.20	118.50	.029*	.39
<i>Abwehr</i>	53.48	11.56	65.00	8.49	122.50	.017*	.43

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ ,  $r_{BP}$  = Bravais-Pearson-Korrelation r, subjektiv wahrgenommene Zeit, die sich die Mutter mit dem Geschwister im Verhältnis zur Zeit mit dem erkrankten Kind nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

### Fazit

#### Zeit mit der Mutter

#### **Geschwister, deren Mütter mehr Aufmerksamkeit den chronisch erkrankten Kindern schenken als ihnen ...**

- ❖ hatten ein niedrigeres *Psychisches Wohlbefinden* ( $r_{BP} = .48$ )
- ❖ weniger *soziale Unterstützung* ( $r_{BP} = .37$ )
- ❖ bewerteten ihre Familien im Bereich *Aufgabenerfüllung* ( $r_{BP} = .42$ ), *Kommunikation* ( $r_{BP} = .36$ ), *Emotionalität* ( $r_{BP} = .38$ ) und dem *Summenwert* ( $r_{BP} = .40$ ) dysfunktionaler
- ❖ hatten niedrigere *Soziale Erwünschtheits-* und *Abwehr-Werte* ( $r_{BP} = .39$  und  $r_{BP} = .43$ )

**... als Geschwister,  
deren Mütter ihnen gleich viel oder mehr Aufmerksamkeit schenken.**

Unterschiede zwischen den Geschwistern in Bezug auf die wahrgenommene Zeit mit dem Vater konnten zwischen den zwei Gruppen in den Bereichen gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit, Coping-Strategien und familiäre Funktionalität festgestellt werden (s. Tab. 31).

Im Zusammenhang mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität traten Unterschiede in den Skalen *Psychisches Wohlbefinden* ( $F_{(1,29)} = 17.09, p \leq .001$ ), *Beziehung zu Eltern/Autonomie* ( $F_{(1,29)} = 10.87, p = .003$ ) und *Schulisches Umfeld* ( $F_{(1,29)} = 11.29, p = .002$ ) auf. Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen, hatten in Bezug auf die Skala *Psychisches Wohlbefinden* ( $M = 57.52, SD = 7.43$ ), *Beziehung zu Eltern/Autonomie* ( $M = 59.75, SD = 8.86$ ) und *Schulisches Umfeld* ( $M = 60.23, SD = 7.32$ ) signifikant höhere Lebensqualitätswerte als Geschwister, deren Väter sich weniger Zeit für sie als für das chronisch erkrankte Kind nahmen (PSYCH-W:  $M = 46.56, SD = 7.04$ ; ELT-AUTO:  $M = 48.90, SD = 8.96$ ; SCHUL-U:  $M = 47.28, SD = 11.96$ ). Die Effektstärken nach  $\eta^2$  lagen für *Psychisches Wohlbefinden* bei  $\eta^2 = 0.37$  für *Beziehung zu Eltern/Autonomie* bei  $\eta^2 = 0.27$  und für *Schulisches Umfeld* bei  $\eta^2 = 0.28$  und entsprechen damit alle großen Effekten.

Mittelwertunterschiede in Bezug auf die psychische Auffälligkeit der Geschwister waren lediglich im Bereich *Emotionale Probleme* ( $F_{(1,29)} = 7.33, p = .011$ ) zu beobachten. Geschwister, deren Väter sich weniger Zeit für sie nahmen als für die erkrankte Schwester oder den erkrankten Bruder ( $M = 4.05, SD = 2.37$ ) gaben höhere Werte in Bezug auf die Skala *Emotionale Probleme* an als Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen ( $M = 1.67, SD = 2.42$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für *Emotionale Probleme* bei  $\eta^2 = 0.20$ , was auf einen großen Effekt hindeutet.

Hinsichtlich der Häufigkeit angewandter Coping-Strategien unterschieden sich die Geschwister in Bezug auf die Coping-Strategie *Ablenkung* ( $F_{(1,29)} = 7.57, p = .010$ ). Geschwister, deren Väter sich weniger Zeit für sie nahmen als für die erkrankte Schwester oder den erkrankten Bruder ( $M = 0.63, SD = 0.50$ ) wandten häufiger *Ablenkung* als Coping-Strategie an als Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen ( $M = 0.17, SD = 0.39$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für *Ablenkung* bei  $\eta^2 = 0.21$  und entspricht ebenfalls einem großen Effekt.

Signifikante Unterschiede in Bezug auf die wahrgenommene familiäre Funktionalität der Familien der Geschwister traten zwischen den Geschwistern bei der Skala *Emotionalität* ( $F_{(1,29)} = 25.60, p \leq .001$ ), dem *Summenwert* ( $F_{(1,29)} = 6.93, p = .013$ ) sowie den Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* ( $F_{(1,29)} = 6.21, p = .019$ ) und *Abwehr* ( $F_{(1,29)} = 5.36, p = .028$ ) des FB-A auf. Geschwister, deren Väter sich weniger Zeit für sie nahmen als für die erkrankte Schwester oder den erkrankten Bruder bewerteten die *Emotionalität* ( $M = 51.21, SD = 8.24$ ) sowie die allgemeine familiäre Funktionalität im *Summenwert* ( $M = 49.47, SD = 7.61$ ) innerhalb ihrer Familien dysfunktionaler als Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit nahmen (*Emotionalität*:  $M = 37.75, SD = 5.10$ ; *Summenwert*:  $M = 41.42, SD = 9.23$ ). Dagegen wiesen Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit nahmen, signifikant höhere Werte bei den Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* ( $M = 58.83, SD = 7.66$ ) und *Abwehr* ( $M = 61.50, SD = 11.44$ ) auf als bei Geschwistern, deren Väter sich weniger Zeit für sie nahmen (*Soziale Erwünschtheit*:  $M = 49.84, SD = 10.88$ ; *Abwehr*:  $M = 52.05, SD = 10.84$ ). Der Wert der Kontrollskala *Abwehr* bei Geschwistern, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen, überschritt dabei den kritischen T-Wert von 60. Die Effektstärken nach  $\eta^2$  lagen für die Skala *Emotionalität* bei  $\eta^2 = 0.47$ , für den *Summenwert* bei  $\eta^2 = 0.19$  sowie für die Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* bei  $\eta^2 = 0.18$  und für *Abwehr* bei  $\eta^2 = 0.16$  und entsprechen somit alle einem großen Effekt.

Hinsichtlich interpersonaler Probleme der Geschwister konnten Unterschiede zwischen den zwei Gruppen in Bezug auf die Skala *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* ( $F_{(1,29)} = 6.40, p = .010$ ) beobachtet werden. Geschwister, deren Väter sich weniger Zeit für sie nahmen als für die erkrankte Schwester oder den erkrankten Bruder ( $M = -0.67, SD = 0.44$ ) wiesen weniger *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* auf als Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit nahmen ( $M = -0.26, SD = 0.47$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag bei  $\eta^2 = 0.17$ , was auf einen großen Effekt hindeutet.

## Ergebnisse

Tabelle 31  
*Gruppenunterschiede zur wahrgenommenen Zeit mit dem Vater*

	Geschwister <sub>1</sub> weniger Zeit (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> gleich oder mehr Zeit (n = 12)		F	p	$\eta^2$
	M	SD	M	SD			
<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</b>							
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	46.56	7.04	57.52	7.43	17.09	≤.001***	0.37
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	48.90	8.96	59.75	8.86	10.87	.003**	0.27
<i>Schulisches Umfeld</i>	47.28	11.96	60.23	7.32	11.29	.002**	0.28
<b>Psychische Auffälligkeit</b>							
<i>Emotionale Probleme</i>	4.05	2.37	1.67	2.42	7.33	.011*	0.20
<b>Coping-Strategien</b>							
<i>Ablenkung</i>	0.63	0.50	0.17	0.39	7.57	.010**	0.21
<b>Familiäre Funktionalität</b>							
<i>Emotionalität</i>	51.21	8.24	37.75	5.10	25.60	≤.001***	0.47
<i>Summenwert</i>	49.47	7.61	41.42	9.32	6.93	.013*	0.19
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	49.84	10.88	58.83	7.66	6.21	.019*	0.18
<i>Abwehr</i>	52.05	10.84	61.50	11.44	5.36	.028*	0.16
<b>Interpersonale Probleme</b>							
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.67	0.44	-0.26	0.47	6.10	.020*	0.17

*Anmerkung.* ANOVA,  $df=1$ , \*\*  $p \leq .01$   $\eta^2$  = Effektstärkemaß  $\text{Eta}^2$ , subjektiv wahrgenommene Zeit, die sich der Vater mit dem Geschwister im Verhältnis zur Zeit mit dem erkrankten Kind nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = *weniger Zeit*, Geschwister<sub>2</sub> = *gleich oder mehr Zeit*

Keine Unterschiede konnten in Bezug auf die wahrgenommene Zeit mit der Mutter und den zwei Gruppen hinsichtlich psychischer Auffälligkeit, sozialer Unterstützung und interpersonaler Probleme beobachtet werden. In Bezug auf die wahrgenommene Zeit mit dem Vater traten keine Unterschiede zwischen den Geschwistergruppen und der sozialen Unterstützung auf (s. auch Anhang E 7).

**Fazit****Zeit mit dem Vater*****Geschwister, deren Väter mehr Aufmerksamkeit den chronisch erkrankten Kindern schenken als ihnen ...***

- ❖ hatten ein niedrigeres *Psychisches Wohlbefinden* ( $\eta^2 = .37$ )
- ❖ beurteilten die *Beziehung zu Eltern/Autonomie* negativer ( $\eta^2 = .27$ )
- ❖ beurteilten das *Schulische Umfeld* negativer ( $\eta^2 = .28$ )
- ❖ gaben mehr *Emotionale Probleme* an ( $\eta^2 = .20$ )
- ❖ bewerteten ihre Familien im Bereich *Emotionalität* ( $\eta^2 = .47$ ) und dem *Summenwert* ( $\eta^2 = .19$ ) dysfunktionaler
- ❖ hatten niedrigere *Soziale Erwünschtheits-* und *Abwehr-Werte* ( $\eta^2 = .18$  und  $\eta^2 = .16$ )
- ❖ wiesen weniger *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* auf ( $\eta^2 = .17$ )
- ❖ nutzten häufiger *Ablenkung* als Coping-Strategie ( $\eta^2 = .21$ )

***... als Geschwister,  
deren Väter ihnen gleich viel oder mehr Aufmerksamkeit schenken.***

**4.3.8 Bedarf an psychosozialer Unterstützung**

Für die Analysen zum Bedarf an psychosozialer Unterstützung wurden die Geschwister zwei Gruppen zugeordnet. Die erste Gruppe umfasste Geschwister, die angaben, psychosoziale Unterstützung nutzen zu wollen. Die zweite Gruppe schloss Geschwister ein, die keine psychosoziale Unterstützung nutzen wollten. Insgesamt 18 Geschwister konnten der ersten Gruppe und 13 Geschwister der zweiten Gruppe zugeordnet werden. Signifikante Unterschiede zwischen den zwei Gruppen traten in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und interpersonale Probleme auf (s. Tab. 32).

In Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität war ein signifikanter Unterschied bei der Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* ( $F_{(1,29)} = 6.20, p = .019$ ) zu beobachten. Demzufolge waren die Lebensqualitätswerte von Geschwistern, die psychosoziale Unterstützung nutzen würden ( $M = 49.49, SD = 8.69$ ), signifikant niedriger als bei Geschwistern, die keine psychosoziale Unterstützung nutzen

wollten ( $M = 58.10$ ,  $SD = 10.53$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für die Skala *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* bei  $\eta^2 = 0.18$  und entspricht einem großen Effekt.

Weitere Unterschiede konnten hinsichtlich interpersonaler Probleme bei der Skala *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* ( $F_{(1,29)} = 10.61$ ,  $p = .003$ ) sowie der Dimension *Dominanz* ( $F_{(1,29)} = 6.61$ ,  $p = .016$ ) festgestellt werden. Geschwister, die psychosoziale Unterstützung nutzen würden, wiesen weniger *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* ( $M = -0.13$ ,  $SD = 0.70$ ) und mehr *Dominanz* ( $M = -0.20$ ,  $SD = 0.57$ ) auf als Geschwister, die keine psychosoziale Unterstützung nutzen wollten (*selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten*:  $M = 0.66$ ,  $SD = 0.62$ ; *Dominanz*:  $M = -0.74$ ,  $SD = 0.59$ ). Die Effektstärken nach  $\eta^2$  lagen für die Skala *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* bei  $\eta^2 = 0.27$  und für die Dimension *Dominanz* bei  $\eta^2 = 0.19$  und entsprechen beide einem großen Effekt.

In allen anderen Bereichen der hier geprüften psychosozialen Kennwerte (psychische Auffälligkeit, Coping-Strategien, familiäre Funktionalität und soziale Unterstützung) unterschieden sich die zwei Gruppen der Geschwister nicht signifikant voneinander. Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse ist im Anhang E 8 aufgeführt.

Tabelle 32  
*Gruppenvergleich zum Bedarf an psychosozialer Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub>		Geschwister <sub>2</sub>		<i>F</i>	<i>p</i>	$\eta^2$
	ja ( $n = 18$ )		nein ( $n = 13$ )				
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</b>							
<i>Beziehungen zu Eltern/ Autonomie</i>	49.49	8.69	58.10	10.53	6.20	.019*	0.18
<b>Interpersonale Probleme</b>							
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	-0.13	0.70	0.66	0.62	10.61	.003**	0.27
<i>Dominanz</i>	-0.20	0.57	-0.74	0.59	6.61	.016*	0.19

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ ,  $\eta^2 =$  Effektstärkemaß  $\eta^2$ , Geschwister<sub>1</sub> = *möchten psychosoziale Unterstützung nutzen*, Geschwister<sub>2</sub> = *möchten keine psychosoziale Unterstützung*

**Fazit*****Geschwister, die psychosoziale Unterstützung nutzen würden ...***

- ❖ beurteilten die *Beziehung zu Eltern/Autonomie* negativer ( $\eta^2 = .18$ )
- ❖ wiesen weniger *selbstunsicher/unterwürfiges Verhalten* auf ( $\eta^2 = .27$ )
- ❖ wiesen mehr *Dominanz im Verhalten* auf ( $\eta^2 = .19$ )

***... als Geschwister,  
die keine psychosoziale Unterstützung nutzen wollten.***

**4.3.9 Progredienter Krankheitsverlauf**

Von den insgesamt 31 Geschwistern der vorliegenden Studie, waren 18 Kinder und Jugendliche Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern mit einem progredienten Krankheitsverlauf. Bei 13 Geschwistern handelte es sich um Geschwister von chronisch körperlich erkrankten Kindern mit einem vergleichsweise stabilen Krankheitsverlauf. Unterschiede zwischen den zwei Gruppen traten in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Coping-Strategien und familiärer Funktionalität auf (s. Tab. 33).

Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterschieden sich die zwei Geschwistergruppen in der Skala *Körperliches Wohlbefinden* ( $F_{(1,29)} = 4.58$ ,  $p = .041$ ). Geschwister von Kindern ohne progredienten Krankheitsverlauf ( $M = 52.24$ ,  $SD = 9.36$ ) wiesen dabei signifikant höhere Lebensqualitätswerte im Bereich *Körperliches Wohlbefinden* auf als Geschwister von Kindern mit einem progredienten Krankheitsverlauf ( $M = 45.69$ ,  $SD = 7.67$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für die Skala *Körperliches Wohlbefinden* bei  $\eta^2 = 0.14$  und entspricht einem großen Effekt.

Unterschiede in der Häufigkeit angewandter Coping-Strategien waren lediglich in Bezug auf die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $F_{(1,29)} = 5.90$ ,  $p = .022$ ) zu beobachten. Geschwister von Kindern ohne progredienten Krankheitsverlauf ( $M = 0.69$ ,  $SD = 0.48$ ) nutzten signifikant häufiger *Soziale Unterstützung* als Coping-Strategie als Geschwister von Kindern mit einem progredienten Krankheitsverlauf ( $M = 0.28$ ,  $SD = 0.46$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* bei  $\eta^2 = 0.17$  und entspricht ebenfalls einem großen Effekt.

Des Weiteren konnte ein Unterschied in Bezug auf die wahrgenommene familiäre Funktionalität zwischen den zwei Gruppen hinsichtlich der Skala *Emotionalität* ( $F_{(1,29)} = 5.85, p = .022$ ) festgestellt werden. Geschwister von Kindern ohne progredienten Krankheitsverlauf ( $M = 41.38, SD = 8.06$ ) nahmen ihre Familie in Bezug auf ihre *Emotionalität* signifikant funktionaler wahr als Geschwister von Kindern mit einem progredienten Krankheitsverlauf ( $M = 49.33, SD = 9.66$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für die Skala *Emotionalität* bei  $\eta^2 = 0.17$ , was wiederum einem großen Effekt entspricht.

Tabelle 33  
Gruppenvergleiche zum progredienten Krankheitsverlauf

	Geschwister <sub>1</sub>		Geschwister <sub>2</sub>		F	p	$\eta^2$
	nein (n = 13)		ja (n = 18)				
	M	SD	M	SD			
Gesundheitsbezogene Lebensqualität							
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	52.24	9.36	45.69	7.67	4.58	.041*	0.14
Coping-Strategien							
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.69	0.48	0.28	0.46	5.90	.022*	0.17
Familiäre Funktionalität							
<i>Emotionalität</i>	41.38	8.06	49.33	9.66	5.85	.022*	0.17

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ ,  $\eta^2$  = Effektstärkemaß  $\eta^2$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredientem Krankheitsverlauf

Keine signifikanten Unterschiede zwischen Geschwistern von Kindern mit und ohne progredienten Krankheitsverlauf waren in Bezug auf die psychosozialen Kennwerte psychische Auffälligkeit, soziale Unterstützung und interpersonale Probleme festzustellen (s. auch Anhang E 9).

### **Fazit**

#### ***Geschwister von Kindern mit einem progredienten Krankheitsverlauf ...***

- ❖ hatten ein niedrigeres *Körperliches Wohlbefinden* ( $\eta^2 = .14$ )
- ❖ nutzten seltener als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $\eta^2 = .17$ )
- ❖ bewerteten ihre Familien im Bereich *Emotionalität* ( $\eta^2 = .17$ )  
dysfunktionaler

***... als Geschwister  
von Kindern ohne progredienten Krankheitsverlauf.***

#### 4.3.10 Beatmung/Beatmungsform

Für die Analysen zur Beatmungstherapie und Beatmungsform der chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüder wurden die Geschwister drei Gruppen zugeordnet. In der ersten Gruppe befanden sich Geschwister von Kindern, die zum Erhebungszeitpunkt keine Beatmungstherapie benötigten. Die zweite Gruppe setzte sich aus Geschwistern zusammen, deren chronisch erkrankte Schwester bzw. Bruder über ein Tracheostoma beatmet wurde und die dritte Gruppe setzte sich aus Geschwistern von Kindern zusammen, die über eine Maske beatmet wurden. Innerhalb der vorliegenden Untersuchungsstichprobe benötigten von 8 Geschwistern, die Schwester oder der Bruder keine Beatmungstherapie, von 16 Geschwistern, die Schwester oder der Bruder eine Beatmung über ein Tracheostoma und von 7 Geschwistern, die Schwester oder der Bruder eine Beatmung über eine Maske. Ein Gruppenunterschied konnte lediglich hinsichtlich einer Coping-Strategie beobachtet werden (s. Tab. 34).

Der signifikante Unterschied zwischen den drei Gruppen von Geschwistern war dabei in Bezug auf die Häufigkeit der angewandten Coping-Strategie *Kognitives Umordnen* ( $H_{(2)} = 6.29, p = .043$ ) festzustellen. Nach Post-hoc-Analyse konnte der Unterschied zwischen Geschwistern von Kindern ohne Beatmung und Geschwistern von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden, identifiziert werden ( $U_{(7,8)} = 10.50, p = .013$ ). Demnach wandten Geschwister von Kindern ohne Beatmung ( $M = 0.63, SD = 0.52$ ) signifikant häufiger *Kognitives Umordnen* als Coping-Strategie an als Geschwister von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden ( $M < 0.01, SD = 0.00$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Coping-Strategie *Kognitives Umordnen* bei  $r_{BP} = .45$  und entspricht folglich einem mittleren Effekt.

Bei allen weiteren Analysen zu den verschiedenen psychosozialen Kennwerten (gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit, familiäre Funktionalität, soziale Unterstützung und interpersonale Probleme) traten keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen der Geschwister auf. Eine ausführliche Darstellung der Befunde zu den verschiedenen psychosozialen Kennwerten ist mit Ergebnistabellen im Anhang E 10 zu finden.

Tabelle 34  
*Gruppenvergleiche zur Beatmung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>	<i>r<sub>BP</sub></i>
<b>Coping-Strategien</b>							
<i>Kognitives Umordnen</i>	keine Beatmung	8	0.63	0.52			
	Tracheostoma	16	0.44	0.51	6.29	.043*	.45
	Maske	7	<0.01	0.00			

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2, *r<sub>BP</sub>* = Bravais-Pearson-Korrelation *r*

### **Fazit**

#### ***Geschwister von Kindern ohne Beatmung ...***

- ❖ nutzten häufiger als Coping-Strategie *Kognitives Umordnen* (*r<sub>BP</sub>* = .45)

***... als Geschwister  
 von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden.***

#### **4.3.11 Neuromuskuläre Erkrankungen**

Aufgrund des großen Anteils an Geschwistern von Kindern mit einer neuromuskulären Erkrankung wurden die Geschwister verglichen, deren Schwester bzw. Bruder an einer neuromuskulären Erkrankung litt und Geschwister, deren Schwester bzw. Bruder an einer anderen Grunderkrankung litt. Insgesamt waren 17 Kinder und Jugendliche der Gruppe von Geschwistern mit Schwester oder Bruder mit neuromuskulärer Erkrankung und 14 Kinder und Jugendliche der Gruppe von Geschwistern mit Schwester oder Bruder mit einer anderen chronisch schweren körperlichen Erkrankung (ohne neuromuskuläre Erkrankung) zuzuordnen. Signifikante Gruppenunterschiede waren diesbezüglich hinsichtlich angewandter Coping-Strategien und der wahrgenommenen familiären Funktionalität zu beobachten (s. Tab. 35).

In Bezug auf die Häufigkeit angewandter Coping-Strategien traten Unterschiede bei der Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $F_{(1,29)} = 8.64, p = .006$ ) auf. Geschwister, deren Schwester bzw. Bruder keine neuromuskuläre Erkrankung hatte ( $M = 0.71, SD = 0.47$ ), nutzten signifikant häufiger *Soziale Unterstützung* als

Coping-Strategie als Geschwister, deren Schwester bzw. Bruder an einer neuromuskulären Erkrankung litt ( $M = 0.24$ ,  $SD = 0.44$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* bei  $\eta^2 = 0.23$  und entspricht einem großen Effekt.

Ein weiterer Unterschied zwischen den zwei Gruppen war hinsichtlich der wahrgenommenen familiären Funktionalität bei der Skala *Emotionalität* ( $F_{(1,29)} = 9.04$ ,  $p = .005$ ) festzustellen. Geschwister, deren Schwester bzw. Bruder an keiner neuromuskulären Erkrankung litt ( $M = 40.86$ ,  $SD = 7.99$ ), bewerteten die *Emotionalität* innerhalb ihrer Familien funktionaler als Geschwister, deren Schwester bzw. Bruder an einer neuromuskulären Erkrankung litt ( $M = 50.24$ ,  $SD = 9.04$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für die Skala *Emotionalität* bei  $\eta^2 = 0.24$  und entspricht einem großen Effekt.

Tabelle 35  
*Gruppenvergleiche zu neuromuskulären Erkrankungen*

	Geschwister <sub>1</sub> andere E. ( $n = 14$ )		Geschwister <sub>2</sub> mit neuro. E. ( $n = 17$ )		$F$	$p$	$\eta^2$
	$M$	$SD$	$M$	$SD$			
<b>Coping-Strategien</b>							
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.71	0.47	0.24	0.44	8.64	.006**	.23
<b>Familiäre Funktionalität</b>							
<i>Emotionalität</i>	40.86	7.99	50.24	9.14	9.04	.005**	.24

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*\*  $p \leq .01$ ,  $\eta^2 =$  Effektstärkemaß  $\eta^2$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Unterdessen traten bei den restlichen psychosozialen Kennwerten (gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit, soziale Unterstützung und interpersonale Probleme) keine weiteren signifikanten Mittelwertunterschiede zwischen den zwei Gruppen auf. Eine ausführliche Darstellung der Befunde mit Ergebnistabellen zu allen psychosozialen Kennwerten ist dem Anhang E 11 zu entnehmen.

**Fazit*****Geschwister von Kindern mit einer neuromuskulären Erkrankung ...***

- ❖ nutzten seltener als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $\eta^2 = 0.23$ )
- ❖ bewerteten ihre Familien im Bereich *Emotionalität* ( $\eta^2 = .27$ )  
dysfunktionaler

***... als Geschwister  
von Kindern mit einer anderen Grunderkrankung.***

**4.3.12 Behandelnde Institution/Beatmung**

Für die Berechnungen zu Gruppenvergleichen hinsichtlich der behandelnden Institution wurden die Geschwister zwei Gruppen zugeordnet. Die erste Gruppe umfasste alle Geschwister, deren chronisch schwer körperlich erkrankte Schwester bzw. Bruder am Lufthafen des AKK behandelt wurde, da eine Beatmungstherapie notwendig war. Die zweite Gruppe bildet alle Geschwister ab, deren chronisch körperlich erkrankte Schwester bzw. Bruder in der Neuropädiatrie des UKE behandelt wurde und zum Erhebungszeitpunkt keine Beatmungstherapie benötigte. Von den insgesamt 31 Geschwistern waren 23 Geschwister der ersten Gruppe (Lufthafen AKK) und 8 Geschwister der zweiten Gruppe (Neuropädiatrie UKE) zuzuordnen. Signifikante Gruppenunterschiede zwischen den beiden Gruppen konnten hinsichtlich ihrer psychischen Auffälligkeit und der Häufigkeit angewendeter Coping-Strategien beobachtet werden (s. Tab. 36).

In Bezug auf die psychische Auffälligkeit traten Unterschiede bei der Skala *Hyperaktivität* ( $U_{(8,23)} = 46.50, p = .038$ ) auf. Geschwister von Kindern, die am Lufthafen AKK behandelt wurden und somit auf eine Beatmungstherapie angewiesen waren ( $M = 4.39, SD = 2.19$ ), wiesen signifikant höhere *Hyperaktivitätsprobleme* auf als Geschwister von Kindern, die in der Neuropädiatrie UKE behandelt wurden und zu diesem Zeitpunkt keine Beatmungstherapie benötigten ( $M = 2.63, SD = 1.92$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Skala *Hyperaktivität* bei  $r_{BP} = .37$  und entspricht somit einem mittleren Effekt.

Tabelle 36  
Gruppenvergleiche zur behandelnden Institution

	Geschwister <sub>1</sub> AKK ( <i>n</i> = 23)		Geschwister <sub>2</sub> UKE ( <i>n</i> = 8)		<i>U</i>	<i>p</i>	<i>r<sub>BP</sub></i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Psychische Auffälligkeit							
<i>Hyperaktivität</i>	4.39	2.19	2.63	1.92	46.50	.038*	.37
Coping-Strategien							
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.57	0.51	0.13	0.35	51.50	.034*	.38

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ ,  $r_{BP}$  = Bravais-Pearson-Korrelation  $r$ , Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Signifikante Gruppenunterschiede waren zudem bei der Häufigkeit der angewandten Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $U_{(8,23)} = 51.50$ ,  $p = .034$ ) festzustellen. Demnach nutzten Geschwister, deren Schwester oder Bruder am Lufthafen AKK behandelt wurde und somit auf eine Beatmungstherapie angewiesen war ( $M = 0.57$ ,  $SD = 0.51$ ), signifikant häufiger als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* als Geschwister von Kindern, die in der Neuropädiatrie UKE behandelt wurden und keine Beatmungstherapie benötigten ( $M = 0.13$ ,  $SD = 0.35$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* bei  $r_{BP} = .38$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Keine signifikanten Gruppenunterschiede hinsichtlich der Geschwister, sortiert nach der behandelnden Institution bzw. der Beatmungstherapie der chronisch schwer körperlich erkrankten Schwester bzw. des Bruders, waren unterdessen in Bezug auf die restlichen psychosozialen Kennwerte (gesundheitsbezogene Lebensqualität, familiäre Funktionalität, soziale Unterstützung sowie interpersonale Probleme) zu beobachten (s. auch Anhang E 12).

### **Fazit**

#### ***Geschwister von Kindern, die am Lufthafen AKK behandelt wurden und somit auf eine Beatmungstherapie angewiesen waren ...***

- ❖ gaben mehr *Hyperaktivitätsprobleme* an ( $r_{BP} = .37$ )
- ❖ nutzten häufiger als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $r_{BP} = .38$ )

***... als Geschwister  
von Kindern, die in der Neuropädiatrie UKE behandelt wurden und  
keine Beatmungstherapie benötigten.***

#### 4.3.13 Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung

Für die Analysen zur Ursache der chronisch schweren körperlichen Erkrankung der Kinder und der Frage, inwieweit diese zu Unterschieden bei psychosozialen Kennwerte der Geschwister führen, wurden die Geschwister in drei Gruppen aufgeteilt. Der ersten Gruppe wurden Geschwister zugeordnet, deren Schwester bzw. Bruder seit der Geburt an einer chronischen körperlichen Erkrankung litt. Die zweite Gruppe bildete Geschwister ab, deren Schwester bzw. Bruder seit einem Unfall/Trauma an einer chronischen körperlichen Erkrankung litt. In einer dritten Gruppe wurden unterdessen die Geschwister aufgeführt, deren Schwester bzw. Bruder an einer fortschreitenden Erkrankung litt. Insgesamt waren 9 Geschwister der ersten Gruppe (seit Geburt), 4 Geschwister der zweiten Gruppe (seit einem Unfall/Trauma) und 18 Geschwister der dritten Gruppe (fortschreitende Erkrankung) zuzuordnen.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den drei Gruppen trat lediglich in Bezug auf die Häufigkeit angewandter Coping-Strategien auf (s. auch Tab. 37). Dabei konnte ein signifikanter Unterschied in Bezug auf die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $H_{(2)} = 7.21, p = .027$ ) festgestellt werden. Nach Mann-Whitney-U-Tests innerhalb der Post-hoc-Analysen unterschieden sich Geschwister von Kindern, die seit einem Unfall/Trauma an einer chronischen Erkrankung litten signifikant von Geschwistern von Kindern mit fortschreitender Erkrankung ( $U_{(4,18)} = 10.00, p = .009$ ). Geschwister von Kindern, die seit einem Unfall/Trauma an einer chronischen Erkrankung litten ( $M = 1.00, SD = 0.00$ ), nutzten häufiger *Soziale Unterstützung* als Coping-Strategie als Geschwister von Kindern mit fortschreitender Erkrankung ( $M = 0.28, SD = 0.46$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für die Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* bei  $r_{BP} = .48$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Bei allen anderen Berechnungen zu weiteren psychosozialen Kennwerten (gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Auffälligkeit, familiäre Funktionalität, soziale Unterstützung und interpersonale Probleme) konnten keine signifikanten Gruppenunterschiede festgestellt werden (s. auch Anhang E 13).

Tabelle 37  
 Gruppenvergleiche zur Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>	<i>r<sub>BP</sub></i>
<b>Coping-Strategien</b>							
<i>Soziale Unterstützung</i>	seit Geburt	9	0.56	0.53			
	seit Unfall/Trauma	4	1.00	<0.00	7.21	.027*	.48
	fort. Erkrankung	18	0.28	0.46			

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ ,  $r_{BP}$  = Bravais-Pearson-Korrelation  $r$ ; fort. Erkrankung = fortschreitende Erkrankung

### **Fazit**

#### ***Geschwister von Kindern, die seit einem Unfall/Trauma an einer chronischen Erkrankung litten ...***

- ❖ nutzten häufiger als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* ( $r_{BP} = .48$ )

***... als Geschwister  
 von Kindern mit fortschreitender Erkrankung.***

## **4.4 Analysen zur Geschwisterbeziehung**

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den Analysen zur Geschwisterbeziehung zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und ihren erkrankten Schwestern und Brüdern aufgeführt. Die Geschwisterbeziehung wurde mit dem SRQ-deu erfasst, der sich aus 16 Skalen und wiederum vier Faktoren (*Wärme/Nähe, Relativer Status/Macht, Konflikte* sowie *Rivalität*) zusammensetzt.

Zunächst werden die Befunde zur Vergleichsanalyse der Geschwister und der SRQ-deu-Stichprobe von  $N = 961$  Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 18 Jahren (Bojanowski et al., 2015) berichtet. Daran anschließend wird auf die Testungen zu Gruppenunterschieden zwischen den Geschwistern schwer chronisch körperlich erkrankter Kinder hinsichtlich ihrer Geschwisterbeziehung und allgemeiner Aspekte (Geschlecht, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status der Familien, soziale Unterstützung, wahrgenommene Zeit

mit den Eltern und Bedarf an psychosozialer Unterstützung) sowie krankheitsbezogener Aspekte (progredienter Krankheitsverlauf, Beatmung, neuromuskuläre Erkrankung, behandelnde Institution und Ursache/Grund für die chronische Erkrankung) eingegangen. Abschließend werden zwei unterschiedliche Modelle mit jeweils drei unabhängige Variablen bzw. Prädiktoren für die Geschwisterbeziehung der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder geprüft.

#### **4.4.1 Geschwisterbeziehung zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder im Vergleich zu gesunden Geschwisterpaaren der SRQ-deu-Stichprobe**

Die Ergebnisse der *t*-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung der Mittelwertunterschiede zwischen den Geschwistern und der Vergleichsstichprobe der deutschen Version des SRQ (8-18 Jahre) wiesen bei allen vier Faktoren *Wärme/Nähe* ( $t_{(30)} = 2.30, p = .029$ ), *Relativer Status/Macht* ( $t_{(30)} = -6.68, p < .001$ ), *Konflikte* ( $t_{(30)} = -2.43, p = .021$ ) und *Rivalität* ( $t_{(30)} = -4.30, p < .001$ ) des SRQ-deu auf signifikante Unterschiede zwischen den Geschwistern und *gesunden* Geschwisterpaaren hin (s. Tab. 38). Dabei war festzustellen, dass die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder im Vergleich zur SRQ-deu-Stichprobe signifikant höhere Werte in Bezug auf den Faktor *Wärme/Nähe* aufwiesen. Zugleich waren die Werte der Geschwister hinsichtlich der Faktoren *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* und *Rivalität* signifikant niedriger als bei der SRQ-deu-Stichprobe.

Zusätzlich konnten weitere signifikante Mittelwertunterschiede in 11 der 16 Skalen des SRQ-deu festgestellt werden. Dabei traten signifikante Unterschiede hinsichtlich der Skalen *Prosozial* ( $t_{(30)} = 2.69, p = .012$ ), *Liebe/Zuneigung* ( $t_{(30)} = 3.11, p = .004$ ) und *Bewunderung des Geschwisters* ( $t_{(30)} = 2.69, p = .012$ ) des Faktors *Wärme/Nähe* auf. Bei allen drei Skalen waren die Werte der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder signifikant höher als die der Kinder und Jugendlichen der SRQ-deu-Stichprobe.

Hinsichtlich des Faktors *Relativer Status/Macht* und seinen Skalen *Förderung durch Geschwister* ( $t_{(30)} = -3.88, p = .001$ ), *Dominanz über Geschwister* ( $t_{(30)} = -3.05, p = .005$ ) und *Dominanz des Geschwisters* ( $t_{(30)} = -3.40, p = .002$ ) wurden bei den Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder unterdessen

## Ergebnisse

signifikant niedrigere Werte beobachtet. Einzig bei der Skala *Förderung des Geschwisters* ( $t_{(30)} = 5.13, p < .001$ ) waren die Werte der Geschwister höher als die der SRQ-deu-Stichprobe.

Tabelle 38

*Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Vergleichsstichprobe (SRQ-deu)*

	Geschwister			Vergleichsstichprobe (8-18 Jahre)			df	t	p
	n	M	SD	n	M	SD			
<b>WuN</b>	31	3.27	0.65	961	3.00	o.A.	30	2.30	.029*
PS	31	3.78	0.86	961	3.37	o.A.	30	2.69	.012*
LZ	31	3.65	1.04	961	3.07	o.A.	30	3.11	.004**
KA	31	3.12	0.82	961	3.03	o.A.	30	0.60	.551
AE	31	2.91	0.84	961	3.00	o.A.	30	-0.59	.562
VE	31	2.57	1.23	961	2.53	o.A.	30	0.18	.862
BW	31	3.57	0.96	961	3.10	o.A.	30	2.69	.012*
BWG	31	3.26	0.98	961	2.90	o.A.	30	2.04	.051
<b>RSuM</b>	31	1.42	0.99	961	2.60	o.A.	30	-6.68	≤.001***
FG	31	3.45	0.52	961	2.97	o.A.	30	5.13	≤.001***
FGE	31	2.15	0.74	961	2.67	o.A.	30	-3.88	.001***
DOG	31	1.97	0.78	961	2.40	o.A.	30	-3.05	.005**
DG	31	1.86	0.84	961	2.37	o.A.	30	-3.40	.002**
<b>Konflikte</b>	31	2.33	0.88	961	2.71	o.A.	30	-2.43	.021*
FE	31	2.56	1.08	961	2.83	o.A.	30	-1.40	.171
KO	31	2.07	0.87	961	2.43	o.A.	30	-2.32	.027*
ST	31	2.35	1.03	961	2.87	o.A.	30	-2.81	.009**
<b>Rivalität</b>	31	2.72	0.30	961	2.95	o.A.	30	-4.30	≤.001***
MP	31	2.61	0.41	961	2.90	o.A.	30	-3.93	≤.001***
VP	31	2.82	0.33	961	3.00	o.A.	30	-3.07	.005**

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ ; o.A. = ohne Angabe; WuN = Faktor Wärme/Nähe, PS = Prosozial, LZ = Liebe/Zuneigung, KA = Kameradschaft, AE = Ähnlichkeit, VE = Vertrauen, BW = Bewunderung des Geschwisters, BWG = Bewunderung durch Geschwister, RSuM = Faktor Relativer Status/Macht, FG = Förderung des Geschwisters, FGE = Förderung durch Geschwister, DOG = Dominanz über Geschwister, DG = Dominanz des Geschwister, K = Faktor Konflikt, FE = Feindschaft, KO = Konkurrenz, ST = Streit, R = Faktor Rivalität, MP = Mütterliche Parteilichkeit, VP = Väterliche Parteilichkeit

Ebenfalls signifikant niedrigere Werte traten bei den Geschwistern von chronisch erkrankten Kindern hinsichtlich des Faktors *Konflikt* und den Skalen *Konkurrenz* ( $t_{(30)} = -2.32, p = .027$ ) und *Streit* ( $t_{(30)} = -2.81, p = .009$ ) sowie hinsichtlich des Faktors *Rivalität* und den beiden Skalen *Mütterliche Parteilichkeit* ( $t_{(30)} = -3.93, p < .001$ ) und *Väterliche Parteilichkeit* ( $t_{(30)} = -3.07, p = .005$ ) auf. Effektstärken nach Cohens *d* bzw. Hedges *g* für die einzelnen Mittelwertunterschiede der Faktoren und Skalen konnten aufgrund nicht angegebener Standardabweichungen der SRQ-deu-Stichprobe nicht berechnet und angegeben werden.

### **Fazit**

#### ***Geschwister wiesen im Vergleich zur SRQ-deu-Normstichprobe niedrigere Werte auf ...***

- ❖ bei dem Faktor *Relativer Status/Macht*
- ❖ bei dem Faktor *Konflikte*
- ❖ bei dem Faktor *Rivalität*
  
- ❖ bei der Skala *Förderung durch Geschwister*
- ❖ bei der Skala *Dominanz über Geschwister*
- ❖ bei der Skala *Dominanz des Geschwisters*
- ❖ bei der Skala *Konkurrenz*
- ❖ bei der Skala *Streit*
- ❖ bei der Skala *Mütterliche Parteilichkeit*
- ❖ bei der Skala *Väterliche Parteilichkeit*

#### ***... und höhere Werte ...***

- ❖ bei dem Faktor *Wärme/Nähe*
  
- ❖ bei der Skala *Prosozial*
- ❖ bei der Skala *Liebe/Zuneigung*
- ❖ bei der Skala *Bewunderung des Geschwisters*
- ❖ bei der Skala *Förderung des Geschwisters*

#### 4.4.2 Gruppenvergleiche zur Geschwisterbeziehung innerhalb der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den Analysen zu Gruppenunterschieden zwischen den Geschwistern schwer chronisch körperlich erkrankter Kinder in Bezug auf die Geschwisterbeziehung (*Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* und *Rivalität*) zu der chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern bzw. Brüdern und allgemeiner Aspekte (Geschlecht, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status der Familien, soziale Unterstützung, wahrgenommene Zeit mit den Eltern und Bedarf an psychosozialer Unterstützung) sowie krankheitsbezogener Aspekte (progredienter Krankheitsverlauf, Beatmung, neuromuskuläre Erkrankung, behandelnde Institution und Ursache/Grund für die chronische Erkrankung) dargestellt. Die Gruppenunterschiede wurden abhängig von der jeweiligen Gruppengröße, Stichprobengröße und Normalverteilung bzw. Varianzhomogenität mit einfaktoriellen Varianzanalysen (ANOVA), mit Mann-Whitney-U-Tests oder mit Kruskal-Wallis-Tests berechnet. Effektstärken werden für alle relevanten Mittelwertunterschiede angegeben.

Signifikante Gruppenunterschiede zwischen den Geschwistern in Bezug auf allgemeine Aspekte traten hinsichtlich der Ausprägung der *sozialen Unterstützung* sowie der wahrgenommenen *Zeit mit der Mutter und dem Vater* im Vergleich zur chronisch schwer körperlich erkrankten Schwester bzw. Bruder auf. Gruppenunterschiede zwischen den Geschwistern in Bezug auf krankheitsbezogene Aspekte waren dagegen bei der *Form der Beatmungstherapie*, hinsichtlich *neuromuskulärer Erkrankungen* (ja/nein) und der *behandelnder Institution* (Lufthafen AKK/Neuropädiatrie UKE) zu beobachten (s. auch Tab. 39).

Hinsichtlich der ***sozialen Unterstützung*** trat ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschwistergruppen in Bezug auf den Faktor *Wärme und Nähe* ( $H_{(2)} = 8.35, p = .015$ ) auf. Der Gruppenunterschied konnte zwischen Geschwistern mit wenig sozialer Unterstützung und Geschwistern mit starker sozialer Unterstützung ( $U_{(8,10)} = 9.50, p = .007$ ) festgestellt werden. Die Geschwisterbeziehung von Geschwistern mit starker sozialer Unterstützung ( $M = 3.56, SD = 0.41$ ) war durch mehr *Wärme und Nähe* geprägt als die der Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ( $M = 2.65, SD = 0.62$ ). Die Effektstärke nach Bravais-

Pearson-Korrelation  $r$  lag für den Faktor *Wärme und Nähe* bei  $r_{BP} = .52$  und entspricht somit einem großen Effekt.

In Bezug auf die wahrgenommene **Zeit mit der Mutter** konnten zwischen den Gruppen (*Mutter nahm sich weniger Zeit* und *Mutter nahm sich genauso viel oder mehr Zeit*) signifikante Unterschiede hinsichtlich der Faktoren *Wärme und Nähe* ( $U_{(6,25)} = 117.00, p = .036$ ), *Konflikte* ( $U_{(6,25)} = 23.50, p = .010$ ) und *Rivalität* ( $U_{(6,25)} = 137.50, p = .001$ ) beobachtet werden. Die Berechnungen wiesen darauf hin, dass die Beziehung zu der erkrankten Schwester bzw. zum erkrankten Bruder bei Geschwistern, deren Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen, durch mehr *Wärme und Nähe* ( $M = 3.76, SD = 0.57$ ) aber auch mehr *Rivalität* ( $M = 3.03, SD = 0.07$ ) gekennzeichnet waren als bei Geschwistern, deren Mütter sich weniger Zeit für sie nahmen (*Wärme und Nähe*:  $M = 3.15, SD = 0.61$ ; *Rivalität*:  $M = 2.64, SD = 0.29$ ). Des Weiteren wiesen die Geschwisterbeziehungen bei Geschwistern, deren Mütter sich weniger Zeit für sie nahmen, mehr *Konflikte* ( $M = 2.51, SD = 0.87$ ) auf als bei Geschwistern, deren Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit nahmen ( $M = 1.57, SD = 0.43$ ). Die Effektstärken nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lagen für den Faktor *Wärme und Nähe* bei  $r_{BP} = .38$ , für den Faktor *Konflikte* bei  $r_{BP} = .46$  und für den Faktor *Rivalität* bei  $r_{BP} = .58$  und entsprechen mittleren bis großen Effekten.

Entsprechend traten Unterschiede zwischen den Geschwistern hinsichtlich der wahrgenommenen **Zeit mit dem Vater** im Vergleich zur chronisch schwer körperlich erkrankten Schwester bzw. Bruder in Bezug auf die Faktoren *Konflikte* ( $F_{(1,29)} = 4.26, p = .048$ ) und *Rivalität* ( $F_{(1,29)} = 7.80, p = .009$ ) auf. Die Geschwisterbeziehung von Geschwistern, deren Väter sich weniger Zeit für sie nahmen wiesen mehr *Konflikte* ( $M = 2.57, SD = 0.81$ ) und weniger *Rivalität* ( $M = 2.61, SD = 0.30$ ) zwischen den Geschwistern auf als bei Geschwistern, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit nahmen (*Konflikte*:  $M = 1.93, SD = 0.89$ ; *Rivalität*:  $M = 2.89, SD = 0.23$ ). Die Effektstärken nach  $\eta^2$  lagen für den Faktor *Konflikte* bei  $\eta^2 = 0.14$  und für den Faktor *Rivalität* bei  $\eta^2 = 0.21$  und entsprechen einem mittleren und einem großen Effekt.

In Bezug auf krankheitsbezogene Aspekte der chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüder traten, wie oben beschrieben, signifikante Gruppenunterschiede zwischen den Geschwistern im Zusammenhang mit der Beatmungstherapie bzw. Beatmungsform, der behandelnden Institution und der Art der Erkrankung (neuromuskuläre Erkrankung vs. andere Erkrankung) auf.

Hinsichtlich der **Beatmungstherapie** der erkrankten Schwester oder des erkrankten Bruders und entsprechenden Geschwistergruppen waren Unterschiede in Bezug auf den Faktor *Rivalität* ( $H_{(2)} = 7.07, p = .029$ ) zu beobachten. Nach Mann-Whitney-U-Tests innerhalb der Post-hoc-Analysen war ein signifikanter Unterschied zwischen Geschwistern von Kindern ohne Beatmung und Geschwistern von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden, zu registrieren ( $U_{(7,8)} = 10.50, p = .013$ ). Die Geschwisterbeziehung von Geschwistern von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden ( $M = 2.89, SD = 0.14$ ), waren dabei durch mehr *Rivalität* geprägt als die von Geschwistern von Kindern ohne Beatmung ( $M = 2.50, SD = 0.31$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für den Faktor *Rivalität* bei  $r_{BP} = .48$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Zudem trat ein signifikanter Gruppenunterschied hinsichtlich der zwei Gruppen Geschwister von Kindern **mit neuromuskuläre Erkrankung** und Geschwister von Kindern **ohne neuromuskuläre Erkrankung** und dem Faktor *Wärme und Nähe* ( $F_{(1,29)} = 4.73, p = .038$ ) auf. Die Geschwisterbeziehung von Geschwistern, deren Schwester bzw. Bruder an einer anderen Erkrankung als einer neuromuskulären Erkrankung litt ( $M = 3.53, SD = 0.58$ ), war durch mehr *Wärme und Nähe* geprägt als die von Geschwistern, deren Schwester bzw. Bruder an einer neuromuskulären Erkrankung litt ( $M = 3.05, SD = 0.63$ ). Die Effektstärke nach  $\eta^2$  lag für den Faktor *Wärme und Nähe* bei  $\eta^2 = 0.14$  und entspricht einem großen Effekt.

Ein weiterer Unterschied konnte zwischen den Gruppen von Geschwistern, deren Schwester oder Bruder am **Lufthafen AKK** oder in der **Neuropädiatrie UKE** behandelt wurde, hinsichtlich der Geschwisterbeziehung bei dem Faktor *Rivalität* ( $U_{(8,23)} = 40.50, p = .016$ ) beobachtet werden. Die Geschwisterbeziehung zum chronisch schwer erkrankten Kind war bei Geschwistern, deren Schwester oder Bruder am Lufthafen AKK behandelt wurde und somit auf eine Beatmungstherapie angewiesen war ( $M = 2.79, SD = 0.51$ ), signifikant stärker durch *Rivalität* geprägt als

## Ergebnisse

die von Geschwistern von Kindern, die in der Neuropädiatrie UKE behandelt wurden und zum Erhebungszeitpunkt keine Beatmungstherapie benötigten ( $M = 2.50$ ,  $SD = 0.31$ ). Die Effektstärke nach Bravais-Pearson-Korrelation  $r$  lag für den Faktor *Rivalität* bei  $r_{BP} = .43$  und entspricht einem mittleren Effekt.

Tabelle 39

### *Gruppenunterschiede zur Geschwisterbeziehung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>	<i>r<sub>BP</sub></i>
<b>Soziale Unterstützung</b>							
<i>Faktor:</i>	wenig	8	2.65	0.62			
<i>Wärme/Nähe</i>	moderat	13	3.42	0.58	8.35	.015*	.52
	stark	10	3.56	0.41			
<b>Zeit mit der Mutter</b>							
<i>Faktor:</i>	weniger Zeit	25	3.15	0.61			
<i>Wärme/Nähe</i>	gleich/mehr Zeit	6	3.76	0.57	117.00 <sup>+</sup>	.036*	.38
<i>Faktor: Konflikt</i>	weniger Zeit	25	2.51	0.87			
	gleich/mehr Zeit	6	1.57	0.43	23.50 <sup>+</sup>	.010**	.46
<i>Faktor: Rivalität</i>	weniger Zeit	25	2.64	0.29			
	gleich/mehr Zeit	6	3.03	0.07	137.50 <sup>+</sup>	.001***	.58
<b>Zeit mit dem Vater</b>							
<i>Faktor: Konflikt</i>	weniger Zeit	19	2.57	0.81			
	gleich/mehr Zeit	12	1.93	0.89	4.26 <sup>++</sup>	.048*	0.13 <sup>+++</sup>
<i>Faktor: Rivalität</i>	weniger Zeit	19	2.61	0.30			
	gleich/mehr Zeit	12	2.89	0.23	7.80 <sup>++</sup>	.009**	0.21 <sup>+++</sup>
<b>Beatmung</b>							
<i>Faktor: Rivalität</i>	Keine Beatmung	8	2.50	0.31			
	Tracheostoma	16	2.74	0.30	7.07	.029*	.48
	Maske	7	2.89	0.14			
<b>Behandelnde Institution</b>							
<i>Faktor: Rivalität</i>	Lufthafen AKK	23	2.79	0.27			
	Neuropädiatrie UKE	8	2.50	0.31	40.50 <sup>+</sup>	.016*	.43
<b>Neuromusk. Erkrankung</b>							
<i>Faktor:</i>	nein	14	3.53	0.58			
<i>Wärme/Nähe</i>	ja	17	3.05	0.63	4.73 <sup>++</sup>	.038*	.14 <sup>+++</sup>

Anmerkung. \* $p \leq .05$ , \*\* $p \leq .01$ , \*\*\* $p \leq .001$ ,  $r_{BP}$  = Cohens  $r$ , Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , <sup>+</sup>Mann-Whitney-U-Test (U-Wert), <sup>++</sup>ANOVA (F-Wert),  $df = 1$ , <sup>+++</sup> $\eta^2$  (Eta<sup>2</sup>)

Keine signifikanten Gruppenunterschiede waren dagegen zwischen den Geschwistern in Bezug auf ihre Geschwisterbeziehung im Zusammenhang mit allgemeinen Aspekten, wie Geschlecht der Geschwister, Geschlechtsverhältnis, Geburtsposition, Altersabstand, sozialer Status und Bedarf an psychosozialer Unterstützung festzustellen. Des Weiteren konnten ebenfalls keine signifikanten Gruppenunterschiede im Zusammenhang mit krankheitsbezogenen Aspekten, wie einem progredienten Krankheitsverlauf sowie die Ursache bzw. den Grund für die chronische Erkrankung des Kindes, beobachtet werden. Eine ausführliche Darstellung der Ergebnistabellen ist im Anhang E 1-14 zu finden.

### **Fazit**

#### ***Mehr Wärme und Nähe in der Geschwisterbeziehung war zu beobachten ...***

- ❖ bei Geschwistern mit *starker sozialer Unterstützung* als bei Geschwistern mit *wenig sozialer Unterstützung* ( $r_{BP} = .52$ )
- ❖ bei Geschwistern, deren Mütter ihnen *gleich viel oder mehr Zeit* widmeten als bei Geschwistern, deren Mütter ihnen *weniger Zeit* widmeten ( $r_{BP} = .38$ )
- ❖ bei Geschwistern von Kindern ohne neuromuskuläre Erkrankung (andere Grunderkrankung) als bei Geschwistern von Kindern mit neuromuskulärer Erkrankung ( $\eta^2 = 0.14$ )

#### ***Mehr Konflikte in der Geschwisterbeziehung waren zu beobachten ...***

- ❖ bei Geschwistern, deren Mütter ihnen *weniger Zeit* widmeten als bei Geschwistern, deren Mütter ihnen *gleich viel oder mehr Zeit* widmeten ( $r_{BP} = .46$ )
- ❖ bei Geschwistern, deren Väter ihnen *weniger Zeit* widmeten als bei Geschwistern, deren Väter ihnen *gleich viel oder mehr Zeit* widmeten ( $\eta^2 = 0.35$ )

#### ***Mehr Rivalität in der Geschwisterbeziehung war zu beobachten ...***

- ❖ bei Geschwistern, deren Mütter ihnen *gleich viel oder mehr Zeit* widmeten als bei Geschwistern, deren Mütter ihnen *weniger Zeit* widmeten ( $r_{BP} = .58$ )
- ❖ bei Geschwistern, deren Väter ihnen *gleich viel oder mehr Zeit* widmeten als bei Geschwistern, deren Väter ihnen *weniger Zeit* widmeten ( $\eta^2 = 0.49$ )

***Fortsetzung siehe nächste Seite***

- ❖ bei Geschwistern von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden als bei Geschwistern von Kindern ohne Beatmung ( $r_{BP} = .48$ )
- ❖ bei Geschwistern von Kindern, die am Lufthafen AKK behandelt wurden und auf eine Beatmungstherapie angewiesen waren als bei Geschwistern von Kindern, die in der Neuropädiatrie UKE behandelt wurden und zum Erhebungszeitpunkt keine Beatmungstherapie benötigten ( $r_{BP} = .43$ )

#### 4.4.3 Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung

Zur Vorhersage der Beziehung der Geschwister zu ihren chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern durch die Prädiktoren *Geburtsposition*, *Altersabstand* und das *Geschlecht* der Geschwister wurden multiple lineare Regressionen für alle vier Faktoren des SRQ-deu (*Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* und *Rivalität*) berechnet (s. Tab 40).

Bei den unabhängigen Variablen bzw. Prädiktoren des **ersten Modells** handelte es sich bei allen drei unabhängigen Variablen um dichotome Kategorien. Bei der Geburtsposition wurden demnach Geschwister in *jüngere* Geschwister und *ältere* Geschwister von chronisch schwer erkrankten Kindern unterschieden. Der Altersabstand trennte nach Geschwistern, die *weniger als 3 Jahre* und *mindestens 3 Jahre* von den chronisch erkrankten Kindern im Alter differierten. Das Geschlecht der Geschwister wurde allgemeingültig nach *weiblichen* und *männlichen* Geschwistern gruppiert.

Das Modell konnte für keinen Faktor der Geschwisterbeziehung bestätigt werden. Keiner der drei unabhängigen Variablen *Geburtsposition*, *Altersabstand* und *Geschlecht der Geschwister* scheint demnach die Geschwisterbeziehung vorhersagen zu können und als Prädiktor betrachtet zu werden. Allerdings war zu beachten, dass für alle vier Faktoren *Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* und *Rivalität* die Testpower mit Werten zwischen  $(1 - \beta) = 0.09$  bis  $(1 - \beta) = 0.64$  ungenügend war.

## Ergebnisse

Tabelle 40

*Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der Geschwisterbeziehung durch Geburtsposition, Altersabstand und das Geschlecht der Geschwister*

	B	B SD	$\beta$	$t$	$p$	$R^2$	Adj. $R^2$	$F$	$p$	(1- $\beta$ )
<b>Wärme/Nähe</b>						<.01	-.11	0.02	.995	0.09
P <sub>1</sub>	-0.07	0.28	-.05	-0.26	.796					
P <sub>2</sub>	0.01	0.24	.01	0.04	.972					
P <sub>3</sub>	<0.00	0.26	<.01	0.01	.993					
<b>Relativer Status/Macht</b>						.12	.02	1.21	.324	0.64
P <sub>1</sub>	0.40	0.40	.18	0.98	.337					
P <sub>2</sub>	0.25	0.35	.13	0.72	.479					
P <sub>3</sub>	0.57	0.38	.28	1.52	.140					
<b>Konflikte</b>						.10	<.01	1.04	.393	0.58
P <sub>1</sub>	0.23	0.36	.12	0.65	.523					
P <sub>2</sub>	-0.28	0.32	-.16	-0.88	.389					
P <sub>3</sub>	-0.45	0.40	-.24	-1.31	.200					
<b>Rivalität</b>						.09	-.01	0.93	.438	0.54
P <sub>1</sub>	-0.13	0.13	-.19	-1.04	.306					
P <sub>2</sub>	-0.14	0.11	-.24	-1.29	.210					
P <sub>3</sub>	0.03	0.12	.05	0.29	.775					

Anmerkung. P<sub>1</sub> = Geburtsposition (jünger/älter), P<sub>2</sub> = Altersabstand (< 3 Jahre/> 3 Jahre), P<sub>3</sub> = Geschlecht der Geschwister (w/m)

Des Weiteren wurde ein **zweites Modell** geprüft, in dem als unabhängige Variablen bzw. Prädiktoren für die Geschwisterbeziehung die subjektiv wahrgenommene *Zeit mit der Mutter* und die subjektiv wahrgenommene *Zeit mit dem Vater* im Vergleich zu den chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern sowie die *familiäre Funktionalität*, operationalisiert durch den *Summenwert* des FB-A getestet wurden. Wie bei dem zuvor beschriebenen Modell wurden wiederum multiple lineare Regressionen für alle vier Faktoren des SRQ-deu (*Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* und *Rivalität*) berechnet (s. Tab. 41).

Durch die Berechnungen der multiplen linearen Regressionen konnte das Modell sowohl für den Faktor *Konflikte* ( $R^2 = .30$ ,  $p = .021$ ) als auch für den Faktor *Rivalität* ( $R^2 = .36$ ,  $p = .006$ ) bestätigt werden. Insgesamt wurden durch die drei unabhängigen Variablen bei dem Faktor *Konflikte* 30 Prozent der Varianz aufgeklärt.

Allerdings war zugleich festzustellen, dass die unabhängigen Variablen wahrgenommene *Zeit mit der Mutter*, *Zeit mit dem Vater* und *familiäre Funktionalität* sich nicht als signifikante Prädiktoren für den Faktor *Konflikte* herausstellten. Am einflussreichsten erschien die Variable *familiäre Funktionalität* mit einem  $\beta = .32$  ( $p = .090$ ) zu sein.

Hinsichtlich des Faktors *Rivalität* wurden 36 Prozent der Varianz aufgeklärt. Jedoch war auch hier, wie bei dem Faktor *Konflikte* zu beachten, dass bei den Berechnungen zum Faktor *Rivalität* keine der drei unabhängigen Variablen wahrgenommene *Zeit mit der Mutter*, *Zeit mit dem Vater* und *familiäre Funktionalität* sich als signifikante Prädiktoren für den Faktor herausstellten. Die höchste Ausprägung erreichte bei dem Faktor *Rivalität* die Variable wahrgenommene *Zeit mit der Mutter* ( $\beta = .33$ ,  $p = .073$ ).

Tabelle 41

*Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der Geschwisterbeziehung durch die wahrgenommene Zeit mit der Mutter, Zeit mit dem Vater und familiäre Funktionalität*

	B	B SD	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	R <sup>2</sup>	Adj. R <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>	(1- $\beta$ )
<b>Wärme/Nähe</b>						.17	.074	1.80	.171	0.78
P <sub>1</sub>	0.52	0.33	.32	1.58	.125					
P <sub>2</sub>	0.02	0.27	.01	0.06	.954					
P <sub>3</sub>	-0.01	0.01	-.15	-0.74	.466					
<b>Relativer Status/Macht</b>						.01	-.098	0.11	.957	0.14
P <sub>1</sub>	0.14	0.54	.06	0.25	.805					
P <sub>2</sub>	0.00	0.45	<.01	0.01	.995					
P <sub>3</sub>	0.01	0.02	.12	1.53	.601					
<b>Konflikte</b>						.30	.219	3.81	.021*	0.97
P <sub>1</sub>	-0.57	0.41	-.26	-1.39	.176					
P <sub>2</sub>	-0.18	0.34	-.10	-0.52	.605					
P <sub>3</sub>	0.32	0.02	.32	-1.76	.090					
<b>Rivalität</b>						.36	.293	5.15	.006**	0.99
P <sub>1</sub>	0.25	0.13	.33	1.87	.073					
P <sub>2</sub>	0.13	0.11	.22	1.20	.242					
P <sub>3</sub>	-0.01	0.01	-.22	-1.23	.228					

Anmerkung. \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ ; P<sub>1</sub> = *Zeit mit der Mutter* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit), P<sub>2</sub> = *Zeit mit dem Vater* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit), P<sub>3</sub> = *familiäre Funktionalität* (Summenwert FB-A)

Die Testpower konnte für die beiden Faktoren mit Werten von  $(1 - \beta) = 0.97$  und  $(1 - \beta) = 0.99$  als sehr gut eingestuft werden. Für die anderen beiden Faktoren *Wärme/Nähe* sowie *Relativer Status/Macht* war die Testpower als unzureichend zu bewerten. Der Faktor *Wärme/Nähe* hatte eine Testpower von  $(1 - \beta) = 0.14$  und der Faktor *Relativer Status/Macht* eine Testpower von  $(1 - \beta) = 0.78$ .

### **Fazit**

#### **Geschwisterbeziehung**

***Modell 1 konnte für keinen Faktor (Wärme/Nähe, Relativer Status/Macht, Konflikte und Rivalität) bestätigt werden.***

***Modell 2 konnte bestätigt werden für ...***

- ❖ den Faktor *Konflikte* ( $R^2 = .30, p = .021$ )  
den Faktor *Rivalität* ( $R^2 = .36, p = .006$ )
  
- ❖ *Keine der drei unabhängigen Variablen wahrgenommene „Zeit mit der Mutter“, „Zeit mit dem Vater“ und „familiäre Funktionalität“ stellten sich als signifikante Prädiktoren für die Faktoren Konflikte und Rivalität heraus.*

## **4.5 Wünsche und Vorstellungen von Geschwistern**

In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse aus der Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder zu ihrer Einstellung und ihrer Motivation gegenüber verschiedenen Formen psychosozialer Beratungsangebote dargestellt. Des Weiteren wurden die Antworten zweier offen gestellter Fragen einer inhaltlichen Analyse unterzogen. Die erste Frage erfasste dabei die Wünsche und Vorstellungen der Geschwister hinsichtlich der Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes: „Was ist deiner Meinung nach wichtig? Was sollen wir bei der Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind unbedingt beachten?“. Die zweite Frage sollte Informationen über allgemeine Wünsche der

Geschwister für sich selbst und ihre Familien generieren: „Wenn du an deine Familie denkst und einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen?“. Die Auswertung der beiden Fragen erfolgte mit einer qualitativen Inhaltsanalyse angelehnt an Mayring (2010, 2015).

### **4.5.1 Einstellung und Motivation zu psychosozialen Beratungsangeboten**

Die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder wurden nach ihrer Einstellung und Motivation gegenüber verschiedenen Unterstützungsangeboten befragt. Allgemein betrachtet beurteilten insgesamt 80.64% der befragten Geschwister Unterstützungsangebote für Geschwister generell als sinnvoll. Etwas mehr als die Hälfte der Geschwister (58.06%) würden Unterstützungsangebote auch für sich selbst nutzen. Dagegen lehnten 35.48% der Geschwister Unterstützungsangebote für sich selbst zum Befragungszeitpunkt ab. Die Zustimmung gegenüber Unterstützungsangeboten für die ganze Familie war mit 77.42% deutlich höher ausgeprägt.

Eine Gesprächsgruppe mit anderen Geschwistern, deren Schwester oder Bruder ebenfalls erkrankt ist, würden allerdings nur knapp die Hälfte aller Geschwister (48.38%) in Anspruch nehmen wollen. Diesem Ergebnis entsprechend standen 45.16% der Geschwister einem solchen Angebot negativ gegenüber und 6.45% machten keine Angaben zu dieser Frage. In Abbildung 13 sind die Ergebnisse zu den ersten drei Fragen in Bezug auf die Einstellung allgemein gegenüber Unterstützungsangeboten, zur persönlichen Nutzung von Unterstützungsangeboten sowie zu familienorientierten Unterstützungsangeboten veranschaulicht dargestellt.

Zudem wurden die Geschwister nach dem Bedarf an Unterstützungsangeboten für ihre Eltern und ihre chronisch erkrankten Schwestern und Brüder befragt. Unterstützungsangebote für Eltern wurden von 80.64% der Geschwister als sinnvoll erachtet, 12.91% der Geschwister beurteilten diese als nicht sinnvoll und von 6.45% der Geschwister fehlten die Angaben zu dieser Frage. Eine vergleichbare Verteilung war auch in Bezug auf Unterstützungsangebote für die chronisch erkrankte Schwester bzw. den chronisch erkrankten Bruder zu beobachten. Hier erachteten 83.87% der Geschwister Angebote für das chronisch erkrankte Kind als

sinnvoll, 12.91% der Geschwister hielten diese für nicht sinnvoll und 3.23% der Geschwister machten keine Angaben zu dieser Frage. Ferner wurde der Wunsch nach zusätzlicher Unterstützung, weiterführenden Informationen zum Thema *Langzeitbeatmung/Tracheostoma und Lebensqualität* bzw. *neuromuskulärer Erkrankungen und Lebensqualität* in Form von Vorträgen und Informationsbroschüren sowie die Motivation an der Teilnahme verschiedener gruppen-therapeutischer Ausführungen erfragt (s. Tab. 42).

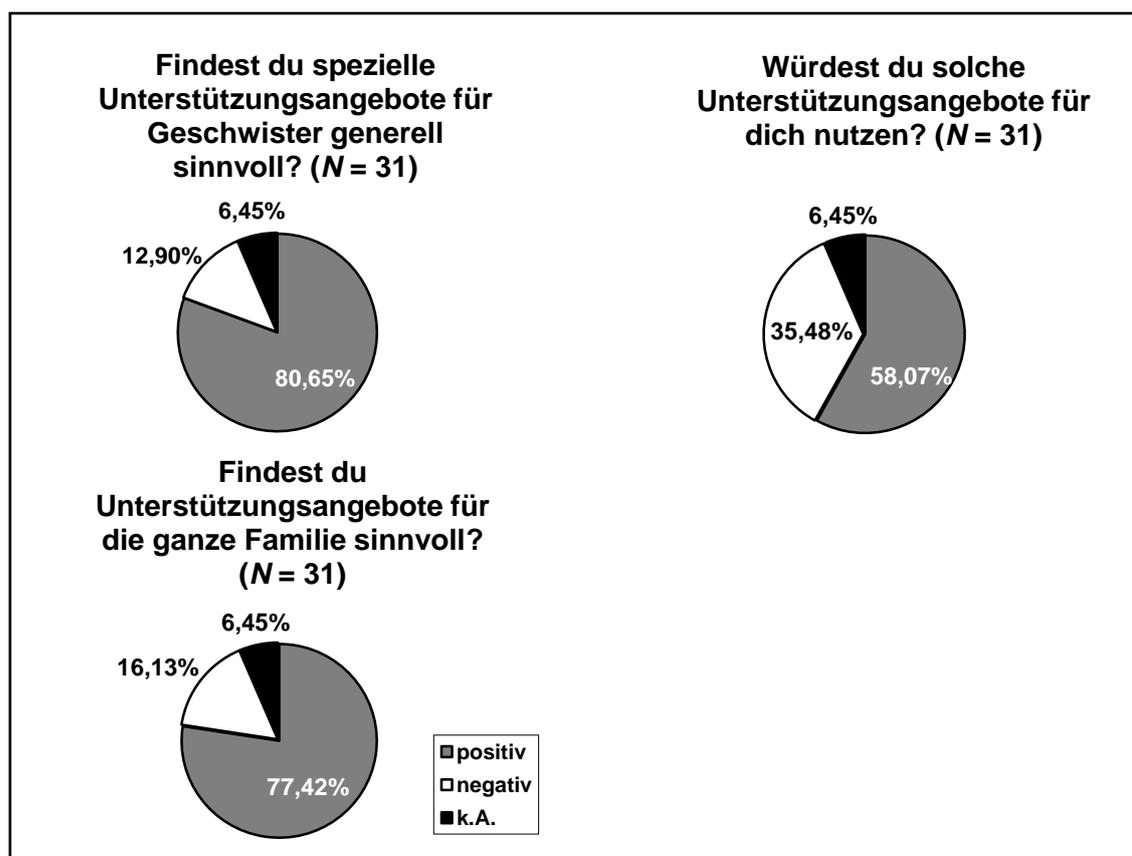


Abbildung 13. Bedarfsermittlung aus der Perspektive der Geschwister.

Zusätzlich zu Informations- und gruppentherapeutischen Angeboten wurden die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder gefragt, ob sie gerne mehr Zeit mit ihren Eltern und den chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüdern verbringen würden. Etwas mehr als die Hälfte der Geschwister (51.61%) bejahten dies und würden gerne mehr Zeit mit den Eltern verbringen, 45.16% der

## Ergebnisse

Geschwister lehnten dies zum Befragungszeitpunkt ab und 3.23% der Geschwister machten keine Angaben zu dieser Frage. Ein vergleichsweise deutlich geringerer Anteil an Geschwistern (38.71%) würde indessen gerne mehr Zeit mit der chronisch erkrankten Schwester bzw. dem chronisch erkrankten Bruder verbringen. Etwas mehr als die Hälfte der Geschwister (54.84%) lehnte dies ab und 6.45% der Geschwister gaben keine Angaben zu dieser Frage.

Tabelle 42  
*Informations- und gruppentherapeutische Angebote (N = 31 Geschwister)*

	positiv %	negativ %	k. A. %
Würdest du Informationsbroschüren lesen?	45.16	51.62	3.23
Würdest du Vorträge besuchen?	51.61	45.16	3.23
Würdest du manchmal gerne mit einer anderen erwachsene Personen, die nicht zu deiner Familie gehört, über Probleme oder deine Sorgen sprechen?	29.04	67.74	3.23
Würdest du eine Gesprächsgruppe mit anderen Geschwistern chronisch kranker Kinder besuchen?	48.38	45.16	6.45
Würdest du eine Gesprächsgruppe mit deiner Familie und anderen Familien (Familiengruppe, mit Kinder) besuchen?	38.70	58.06	3.23
Sollte deine Schwester/dein Bruder eine Gesprächsgruppe nur für chronisch kranke Kinder besuchen?	35.48	58.07	6.45
Sollten deine Eltern eine Gesprächsgruppe nur für Eltern chronisch kranker Kinder besuchen?	51.61	41.94	6.45

*Anmerkung.* positiv = Antwortkategorien *ja* und *eher ja*, negativ = Antwortkategorien *nein* und *eher nein*, k. A. = keine Angaben

---

**Fazit**

**Bedarf an psychosozialen Beratungsangeboten**

- ❖ Ca. 80% der Geschwister hielten Unterstützungsangebote für Geschwister generell als sinnvoll
- ❖ Etwas mehr als die Hälfte der Geschwister (58%) würden Unterstützungsangebote für sich selbst nutzen
- ❖ Ca. 80% der Geschwister hielten Unterstützungsangeboten für die ganze Familie für sinnvoll
- ❖ Ca. 30% der Geschwister würden gerne mit einer anderen erwachsene Personen, die nicht zur Familie gehört, über Probleme oder Sorgen sprechen

**4.5.2 Wünsche und Vorstellungen an ein psychosoziales Beratungsangebot**

Die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder wurden nach ihrer Meinung zu wichtigen Aspekten für den Planungsprozess eines psychosozialen Beratungsangebotes für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind befragt. Hierzu wurde den Kindern die Frage gestellt: „Was ist deiner Meinung nach wichtig? Was sollen wir bei der Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind unbedingt beachten?“. Die Äußerungen der Geschwister wurden nach Mayring (2015) qualitativ analysiert und inhaltlich kategorisiert. Insgesamt konnten in diesem induktiven Verfahren fünf Kategorien herausgearbeitet werden. Dabei flossen die Angaben von allen 31 Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in die Auswertung ein. In Tabelle 43 sind die fünf Kategorien (A1 *Keine Angabe/Keine Meinung*, A2 *Familien-fokussierte Angebote*, A3 *Inhaltliche Wünsche*, A4 *Wünsche an die Berater* und A5 *Für das erkrankte Kind*) mit entsprechenden Kategoriendefinitionen und jeweils drei Ankerbeispielen zusammengefasst. Im Weiteren wird auf jede einzelne Kategorie inhaltlich vertieft eingegangen.

*A1. Keine Meinung/Ablehnung*

In der Kategorie *Keine Meinung/Ablehnung* wurden alle Aussagen von Geschwistern zusammengefasst, die keine Ideen oder Anregungen bezüglich einer psychosozialen Beratung für Familien mit chronisch erkrankten Kindern benennen konnten oder

wollten sowie diejenigen Aussagen, die eine prinzipielle Ablehnung ausdrückten. Somit umfasste die Kategorie Aussagen von insgesamt 13 Geschwistern (41.94%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder. Bei acht Geschwistern fehlten die Angaben zu dieser Frage gänzlich. Insgesamt vier Geschwister konnten zum Befragungszeitpunkt keine inhaltlichen Aspekte beitragen und teilten dieses mit. Drei der vier Geschwister beantworteten die Frage mit „*Weiß nicht*“ (A-G1, Z1; A-G2, Z1; A-G22, Z1) und ein weiteres Kind schrieb „*Ihr macht das schon!*“ (A-G14, Z1). Ein weiteres Geschwister reagierte mit Ablehnung und verdeutlichte seine Skepsis gegenüber psychosozialen Angeboten, in dem es folgendes äußerte: „*Nichts, weil ich den Psychoquatsch nicht besuchen würde und nicht verstehe*“ (A-G8, Z1).

### *A2. Familienfokussierte Angebote*

Insgesamt sechs Geschwister (19.35%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder hoben die Einbeziehung der ganzen Familie als besonders wichtig für das Konzept eines psychosozialen Beratungsangebots hervor. Für sie war insbesondere bedeutend, dass die Beratung „*Aktivitäten für die Familie*“ (A-G27, Z1) oder „*Regelmäßige Ereignisse für alle zusammen*“ (A-G21, Z1) beinhaltet. In diesem Zusammenhang wurde des Weiteren der Wunsch nach Integration der chronisch erkrankten Schwester bzw. des erkrankten Bruders in den Beratungsablauf deutlich. Betont wurden dabei Aspekte wie: „*Dass alle miteinbezogen werden [...]*“ (A-G19, Z1) und „*[...] wo die ganze Familie mitmachen kann*“ (A-G23, Z2). Die Familie wurde dabei durchaus in einem weiteren Sinne betrachtet und durch entferntere Verwandte, Freunde und Tiere erweitert. Beispiele hierfür sind folgende zwei Äußerungen: „*Dass es für die ganze Familie (Geschwister, Großeltern und Eltern) [...]*“ (A-G9, Z1) oder „*Eltern, Geschwister und Freunde sollten immer willkommen sein. Auch Hunde sollten mitdürfen!!!*“ (A-G30, Z1).

### *A3. Inhaltliche Wünsche*

Inhaltliche Wünsche benannten wiederum sechs Geschwister (19.35%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder. Aus ihrer Perspektive sollte ein psychosoziales Beratungsangebot für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind „*[...] ansprechend und interessant [sein], sodass man auch, wenn man eigentlich*

*nicht daran teilnehmen wollte, daran interessiert ist“ (A-G26, Z1). Des Weiteren sollte es inhaltlich „[...] nicht zu langweilig“ (A-G7, Z2) stattdessen „[...] lustig“ (A-G7, Z3) sein. Die besondere Relevanz einer positiven Grundatmosphäre wurde dabei auch durch die Aussage eines weiteren Geschwisters verdeutlicht, dass darum bittet „Dass keine Themen drankommen, bei denen man weinen muss“ (A-G18, Z1).*

Zudem wurde von den Geschwistern der Wunsch nach Rat und Hilfestellungen geäußert. Diesbezüglich wünschte sich beispielsweise ein Geschwister, *„dass [...] erzählt wird, wie andere den Alltag meistern“ (A-G19, Z2).* Zusätzlich wurde darauf hingewiesen, dass ein Beratungsangebot für Familien mit einem chronisch erkrankten Kind individuell und flexibel realisierbar sein sollte, da in der Zusammenarbeit mit Familien immer Eltern, Jugendliche und Kinder aus *„unterschiedlichen Altersgruppen“ (A-G4, Z1).* aufeinander treffen. Ein weiteres Geschwister ergänzte diesen Aspekt und wünschte sich *„[...] dass alle gleichberechtigt [sein sollten] und die Dinge, die man machen kann, alle machen können (ob krank oder gesund)“ (A-G11, Z2).*

#### *A4. Wünsche an die Berater*

Weitere sechs Geschwister (19.35%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder äußerten Wünsche, die sich direkt auf die beratenden Personen bezogen. Den Geschwistern war es wichtig, dass der Berater bzw. Therapeut allgemein *„nett“ (A-G11, Z1)* und *„nicht zu streng [...]“ (A-G7, Z1)* ist. Des Weiteren wurden auch ganz konkrete Wünsche und Vorstellungen zu dem Berater bzw. Therapeuten in Bezug auf das psychosoziale Beratungsangebot formuliert. Dabei wurde einerseits darauf hingewiesen, dass der Berater bzw. Therapeut den Familien und seinen Angehörigen *„[...] genug Zeit geben [soll] über die Ängste zu sprechen“ (A-G31, Z1)* und andererseits der Berater bzw. Therapeut auch *„nachfragen [soll], ob man [etwas] wirklich sagen will“ (A-G6, Z1).* Ein weiterer der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder zu den Beratenden war, dass diese auch *„[...] Verständnis gegenüber dem ‚gesunden‘ Teil der Familie zeigen [...] und auch über deren Situation und eventuelle Probleme reden“ (A-G15, Z1).* Zudem wurden die Individualität jeder einzelnen Familie sowie der Umgang mit dieser herausgestellt. Ein Geschwister benannte in diesem Zusammenhang seine Erfahrungen mit dieser Thematik:

*„Jede Familie bzw. Fall muss unbedingt individuell betrachtet werden. Ich habe schon oft festgestellt, dass man über einen Kamm mit allen anderen geschoren wird. Das darf nicht sein! Jeder hat das Recht auf sein eigenes Leid und jede Familie ihre eigene Geschichte. Ganz wichtig ist Verständnis!“ (A-G5, Z1).*

#### *A5. Für das erkrankte Kind*

Für insgesamt fünf Geschwister (16.13%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder stand die erkrankte Schwester bzw. der erkrankte Bruder im Fokus ihrer Aussagen zu psychosozialen Beratungsangeboten. Ihnen war es wichtig, dass sich ihre chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüder während der Beratung wohl fühlen. Ein Geschwister fasste dieses Anliegen folgendermaßen zusammen: ihm war es wichtig, *„dass es dem Kind so schön wie möglich gemacht wird. Es sollte sich wie zuhause fühlen [...]“ (A-G30, Z1).*

Zwei weitere Geschwister betonten das Recht der chronisch erkrankten Kinder auf Selbstbestimmung und die Möglichkeit, dass sie ihre Beteiligung an solchen Beratungsangeboten selbst entscheiden können. Hierzu zählte beispielshalber folgende Aussage, mit dem Hinweis: *„Vielleicht [...] fragen, ob der Patient an sich das auch gerne ausprobieren möchte, ob er/sie möchte, dass er/sie mit den Eltern und Geschwistern [...] zu dieser Therapie hinfährt“ (A-G28, Z1).*

Zudem benannten die Geschwister den Wunsch, dass insgesamt qualitativ hochwertige und bedürfnisorientierte Angebote für chronisch erkrankte Kinder entwickelt und angeboten werden. Zwei Geschwister schrieben in diesem Zusammenhang: *„Man sollte Angebote vorstellen, die einem muskelkranken Kind helfen [...]“ (A-G23, Z1)* und *„Ich würde es toll finden, wenn es mehr Angebote für meinen kranken Bruder geben würde, weil sie doch nicht so viele Möglichkeiten haben“ (A-G12, Z1).*

Tabelle 43  
*Kategorien für Wünsche und Vorstellungen für die Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes*

<i>Kategoriename</i>	<i>Definitionen</i>	<i>Ankerbeispiele</i>
<i>A1 Keine Angabe/ Keine Meinung</i>	Es werden keine Ideen oder Anregungen genannt oder Ablehnung ausgedrückt	„Weiß nicht“ „Ihr macht das schon!“ „Nichts, weil ich den Psychoquatsch nicht besuchen würde und nicht verstehe“
<i>A2 Familien- fokussierte Angebote</i>	Die Beratung soll für alle Mitglieder der Familie sein, gemeinsame Aktivitäten	„Aktivitäten für die Familie“ „Regelmäßige Ereignisse für alle zusammen“ „... wo die ganze Familie mitmachen kann.“
<i>A3 Inhaltliche Wünsche</i>	Inhaltliche Wünsche zur Form und zu Themen der Beratung	„Dass ... erzählt wird, wie andere den Alltag meistern.“ „Dass keine Themen drankommen, bei denen man weinen muss“ „Dass das Beratungsangebot ansprechend und interessant ist, sodass man auch, wenn man eigentlich nicht daran teilnehmen wollte, daran interessiert ist“
<i>A4 Wünsche an die Berater</i>	Wünsche zur Herangehensweise, dem Verhalten und Eigenschaften des Beraters	„Ihnen genug Zeit zu geben über die Ängste zu sprechen“ „nicht zu streng sein...“ „Sie sollten Verständnis gegenüber dem ‚gesunden‘ Teil der Familie zeigen und auch über deren Situation und eventuelle Probleme reden.“
<i>A5 Für das erkrankte Kind</i>	Wünsche, die im direkten Bezug zu den chronisch erkrankten Kindern stehen	„Dass es dem Kind so schön wie möglich gemacht wird. Es sollte sich wie zuhause fühlen...“ „Ich würde es toll finden, wenn es mehr Angebote für meinen kranken Bruder geben würde, weil sie doch nicht so viele Möglichkeiten haben.“ „Man sollte Angebote vorstellen, die einem muskelkranken Kind helfen ...“

---

**Fazit**

***Die Geschwister wünschten sich ...***

Beratungsangebote für die ganze Familie mit Einbezug der chronisch erkrankten Schwestern und Brüder, die emotional nicht zu belastend, dafür interessant und lustig sein sollen. Des Weiteren wünschten sie sich einen Ort, an dem sie von den Erfahrungen anderer Familien profitierten und eigene Ängste und Probleme ansprechen können. Dabei war es ihnen wichtig, dass jede Familie individuell behandelt wird und die Familienmitglieder gleichberechtigt sind. Insbesondere den chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern sollte es dabei so angenehm und schön gemacht werden wie möglich. Speziell für sie sollte das psychosoziale Beratungsangebot hilfreich sein.

#### **4.5.3 Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien**

In einer weiteren offen gestellten Frage wurden die Geschwister gebeten, familienbezogene Wünsche zu äußern. Hierzu wurde folgende Frage den Geschwistern gestellt: „Wenn du an deine Familie denkst und einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen?“. Die Äußerungen der Geschwister wurden ebenfalls inhaltlich analysiert. Insgesamt konnten anhand der Äußerungen von 31 Geschwistern in einem induktiven Verfahren fünf themenbezogene Antwortkategorien herausgearbeitet werden (B1 *Keine Angabe/Keine Meinung*, B2 *Gesundheit für das erkrankte Kind*, B3 *Gesundheit aller Familienangehörigen*, B4 *Andere direkt die Familie betreffende Wünsche* und B4 *Individuelle Wünsche*). In Tabelle 44 sind alle fünf Kategorien mit entsprechenden Kategoriendefinitionen und jeweils drei Ankerbeispielen zusammengefasst.

##### ***B1. Keine Angabe/Keine Meinung***

Die Kategorie *Keine Angabe/Keine Meinung* erfasste lediglich ein Geschwister (3.23%) eines chronisch körperlich erkrankten Kindes. Es fehlte die Angabe des Geschwisters zu dieser Frage gänzlich. Aus welchen Gründen keine Angaben gemacht wurden, kann nachträglich nicht ermittelt werden.

### *B2. Gesundheit für das erkrankte Kind*

Für über die Hälfte der Geschwister ( $n = 16$ , 51.61%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder war der größte Wunsch, wenn sie an ihre Familie denken, die Gesundheit bzw. die Genesung der erkrankten Schwester bzw. des erkrankten Bruders. Exemplarisch hierfür standen folgende zwei Aussagen: „*Dass mein kleiner Bruder wieder gesund wird*“ (B-G10, Z1) und „*Dass meine Schwester keine Behinderung mehr hätte*“ (B-G21, Z1).

Drei Geschwister erweiterten ihre gesundheitsbezogenen Wünsche für ihre Geschwister und benannten zusätzliche Aspekte. Ein Geschwister wünschte sich neben der Gesundheit für den Bruder, dass mit der Gesundheit des Geschwisters auch die omnipräsente Anwesenheit von Pflegepersonal in häuslicher Umgebung beendet wird. Es wünschte sich: „*Dass [der] Bruder gesund ist, ihm geht es zwar sehr, sehr gut und er kann alles machen, was normale Kinder auch tun, aber das Pflegepersonal bzw. Krankenschwestern nerven ein wenig [...]*“ (B-G15, Z1). Zudem gibt es an, dass es „*[...] ansonsten [...] wunschlos glücklich*“ (B-G10, Z1) sei. Ein weiteres Geschwister wünschte sich mit der Gesundheit der Schwester *Normalität* für seine Schwester und äußerte sich folgendermaßen: „*Meine Schwester sollte ein normales Leben führen können, ohne Beatmung usw.*“ (B-G14, Z1). Und wiederum ein Geschwister gab an, dass es für die Heilung des Bruders alles geben würde: „*Ich würde mir wünschen, dass mein Bruder geheilt wird – Dafür würde ich alles geben!*“ (B-G23, Z1).

### *B3. Gesundheit aller Familienangehörigen*

Sieben Geschwister (22.58%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder erweiterten ihre gesundheitsbezogenen Wünsche für ihre erkrankten Schwestern und Brüder auf ihre gesamte Familie. Sie wünschten sich Gesundheit und Wohlbefinden für alle Familienangehörigen. Ein Beispiel hierfür war folgende Aussage: „*Ich würde mir wünschen, dass nicht nur mein Bruder gesund wäre und keine Muskelerkrankung hat, sondern es jedem gut geht*“ (B-G18, Z1, Z2). Zudem wurde von einem Teil der Geschwister, der Wunsch nach Gesundheit für alle Familienangehörige durch verschiedene zusätzliche Anmerkungen betont. Ein Geschwister verstärkte diesen Wunsch beispielsweise mit folgender Äußerung: „*dass meine*

*ganze Familie gesund wäre, das wäre mein größter Wunsch!“* (B-G25, Z1). Ein weiteres Geschwister komplementierte den Wunsch um *„unendliche Gesundheit & Liebe für [seine] Familie!!!“* (B-G30, Z1, Z2).

#### *B4. Andere direkt die Familie betreffende Wünsche*

Zehn Antworten der Geschwister (32.26%) chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder waren der Kategorie *Andere direkt die Familie betreffende Wünsche* zuzuordnen. In dieser Kategorie wurden Äußerungen von Geschwistern zusammengefasst, die einerseits Wünsche zur Qualität der Beziehungen innerhalb der Familien und andererseits Aktivitäten und finanziell gebundene Wünsche umfassten.

Hinsichtlich Wünschen auf Beziehungsebene äußerten die Geschwister zum einen den Wunsch, dass die Familie ihre *Stärke* beibehält. In diesem Zusammenhang wurden beispielhaft folgende zwei Äußerungen benannt: *„dass meine Familie immer so stark bleibt, wie sie jetzt ist [...]“* (B-G24, Z1) und *„dass wir genauso wie zurzeit bleiben, dass wir miteinander sind und nicht vergessen, dass wir miteinander stark sind, [...]“* (B-G11, Z1). Zusätzlich wünschten sich die Geschwister, dass sie und ihre Familien glücklich sind und bleiben. Beschrieben wird z.B.: *„dass wir [...] immer glücklich miteinander sind“* (B-G11, Z2).

Zudem wurden durchaus auch kritische oder problembehaftete Themen innerhalb der Familie angesprochen. Ein Geschwister wünschte sich *„dass sich alle mehr miteinander beschäftigen und nicht nur einer ‚Aufmerksamkeit‘ bekommt.“* (B-G19, Z1). Diesbezüglich schlug es vor, dass *„[...] man mehr unternimmt und nicht jeden Tag die Krankheit anspricht“* (B-G19, Z2). Ein weiteres Geschwister wünschte sich allgemein *„eine bessere Beziehung untereinander [...]“* (B-G26, Z1) und ergänzte diese Aussage durch Aspekte wie: alle sollten sich *„näher stehen und [sich] mehr vertrauen, sowie [sich] mehr gegenseitig beachten und respektieren [...]“* (B-G26, Z2). Neben dem Wunsch nach mehr Vertrauen innerhalb der Familie wurden auch Wünsche benannt, die auf die Harmonie innerhalb der Familie auch über die Gegenwart hinaus abzielten. Die folgende Aussage fasste diesen Aspekt eindrücklich zusammen:

*„Ich würde mir wünschen, dass wir uns alle noch mehr vertrauen könnten und uns nicht oft streiten. Auch fände ich es schön, wenn ich zu jedem einzelnen einen richtig guten Kontakt habe, wenn ich später mal ausziehe und woanders lebe.“ (B-G1, Z1)*

Des Weiteren wurden Wünsche zu Aktivitäten und finanziell gebundene Wünsche der Geschwister für ihre Familien benannt. In diesem Zusammenhang wurde z.B. der Wunsch geäußert, *„einen gemeinsamen Urlaub“* (B-G12, Z1) mit der Familie zu verbringen. Zudem sehnten sich die Geschwister nach gemeinsamen Ausflügen. Ein Geschwister würde sich über einen *„gemeinsamen Besuch im Fußballstadion mit erkranktem Bruder“* (B-G13, Z1) freuen. Ein weiteres Geschwister wünschte sich für sich und seine Familie *„[...] Geld, damit [sie das] neue Haus finanzieren können“* (B-G20, Z1). Des Weiteren wurden umfassende Wünsche benannt wie: *„[...] weniger Bürokratie, weniger Menschen, die einem in der sowieso schon schweren Lage das Leben noch schwerer machen. Ich wünsche mir mehr Verständnis und Individualität. Mehr Menschen mit Herz!“* (B-G5, Z2) oder *„dass [es der Familie an] nichts fehlt – an allem egal was“* (B-G9, Z3).

#### *B5. Individuelle Wünsche*

In dieser Kategorie wurden primär selbstbezogene Wünsche der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder zusammengefasst, die entsprechend der gestellten Frage, dennoch im weiteren Sinne einen Bezug zu ihren Familien beinhaltete. Insgesamt vier Geschwister (12.90%) äußerten ihre *individuellen Wünsche*. Zwei der vier Geschwister äußerten Wünsche zu ihren aktuellen Wohnverhältnissen und zum Kontext Schule. Hinsichtlich der Wohnverhältnisse wünschten sich die Geschwister mehr Privatsphäre und gaben beispielsweise an: *„Momentan [wünsche ich mir] ein eigenes Zimmer, weil mir meine Schwester tierisch auf die Nerven geht [...]“* (B-G29, Z1). In Bezug auf die Schule wurden zum einen Wünsche nach mehr Zeit bzw. Freiräumen benannt: *„[Ich wünsche mir] mehr Zeit für sich statt meistens 8 Stunden in der Schule zu sein“* (B-G28, Z2). Zum anderen wird aber auch der Wunsch nach einer erfolgreichen Schulkarriere geäußert: *„[Ich wünsche mir] viel Erfolg auf der weiterführenden Schule, also mit Noten/Zensuren und ähnliches.“* (B-G22, Z1). Ein weiteres

Geschwister wünschte sich in Bezug auf die Familie weniger Präsenz des Vaters und des Bruder mit der Äußerung: „*Dass mein Bruder und mein Vater nicht so viel reden*“ (B-G22, Z1). Des Weiteren hatte ein Geschwister einen Wunsch zum Familienzuwachs. Es wünscht sich „*[...] einen kleinen Bruder [...]*“ (B-G2, Z2).

*Tabelle 44*  
*Kategorien für freie Wünsche der Geschwister*

<i>Kategoriename</i>	<i>Definitionen</i>	<i>Ankerbeispiele</i>
<i>B1 Keine Angabe/ Keine Meinung</i>	Es werden keine Angaben gemacht	1x k. A.
<i>B2 Gesundheit für das erkrankte Kind</i>	Wünsche, die sich auf die Gesundheit der Schwester des Bruders beziehen, Gesundheit, Heilung, Besserung	„ <i>Dass mein kleiner Bruder wieder gesund wird</i> “  „ <i>Ich würde mir wünschen, dass mein Bruder geheilt wird (Dafür würde ich alles geben!)</i> “  „ <i>Meine Schwester sollte ein normales Leben führen können, ohne Beatmung usw.</i> “
<i>B3 Gesundheit aller Familien- angehörigen</i>	Gesundheitsbezogene Wünsche, die die ganze Familie betreffen	„ <i>...dass es allen gut geht...</i> “  „ <i>Dass meine ganze Familie gesund wäre, das wäre mein größter Wunsch!</i> “  „ <i>Unendliche Gesundheit ... für meine Familie!!!</i> “
<i>B4 Andere direkt die Familie betreffende Wünsche</i>	Wünsche, die sich auf die Familie beziehen; keine gesundheitsbezogenen Wünsche	„ <i>Dass meine Familie immer so stark bleibt, wie sie jetzt ist, glücklich bleibt...</i> “  „ <i>Eine bessere Beziehung untereinander; Dass wir uns näher stehen und uns mehr vertrauen, sowie uns mehr gegenseitig beachten und respektieren. Einander helfen, freundliche Gesten</i> “  „ <i>Gemeinsamer Besuch im Fußballstadion mit erkranktem Bruder</i> “
<i>B5 Individuelle Wünsche</i>	Wünsche, die primär individuelle Bedürfnisse beinhalten	„ <i>...das ich einen kleinen Bruder kriege.</i> “ „ <i>Dass mein Bruder und mein Vater nicht so viel reden</i> “ „ <i>Momentan ein eigenes Zimmer, mehr Zeit für sich statt meistens 8 Stunden in der Schule zu sein.</i> “

**Fazit**

***Der primäre Wunsch ...***

der überwiegenden Mehrzahl aller Geschwister war, dass die erkrankte Schwester bzw. der erkrankte Bruder wieder gesund sein sollte, geheilt würde oder sie/ er keine Behinderung mehr hätte. Ein Teil der Geschwister generalisierte den gesundheitsbezogenen Wunsch für die chronisch erkrankten Kinder auf die gesamte Familie. Im Kontext mit der Familie wurden des Weiteren Wünsche zur Qualität der Beziehungen innerhalb der Familien sowie Wünsche zu Aktivitäten und finanziellen Belangen benannt. Weitere kritische oder problembehaftete Themen innerhalb der Familie beinhalteten Aspekte wie, dass sich alle mehr miteinander beschäftigten sollten und nicht nur die erkrankte Schwester bzw. der erkrankte Bruder Aufmerksamkeit erhält oder dass nicht täglich nur von der Krankheit gesprochen wird. Nur vereinzelt wurden hingegen individuelle Wünsche benannt.

## 5 Diskussion

Zentrales Ziel der vorliegenden Arbeit war es, eine ausführliche Analyse der psychosozialen Lebenssituation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder durchzuführen. Die Befunde von 31 Geschwistern von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen und mit Langzeitbeatmung sollen Schwächen und Stärken von Geschwistern darlegen, um somit bei der Entwicklung optimaler Versorgungsstrukturen für *Mitbetroffene* – in diesem Fall schwerpunktmäßig Geschwister – beizutragen. Der Anspruch sollte dabei sein, ein zielgruppen-gerechtes und bedürfnisorientiertes Angebot zu entwickeln und zu implementieren.

Im Folgenden werden die Kernergebnisse der vorliegenden Arbeit noch einmal zusammengefasst und mit dem aktuellen Stand der Forschung in Bezug gesetzt. Daran anschließend wird auf die Limitationen dieser Arbeit sowie auf Implikationen für die Forschung und die Praxis eingegangen. Zudem werden Handlungsanweisungen für Therapeuten, Behandler und sonstige Akteure, die mit Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder arbeiten, herausgearbeitet.

### 5.1 Zusammenfassung und Konklusion der Ergebnisse

Die Analysen zur psychosozialen Lebenssituation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder umfassen insgesamt sechs Themenkomplexe. Dabei standen im Fokus der Analysen und Berechnungen folgende übergeordnete Fragestellungen: **1) HF:** *Unterscheiden sich die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder hinsichtlich verschiedener psychosozialer Kennwerte von Kindern und Jugendlichen der Normalbevölkerung?*, **2) NF1:** *Was sind Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder?*, **3) NF2:** *Gibt es Gruppenunterschiede zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in Bezug auf ihre psychosozialen Kennwerte und allgemeiner sowie krankheitsbezogener Aspekte?*, **4) ZF1-3:** *Wie gestaltet sich die Geschwisterbeziehung*

zwischen Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder und ihren chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern?, 5) **ZF 4:** Wie ist die Einstellung und Motivation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten? und **ZF5-6** (qualitative Analyse): Welche Wünsche und Vorstellungen haben Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder hinsichtlich psychosozialer Beratungsangebote und welche Wünsche haben sie allgemein für sich und ihre Familien?

Für die ersten vier Themenkomplexe wurden insgesamt neun Hypothesen aufgestellt. Die Hypothesen konnten in Teilen bestätigt werden. Ein Überblick über die Gültigkeit der aufgestellten Hypothesen ist in komprimierter Form in Tabelle 45 dargestellt. Im Weiteren wird auf die einzelnen Themenkomplexe vertiefter eingegangen.

Tabelle 45  
Gültigkeit der Hypothesen

Hypothesen	Gültigkeit
<b>Hypothese (HF)</b> Die psychosoziale Belastung der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder unterscheidet sich von der Norm.	+/-
<b>Hypothese (NF1a)</b> Familiäre Funktionalität, soziale Unterstützung und ein progredienter Krankheitsverlauf der erkrankten Kinder sind Einflussfaktoren auf die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit von Geschwistern.	+/-
<b>Hypothese (NF1b)</b> Eine ausgeglichene Aufmerksamkeitsverteilung der Mutter und des Vaters sowie das Geschlecht sind Einflussfaktoren auf die psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit von Geschwistern.	+/-
<b>Hypothese (NF2a und NF2b)</b> Die psychosoziale Belastung unterscheidet sich zwischen den Geschwistern aufgrund verschiedener ...	allgemeiner Aspekte. (2a) +/- krankheitsbezogener Aspekte. (2b) +/-
<b>Hypothese (ZF1)</b> Die Beziehung der Geschwister zu ihren chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern unterscheidet sich zu Kindern und Jugendlichen mit gesunden Schwestern und Brüdern.	+
<b>Hypothese (ZF2a und ZF2b)</b> Die Geschwisterbeziehung zum chronisch erkrankten Kind unterscheidet sich zwischen den Geschwistern aufgrund verschiedener ...	allgemeiner Aspekte. (2a) +/- krankheitsbezogener Aspekte. (2b) +/-
<b>Hypothese (ZF3)</b> Geburtsposition, Altersabstand und das Geschlecht der Geschwister sowie die subjektiv wahrgenommene Zeit mit den Eltern und familiäre Funktionalität sind Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung.	+/-

Anmerkungen. + = Hypothese kann bestätigt werden, - = Hypothese kann nicht bestätigt werden, +/- = Hypothese kann in Teilen bestätigt werden

### 5.1.1 Vergleich zwischen Geschwistern und der Normalbevölkerung

Im ersten Themenkomplex wurde der Frage nachgegangen, inwieweit sich die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder von Kindern und Jugendlichen der Normalbevölkerung unterscheiden. Die in diesem Zusammenhang aufgestellte Hypothese, dass Unterschiede in der psychosozialen Belastung zwischen den Geschwistern und der Normalbevölkerung bestehen, konnte durch die Analysen dieser Arbeit in Teilen bestätigt werden. Grundsätzlich war zu erwarten, dass aufgrund der objektiv vorhandenen Belastungen für Familien von Kindern mit chronischen schweren körperlichen Erkrankungen eine Vielzahl negativer Auswirkungen auch für die Geschwister bestehen. Es finden sich vereinzelt aber positive Auswirkungen auf z.B. das Sozialverhalten der Geschwister.

Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnten bei Mittelwertvergleichen zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe des KIDSCREEN-27 keine relevanten Unterschiede beobachtet werden. Auch die vorhandenen Abweichungen innerhalb der Testungen zur psychischen Gesundheit bzw. psychischen Auffälligkeit wiesen zunächst auf keine Beeinträchtigungen hin. Die Geschwister sind vielmehr gleich und in den Bereichen *Verhaltensprobleme* und *prosoziales Verhalten* weniger auffällig als Kinder und Jugendliche der Normstichprobe. Demnach verhalten sich Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder weniger aggressiv und antisozial sowie insgesamt fürsorglicher und hilfsbereiter als Kinder und Jugendliche der Normstichprobe. Dieses Ergebnis wird zudem durch die Befunde zu interpersonalen Problemen bestätigt, die ebenfalls darauf hinweisen, dass die Geschwister in ihrem Verhalten insgesamt weniger *dominant* auftreten sowie seltener *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* zeigen. Gleichzeitig streben die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder vergleichsweise stärker nach Zuneigung bzw. *Affiliation* im Kontakt zu anderen Menschen als die Normstichprobe des IIP-32. Dies könnte auf ein besonders freundliches und zugewandtes Verhalten in zwischenmenschlichen Beziehungen hindeuten (Thomas, Brähler & Strauß, 2011).

Jedoch sind bei genauerer Betrachtung bei einem Teil der Geschwister durchaus auch Hinweise auf psychosoziale Belastungen festzustellen. Rund ein Viertel aller Geschwister wiesen auffällige *emotionale Probleme* und unterdurchschnittliche Lebensqualitätswerte im Bereich *körperliches Wohlbefinden* auf.

Dabei ist das Vorhandensein einer eigenen chronischen Erkrankung des Geschwisters nicht ausschlaggebend für die Bewertung des körperlichen Wohlbefindens. Bei den Gruppenvergleichen zwischen Geschwistern mit eigener chronischer Erkrankung und Geschwistern ohne eigene chronische Erkrankung konnten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des *körperlichen Wohlbefindens* festgestellt werden. Des Weiteren werden von ca. einem Achtel der Geschwister unterdurchschnittliche Lebensqualitätswerte im Bereich *psychisches Wohlbefinden* angegeben. Somit scheint der Umgang mit der Situation, mit einer chronisch schwer körperlich erkrankten Schwester oder einem chronisch schwer körperlich erkrankten Bruder aufzuwachsen, nicht für jedes Geschwister gleichermaßen positiv bewältigt zu werden. Insbesondere der erhöhte Anteil an Geschwistern mit unterdurchschnittlichem körperlichem Wohlbefinden könnte ein Hinweis auf vermehrt psychosomatische Symptome sein und eine Kompensation erhöhter Belastungen darstellen. Vergleichbare Befunde wurden auch in einer Studie zu Geschwistern epileptischer Kinder festgestellt (Freilinger et al., 2006). Auch hier sind erhöhte körperliche Beeinträchtigungen bei den Geschwistern festzustellen.

Des Weiteren wiesen die Ergebnisse zu interpersonalen Problemen der vorliegenden Arbeit auf ein insgesamt stärker *introvertiert/sozial vermeidendes Verhalten* der Geschwister hin als bei Kindern und Jugendlichen der Normstichprobe. Dies geht ferner einher mit häufiger angewandter *Selbstkritik* als Coping-Strategie. Seltener als bei der KIDCOPE-Stichprobe wurden hingegen als Coping-Strategien *Problemlösestrategien* und *Wunschdenken* praktiziert. Dass die Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder häufiger Selbstkritik zur Bewältigung von Problemen oder Stress anwenden, kann langfristig durchaus problematisch sein. So stehen insbesondere internalisierende Störungen wie depressive Symptomatiken im Zusammenhang mit einer erhöhten Selbstkritik (Luyten et al., 2007). Selbstkritik konnte zudem mit ungesundem Perfektionismus und erhöhten psychischen Stress in Verbindung gebracht werden (James, Verplanken & Rimes, 2015). Der Zusammenhang zwischen Selbstkritik und depressiven Symptomatiken scheint dabei von der Angst vor dem Mitleid anderer moderiert zu werden (Hermanto et al., 2016). Die erhöhten Selbstkritik-Werte der Geschwister könnten des Weiteren mit einer erhöhten Selbstwertproblematik in

Verbindung stehen, welche bereits in anderen Studien zu Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder benannt wird (Vermaes, Susante & van Bakel, 2012; Williams et al., 2009).

Trotz introvertierterem und vermehrt sozial vermeidendem Verhalten wurde die durchschnittlich wahrgenommene soziale Unterstützung im OSLO-3 von der Gruppe der Geschwister vergleichbar mit der der GEDA-Stichprobe eingestuft. Dabei gaben rund ein Drittel der Geschwister an, sogar starke soziale Unterstützung zu erhalten. Dass ein Teil der Geschwister ausreichende und zufriedenstellende soziale Unterstützung erhält, wird zudem durch die Befunde zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterstützt. Hier erreichten ca. 20 Prozent der Geschwister im Bereich *soziale Unterstützung und Gleichaltrige* sowie ca. 30 Prozent der Geschwister im Bereich *schulisches Umfeld* überdurchschnittliche Lebensqualitätswerte. Jedoch ist zu beachten, dass innerhalb der Geschwister rund ein Viertel der Geschwister angaben, dass sie außerhalb ihrer Familie wenig soziale Unterstützung erhalten. Dabei könnte insbesondere die soziale Unterstützung durch die Peergroup, durch Lehrer und Pädagogen etc. für Kinder in hochbelasteten Familien ein wichtiger zusätzlicher Ansatzpunkt und Resilienzfaktor darstellen (Lenz & Kuhn, 2011).

Die familiäre Funktionalität wurde von den Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder insgesamt als funktional bewertet. Insbesondere die Funktionalität in den Bereichen *Rollenverhalten, Emotionalität* sowie die *allgemeine familiäre Funktionalität* wurde als besonders positiv wahrgenommen und entsprechend funktionaler eingestuft als von der Normstichprobe des FB-A. Danach sind die Geschwister überdurchschnittlich zufrieden, wie die Rollen innerhalb ihrer Familien verteilt sind und wie die zugeteilten Aufgaben von den Familienmitgliedern erfüllt werden. Zudem wird die Emotionalität in der Familie in einer überdurchschnittlich stimmigen Bandbreite von Gefühlsausdrücken bei gleichzeitig angemessener Intensität der Familienmitglieder von den Geschwistern wahrgenommen. Auch an dieser Stelle sind die Ergebnisse konsistent mit den Ergebnissen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister, operationalisiert durch den KIDSCREEN-27, im Bereich *Beziehung zu den Eltern und Autonomie*. Fast ein Viertel der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder gibt diesbezüglich überdurchschnittliche Lebensqualitätswerte an. Danach

scheint zumindest ein Teil der Geschwister eine besonders enge und positiv besetzte Beziehung und Verbundenheit zu ihren Familien und Eltern zu besitzen. Dies scheint ein generelles Phänomen bei Familien mit chronisch erkrankten Kindern zu sein, da eine hohe Familienverbundenheit und ein starker Familienzusammenhalt auch in verschiedenen qualitativen Studien sowohl von Eltern als auch von Geschwistern selbst immer wieder benannt wird (Read et al., 2011; Williams et al., 2009).

Allerdings ist zu beachten, dass die Geschwister zugleich überdurchschnittlich hohe Werte in Bezug auf die Kontrollskala *Abwehr* aufwiesen. Ungefähr ein Drittel der Geschwister überschritt den Cut-off-Wert von T-Werten über 60 und befanden sich somit im *kritischen Bereich*. Etwas geringer, aber dennoch hoch, war der Anteil an Geschwistern (29 Prozent), der hinsichtlich der Kontrollskala *Soziale Erwünschtheit* in den kritischen Bereich fiel. Eine erhöhte *Abwehr* und *soziale Erwünschtheit* kann nach Cierpka und Frevert (1994) zu einer Verzerrung der Ergebnisse mit einer allgemein positiveren Antworttendenz und Bewertung führen. Dies ist zunächst für die Ergebnisse der familiären Funktionalität anzunehmen. Allerdings ist das Antwortverhalten vermutlich auch auf die anderen Messinstrumente übertragbar und somit bei der Interpretation aller Ergebnisse zu beachten. Demnach könnte die erhöhte *Abwehr* beispielsweise die Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Untersuchungsstichprobe aber auch in Bezug auf bestehende Befunde (Gottrand et al., 2005; Gundlach et al., 2006; Havermans et al., 2015) mit unbeeinträchtigt wahrgenommener gesundheitsbezogener Lebensqualität der Geschwister trotz der besonderen Anforderungen erklären. Eine weitere Erklärung könnte aber auch die *Theorie des sozialen Vergleichs* darstellen (Corcoran, Crusius & Mussweiler, 2011; Festinger, 1954). Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern könnten durch die Vergleichsmöglichkeit mit ihren erkrankten Schwestern und Brüdern einen anderen, korrigierten Maßstab bei der Bewertung ihrer eigenen Belastungen entwickelt haben, der dazu führt, dass die Geschwister ihre eigene psychosoziale Situation insgesamt positiver bewerten als aus externer Perspektive vorstellbar zu sein scheint.

**Zusammenfassend** können die Ergebnisse der Geschwister im Vergleich zur Norm im Durchschnitt als überwiegend wenig bis gar nicht auffällig interpretiert werden. Dies gilt aber nicht für jedes Geschwister. Etwa ein Drittel der Geschwister weist in verschiedenen Bereichen erhöhte Belastungen auf. Hierauf sollte ein besonderes Augenmerk gelegt werden. Die Befunde weisen auf einen Bedarf und die Notwendigkeit hin, abhängig vom Belastungsgrad und den psychosozialen Einschränkungen, individuell angepasste, zielgruppengerechte und bedürfnisorientierte Präventionskonzepte für Geschwister anzubieten.

### **5.1.2 Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit**

Die erste Nebenfrage befasste sich mit der Frage, welche Risiko- und Schutzfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder wirken. Die Hypothesen, dass *familiäre Funktionalität*, *soziale Unterstützung* und ein *progredienter, lebenszeitverkürzender Krankheitsverlauf* der erkrankten Schwestern und Brüder einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Gesundheit darstellen, konnte nur in Teilen bestätigt werden.

Innerhalb der Berechnungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister erwies sich für das **erste Modell** die *familiäre Funktionalität* als einziger Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität – und dies lediglich im Bereich *Beziehungen zu Eltern und Autonomie*. Ein funktionales familiäres System sagte demnach höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität in der *Beziehung zu Eltern und Autonomie* vorher.

Hinsichtlich der psychischen Gesundheit konnten oben benannte Prädiktoren für den *Gesamtproblemwert* sowie für *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* bestätigt werden. Demnach konnten eine hohe *familiäre Funktionalität* sowie ein *progredienter Krankheitsverlauf* als Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit im Allgemeinen (*Gesamtproblemwert*) bewertet werden. Dass ein *progredienter Krankheitsverlauf* weniger allgemeine psychische Auffälligkeit vorhersagte, könnte durch die Vergleichsgruppe der Geschwister erklärt werden, deren Schwestern und Brüder zwar an keiner Erkrankung mit einem progredienten Verlauf litten, jedoch

alle auf eine intensive und anspruchsvolle Beatmungstherapie angewiesen sind. Als Schutzfaktor für *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* kann die *soziale Unterstützung* gesehen werden.

In einem **zweiten Modell**, bei dem als abhängige Variablen bzw. Prädiktoren das *Geschlecht des Geschwisters* (weiblich oder männlich), die wahrgenommene *Zeit mit der Mutter* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit) und die wahrgenommene *Zeit mit dem Vater* (weniger Zeit/gleich oder mehr Zeit) für die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die psychische Gesundheit getestet wurde, erwies sich als einziger, aber relevanter Prädiktor für verschiedene Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität die wahrgenommene *Zeit mit dem Vater*. Eine von den Geschwistern wahrgenommene gerecht aufgeteilte zugewandte Zeit des Vaters mit dem Geschwister und dem erkrankten Kind sagte demnach höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität im Bereich *Psychisches Wohlbefinden, Beziehungen zu Eltern und Autonomie* sowie *Schulisches Umfeld* voraus. Demzufolge kann eine *aktive Vater-Tochter- bzw. Vater-Sohn-Beziehung* als Schutzfaktor für Teilbereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister gesehen werden.

Hinsichtlich der psychischen Gesundheit erwies sich als einziger relevanter Prädiktor für *Prosoziales Verhalten* das *Geschlecht der Geschwister*. Ein weibliches Geschlecht sagt demnach *Prosoziales Verhalten* vorher. Dieser Befund ist konsistent mit den Ergebnissen von Koglin et al. (2007) und Hölling et al. (2007) und wurde zudem durch die Ergebnisse zu den Gruppenunterschieden zwischen weiblichen und männlichen Geschwistern (s. 4.3.1 Gruppenvergleiche) bekräftigt. Weitere Prädiktoren für die psychische Gesundheit konnten dagegen nicht bestätigt werden.

**Zusammenfassend** stellte sich als relevanter Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität insbesondere die Zeit mit dem Vater heraus. Dies gilt sowohl für das *psychisches Wohlbefinden*, die *Beziehungen zu Eltern/Autonomie* und das *Schulisches Umfeld*. Die psychische Gesundheit (Gesamtproblemwert) wurde durch die familiäre Funktionalität vorhergesagt. Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass *prosoziales Verhalten* mit einem weiblichen Geschlecht assoziiert werden kann.

### 5.1.3 Gruppenvergleiche – Allgemeine Aspekte

Die zweite Nebenfrage beinhaltete die Frage, inwieweit Unterschiede zwischen verschiedenen Gruppen von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in Bezug auf psychosoziale Kennwerte und allgemeine sowie krankheitsbezogene Aspekte bestanden. Hinsichtlich allgemeiner Aspekte wurde die Hypothese aufgestellt, dass Unterschiede zwischen den Geschwistern bestehen. Die Hypothese konnte in Teilen bestätigt werden. Im Folgenden wird auf die Ergebnisse der einzelnen allgemeinen Aspekte eingegangen.

#### ***Geschlecht der Geschwister***

Schwestern von chronisch erkrankten Kindern waren, bis auf den Aspekt, dass sie ihre Familien weniger funktional im Bereich *Emotionalität* wahrnahmen als männliche Geschwister, grundsätzlich nicht höher belastet als Brüder von chronisch erkrankten Kindern. Nach den Berechnungen könnte man ihr psychosoziales Profil vielmehr als überdurchschnittlich angepasst charakterisieren, da sie im Vergleich zu männlichen Geschwistern weniger *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* benannten und weniger *streitsüchtig/ konkurrierendes Verhalten* im Kontakt mit anderen Menschen aufwiesen. Zudem waren sie im Vergleich zu Brüdern insgesamt *prosozialer*. Die Befunde zu Geschlechtsunterschieden spiegelten dabei allerdings vielmehr einen generellen Unterschied zwischen Mädchen und Jungen wider als einen spezifischen Unterschied, der bei Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder oder anderen Heranwachsenden aus Familien in einem hochbelasteten Umfeld auftritt. Verschiedene Studien weisen immer wieder darauf hin, dass Mädchen im Kindes- und Jugendalter *prosozialer* sind und Jungen mehr externalisierende Probleme wie *Hyperaktivität, Verhaltensprobleme* und *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* aufweisen (Hölling, Erhart, Ravens-Sieberer & Schlack, 2007; Koglin, Barquero, Mayer, Scheithauer & Petermann, 2007). Nicht der Norm entsprechend war allerdings der Aspekt, dass bei den Geschwistern dieser Studie die *emotionalen Probleme* bei den Schwestern nicht stärker ausgeprägt waren als bei den Jungen sowie die Jungen keine höheren Werte hinsichtlich ihres *Gesamtproblemwerts* sowie in Bezug auf *Verhaltensprobleme* und *Hyperaktivitäts*

*probleme* aufwiesen (Hölling, Schlack, Petermann, Ravens-Sieberer & Mauz, 2014). Insgesamt sind die Befunde sowohl der weiblichen als auch der männlichen Geschwister aber in einem generell psychisch unauffälligen Bereich anzusiedeln.

### ***Geschlechtsverhältnis***

Anders als bei Breslau (1982) hatte das *Geschlechtsverhältnis* bei den Geschwistern dieser Studie keinen starken Einfluss auf die psychosozialen Kennwerte der Geschwister. Zwar konnte für eine Variable des IIP-32 festgestellt werden, dass Geschwister mit einer Geschwisterkombination aus gleichen Geschlechtern psychosozial höher belastet waren. Geschwister von Geschwisterpaaren unterschiedlichen Geschlechts waren demnach insgesamt *fürsorglicher und freundlicher* im Kontakt zu anderen Menschen als Geschwister von Geschwisterpaaren gleichen Geschlechts. Eine mögliche Erklärung für diesen Befund könnte eine höhere Rivalität zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwisterpaaren darstellen, die sich auch im Verhalten zu anderen Personen überträgt (Kasten, 2003). Eine erhöhte Rivalität konnte zudem auch innerhalb der Analysen zur Geschwisterbeziehung festgestellt werden. Jedoch war der zu beobachtende Unterschied statistisch nicht signifikant.

### ***Geburtsposition***

Unterschiede konnten auch bezüglich der *Geburtsposition* festgestellt werden. Demnach wiesen ältere Geschwister von chronisch erkrankten Kindern in verschiedenen Bereichen höhere psychosoziale Belastungen auf als jüngere Geschwister. Unter anderem in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und schulische Anforderungen (Skala: *Schulisches Umfeld*), aber auch hinsichtlich ihrem *körperlichen* und *psychischen Wohlbefinden* waren ältere Geschwister stärker belastet. Die Befunde bestätigen die Ergebnisse von Havermans et al. (2010), die ebenfalls einen negativeren Einfluss durch die Erkrankung (zystische Fibrose) der Schwester bzw. des Bruders bei älteren Geschwistern feststellten. Vermutlich sind diese Unterschiede begründet durch eine stärkere Einbeziehung der älteren Geschwister in krankheitsbezogene Abläufe der Schwestern und Brüder sowie einer höheren elterlichen Leistungserwartung (Tröster, 1999, 2013). Hinzu kommt der

Aspekt, dass ältere Geschwister generell eine Entthronung durch das hinzukommende weitere Geschwisterkind erfahren und bewältigen müssen (Adler, 1973; Freud, 1919). Im Falle einer chronisch erkrankten Schwester oder eines chronisch erkrankten Bruders dürfte der elterliche Entzug an Aufmerksamkeit in der Regel noch traumatisierender ausfallen. Dies könnte stärkere Überforderungsgefühle (Neid, Rivalität, Aggression, etc.) bei älteren Geschwistern erzeugen (Kasten, 2003).

Sichtbar wurde die erhöhte Belastung durch vermehrte *Verhaltensprobleme* älterer Geschwister sowie einer dysfunktionaleren Beurteilung der *affektiven Beziehungsaufnahme* in den Familien. Danach nahmen ältere Geschwister ihre Familie weniger empathisch und weniger fürsorglich wahr als jüngere Geschwister. In einer anderen Forschungsarbeit wurden in diesem Zusammenhang bei älteren Geschwistern zudem höhere Ängstlichkeits- und Selbstunsicherheits-Werte festgestellt als bei jüngeren Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder (Nielsen et al., 2012). Somit wiesen die Befunde zur Geburtsposition auf höhere Anforderungen und schwierigere Bewältigungsaufgaben für ältere Geschwister hin. Die psychosoziale Situation für jüngere Geschwister erschien zunächst entsprechend positiver. Jedoch ist zu beachten, dass jüngere Geschwister erhöhte Werte im Bereich *soziale Erwünschtheit* des FB-A erreichten. Danach sollten die Ergebnisse der jüngeren Geschwister unter Vorbehalt interpretiert werden (Cierpka & Frevert, 1994). Ihr Antwortverhalten könnte möglicherweise einer positiven Antwortverzerrung unterliegen.

Des Weiteren war festzustellen, dass jüngere Geschwister, wenn sie Stress oder Probleme hatten, häufiger mit *Resignation* als Coping-Strategie reagierten als ältere Geschwister. Das vermehrte Anwenden von *Resignation* als Coping-Strategie konnte in anderen Studienarbeiten mit negativen Effekten für die psychische Gesundheit in Verbindung gebracht werden. So gibt es z.B. Hinweise auf einen Zusammenhang mit erhöhten depressiven Symptomen (Bhana et al., 2016) und erhöhten Burnout-Symptomen (Polman, Borkoles & Nicholls, 2010).

**Zusammenfassend** deuten die Befunde der Geschwister also darauf hin, dass jüngere Geschwister insgesamt sozial angepasster agieren und eine Tendenz zu Fatalismus aufweisen, wohingegen ältere Geschwister mit ihren Belastungen konfrontativer umgehen.

### ***Altersabstand***

Ein geringer *Altersabstand* zwischen den Geschwistern und ihren chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern hatte keinen Einfluss auf die psychosoziale Bewertung der eigenen Lebenssituation. Dies steht in Widerspruch zu generellen Befunden aus der Risikofaktorenforschung, die bei älteren Geschwistern ein Risiko für die kindliche Entwicklung ausmachen konnten, wenn der Altersabstand zum jüngeren Geschwister sehr gering ist (Häfner et al. 2001) sowie zu den Befunden von Breslau (1982), die eine geringere psychische Anpassungsfähigkeit bei insbesondere männlichen Geschwistern mit einem kleinen Altersabstand zu ihren erkrankten Schwestern und Brüdern beobachten konnte. Die Befunde der Geschwisterstichprobe der vorliegenden Arbeit sind somit vielmehr konsistent mit einer Reihe anderer Studienarbeiten, die ebenfalls keine Beeinflussung der psychosozialen Kennwerte von Geschwistern chronisch körperlich erkrankter Kinder durch den *Altersabstand* nachweisen konnten (Freilinger et al., 2006; Lange & Lehmkuhl, 2012).

### ***Sozialer Status der Familien***

Ein niedrigerer sozialer Status gilt dagegen allgemein als Risikofaktor für die psychische Anpassungsfähigkeit für Kinder und Jugendliche (Erhart et al., 2007). Bei den Analysen der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder konnte dies allerdings nicht bestätigt werden. Vielmehr wiesen die Ergebnisse auf eine gegensätzliche Tendenz hin. Geschwister aus Familien mit einem niedrigen sozialen Status wiesen höhere Lebensqualitätswerte bezüglich ihres *körperlichen Wohlbefindens* auf als Geschwister mit einem mittleren sozialen Status. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass Geschwister aus der Mittelschicht eher als Geschwister aus der Unterschicht unter psychosomatischen Beschwerden leiden.

Des Weiteren war festzustellen, dass Geschwister aus der Unterschicht häufiger als Coping-Strategie *kognitives Umordnen* anwandten, wenn sie Stress oder Probleme hatten. Kognitives Umordnen bzw. kognitives Umstrukturieren „umfasst neben der Aufklärung über kognitive Zusammenhänge die Identifikation und Veränderung ungünstiger gedanklicher Strukturen“ und kann zu einer der reiferen Bewältigungsform gezählt werden (Einsle & Hummel, 2015, S. 16). Dies würde für eine höhere psychische Anpassungsfähigkeit der Geschwister aus Familien mit

einem niedrigen sozialen Status sprechen. Des Weiteren schätzten insbesondere Geschwister aus Familien mit einem hohen sozialen Status ihre familiäre Funktionalität im Bereich *Rollenverhalten* problematischer ein als Geschwister aus der Unter- und Mittelschicht. Geschwister der Oberschicht waren demnach unzufriedener damit, wie die Rollen innerhalb der Familie verteilt werden und wie die zugeteilten Aufgaben von den Familienmitgliedern erfüllt werden. Die Befunde könnten einerseits darauf hinweisen, dass Familien aus der Unterschicht, mit Eltern, die einen vergleichsweise niedrigeren Bildungsstand, schlechtere berufliche Positionen sowie ein geringeres Einkommen hatten (Winkler & Stolzenberg, 2009), ihren gesunden Kindern ein entsprechend förderliches Umfeld realisieren konnten wie Eltern der Mittel- und Oberschicht. Andererseits könnten aber auch die Kennwerte, aus denen der soziale Status berechnet wurde, bei Familien mit einem schwer körperlich erkrankten Kind nicht valide greifen, da insbesondere die berufliche Position und somit das Einkommen aufgrund der hohen pflegerischen und organisatorischen Aufgaben, die mit der Erkrankung zusammenhängen, niedriger ausfallen dürften (Cockett, 2012).

### ***Soziale Unterstützung***

Geschwister mit wenig *sozialer Unterstützung* wiesen in verschiedenen Bereichen tendenziell höhere Belastungen auf als Geschwister mit moderater und starker sozialer Unterstützung. Dies äußerte sich einerseits darin, dass Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung ihre Familien als weniger empathisch und fürsorglich wahrnahmen und somit die *affektive Beziehungsaufnahme* dysfunktionaler bewerteten als Geschwister mit starker sozialer Unterstützung. Zudem wiesen Geschwister, die angaben, dass sie wenig soziale Unterstützung erhielten, auch mehr *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* auf. Dabei lag die Geschwistergruppe mit einem Durchschnittswert von vier in einem grenzwertig-auffälligen Bereich des SDQ.

Zusätzlich nutzten sie, wenn sie Stress oder Probleme hatten, seltener *soziale Unterstützung* zur Problembewältigung. Andererseits waren sie zugleich in zwischenmenschlichen Beziehungen weniger *selbstunsicher/ unterwürfig*. Dieser Befund könnte auf einen hohen Selbstwert hindeuten und als besonders *selbstbewusst* interpretiert werden. Andererseits könnte es auch als Anzeichen für

einen Nähe-Distanz-Konflikt interpretiert werden (Ermann, 2007). Um die unsicheren Selbst-Grenzen zu schützen, könnten sich die Geschwister für ihr außerfamiliäres Umfeld als besonders stark präsentieren. Dahinter könnten Ängste vor zu engen und emotionalen Bindungen stehen. Möglicherweise spiegeln sie damit auch elterliches Verhalten wider. Durch z.B. Erfahrungen von Stigmatisierung und Diskriminierung (Tröster, 2013) könnten Familien, insbesondere Familien mit einem niedrigen sozialen Status, eine emotionale *Schutzmauer* nach außen errichtet haben.

### ***Wahrgenommene Zeit mit den Eltern – Mütter***

Die von den Geschwistern wahrgenommene *Zeit mit den Eltern* im Vergleich zu ihren chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern erwies sich ebenfalls als relevanter Faktor für das psychosoziale Wohlbefinden. Geschwister waren dabei in verschiedenen Bereichen höher belastet, wenn ihre Mütter bzw. ihre Väter sich weniger Zeit für sie als für ihre erkrankten Schwestern und Brüder nahmen. Gefühlte geringere Aufmerksamkeit der Mutter konnte dabei in Verbindung gebracht werden mit einem geringeren *psychischen Wohlbefinden*. Zudem wurde von den Geschwistern, die ein Ungleichgewicht in der Aufmerksamkeitsverteilung wahrnahmen, die familiäre Funktionalität in verschiedenen Bereichen dysfunktionaler eingestuft. Danach wurden Aufgaben innerhalb der Familie weniger in Übereinstimmung mit den anderen Familienmitgliedern verteilt, die Quantität und Qualität der Kommunikation insgesamt unbefriedigender wahrgenommen und die Bandbreite der Gefühlsausdrücke der Familienmitglieder sowie deren angemessene Intensität geringer eingestuft.

Des Weiteren nutzten Geschwister, deren Mütter sich weniger Zeit für sie nahmen als für ihre erkrankten Schwestern und Brüder, weniger häufig *soziale Unterstützung*, wenn sie Stress oder Probleme hatten. Zu beachten ist allerdings, dass die Geschwister, die angaben, dass ihre Mütter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie als für ihre erkrankten Schwestern und Brüder nahmen, auffällig hohe *Soziale Erwünschtheits-* und *Abwehr-*Werte erreichten. Somit ist die Validität der Ergebnisse der Geschwister mit gleicher oder mehr mütterlicher Aufmerksamkeit fraglich (Cierpka & Frevert, 1994). Vergleichbare Ergebnisse waren auch

hinsichtlich der väterlichen Zeit und Aufmerksamkeit zu beobachten. Auch hier waren auffällige *Abwehr*-Werte bei Geschwistern, deren Väter sich gleich viel oder mehr Zeit für sie nahmen, festzustellen.

### ***Wahrgenommene Zeit mit den Eltern – Väter***

Wie bei den Ergebnissen zur mütterlichen Aufmerksamkeit deuteten auch bei den Vätern die Befunde auf eine höhere Belastung von Geschwistern, die im Vergleich zu ihren erkrankten Schwestern und Brüdern weniger väterliche Aufmerksamkeit erhielten, hin. Auch sie nahmen die Bandbreite der Gefühlsausdrücke der Familienmitglieder sowie deren angemessene Intensität geringer wahr als Geschwister mit gleicher oder mehr väterlicher Aufmerksamkeit. Zudem hatten sie in verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geringere Lebensqualitäts-Werte. Sie bewerteten zum einen ihr *psychisches Wohlbefinden* niedriger und zum anderen die *Beziehung zu den Eltern* als belasteter. Des Weiteren waren sie in Bezug auf *schulische Angelegenheit* unzufriedener als Geschwister, deren Väter sich genauso viel oder mehr Zeit für sie nahmen.

Von besonderer Relevanz war, dass Geschwister, die weniger väterliche Aufmerksamkeit erhielten, vermehrt grenzwertig-auffällige *emotionale Probleme* angaben. Zudem wandten sie, wenn sie Stress oder Probleme hatten, häufiger *Ablenkung* als Coping-Strategie an und waren im interpersonalen Kontakt weniger *streitsüchtig/konkurrierend*. Ablenkung als Coping-Strategie sowie Konfliktvermeidung könnten dabei Ausdruck von gesteigerten Verdrängungsmechanismen sein (Lammers, 2011). All diese Ergebnisse deuteten auf ein erhöhtes Risiko für internalisierende Störungen bei Geschwistern mit ungleich empfundener väterlicher Aufmerksamkeit hin.

Eine intensive Beziehung zum Vater scheint demnach ein wichtiger protektiver Faktor für das psychosoziale Wohlbefinden und die psychische Gesundheit darzustellen (Franz, Lensche & Schmitz, 2003; Trautmann-Villalba, Laucht & Schmidt, 2006). Möglicherweise stellen Väter für Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder einen wichtigen Koalitionspartner in der Familiendynamik dar (Sallfors & Hallberg, 2003). In der Regel sind Mütter stärker in die krankheitsbezogenen Abläufe der erkrankten Kinder involviert und

verbringen somit mehr Zeit mit ihnen als mit den gesunden Geschwistern. Väter können diesen mütterlichen Entzug durch eine intensive Beziehung womöglich kompensieren.

### ***Bedarf an psychosozialer Unterstützung***

Die Analysen zum *Bedarf an psychosozialer Unterstützung* zwischen den Geschwistern, die psychosoziale Unterstützung nutzen würden und denen die keine nutzen würden, wiesen auf keine höheren psychosozialen Belastungen für Geschwister mit Bedarf hin. Insgesamt konnten wenige Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden. Jedoch gaben Geschwister, die psychosoziale Unterstützung nutzen würden, eine bessere Beziehung zu den Eltern, ein besseres Autonomieempfinden sowie eine bessere finanzielle Situation der Familien an als Geschwister, die keinen Bedarf sahen. Dagegen waren Geschwister, die keinen Bedarf benannten, insgesamt in zwischenmenschlichen Kontakten vermehrt *selbstunsicher/unterwürfig* und weniger *dominant*. Unsicherheit könnte in diesem Zusammenhang möglicherweise Grund für die ablehnende Haltung gegenüber der Teilnahme an psychosozialen Beratungsangeboten gewesen sein.

### ***Gruppenvergleiche – Krankheitsbezogene Aspekte***

Hinsichtlich **krankheitsbezogener Aspekte** wurde ebenfalls die Hypothese formuliert, dass sich die Geschwister hinsichtlich der krankheitsbezogenen Merkmale in ihrer psychosozialen Belastung unterscheiden. Im Weiteren wird auf die Ergebnisse der einzelnen krankheitsbezogenen Aspekte eingegangen.

### ***Progredienter Krankheitsverlauf***

Die Analysen wiesen darauf hin, dass Geschwister von Schwestern und Brüdern mit einem *progredienten Krankheitsverlauf* höheren psychosozialen Belastungen ausgesetzt waren als Geschwister von Kindern ohne progredienten Krankheitsverlauf. Zum einen wiesen jene Geschwister ein geringeres *körperliches Wohlbefinden* auf, was möglicherweise ein Hinweis auf vermehrte psychosomatische Beschwerden sein könnte. Zum anderen nahmen Geschwister von Schwestern und Brüdern ohne progredienten Krankheitsverlauf, die *Emotionalität*

innerhalb der Familie und somit die Bandbreite der Gefühlsausdrücke ihrer Familienmitglieder und deren angemessene Intensität stimmiger wahr. Zudem nutzten sie häufiger als Coping-Strategie *Soziale Unterstützung*, wenn sie Stress oder Probleme hatten. Dies deutet auf eine reifere Bewältigungsform und sichere Bindungserfahrung der Geschwister von Kindern ohne progredienten Krankheitsverlauf hin, da sie Unterstützung von außen annehmen können und gefühlt mit ihren Problemen nicht alleine gelassen werden (Klauer, 2009). Dies könnte langfristig für die Psychohygiene von Vorteil sein.

### ***Beatmung/ Beatmungsform***

Ob die chronisch erkrankte Schwester bzw. der Bruder über eine Maske oder über ein Tracheostoma beatmet wurde oder (noch) keine Beatmungstherapie benötigte, scheint zunächst für die psychosoziale Situation der Geschwister keinen relevanten Einfluss zu haben. Lediglich ein Unterschied konnte zwischen Geschwistern von Kindern, die über eine Maske beatmet wurden und jenen, die nicht beatmet wurden, festgestellt werden. Geschwister deren Schwester bzw. Bruder nicht beatmet wurde, wendeten häufiger *Kognitives Umordnen* als Coping-Strategie zur Bewältigung von Stress und Problemen an. Weitere Unterschiede waren nicht festzustellen.

### ***Behandelnde Institution/ Beatmung***

Die Analysen zur behandelnden Institution, die zugleich die Geschwister aufgliederte in erstens Geschwister von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen ohne Beatmung und zweitens in Geschwister von Kindern mit unterschiedlichen Grunderkrankungen mit Beatmung, wiesen auf eine höhere Belastung von Geschwistern von beatmeten Schwestern und Brüdern hin. Sie gaben vermehrt *Hyperaktivitätsprobleme* an. Andererseits nutzten sie häufiger *Soziale Unterstützung* als Coping-Strategie zur Bewältigung von Stress und Problemen, was wiederum ein Hinweis für eine sozial offenere und reifere Bewältigungsform ist (Klauer, 2009).

### ***Neuromuskuläre Erkrankung***

Die Befunde zu Gruppenunterschieden zwischen Geschwistern von Kindern mit neuromuskulärer Erkrankung (beatmet und nicht beatmet zusammengefasst) im Vergleich zu Geschwistern von Kindern mit anderen Grunderkrankungen zeigten, dass Geschwister von Schwestern und Brüdern mit neuromuskulären Erkrankungen weniger häufig *soziale Unterstützung* als Coping-Strategie nutzten, wenn sie Stress oder Probleme hatten, als Geschwister von Kindern mit anderen Grunderkrankungen. Des Weiteren schienen sie auch ihre Familien höher belastet wahrzunehmen. Sie nahmen die *Emotionalität* innerhalb der Familie und somit die Bandbreite der Gefühlsausdrücke ihrer Familienmitglieder und deren angemessene Intensität weniger stimmig wahr.

### ***Ursache bzw. Grund der chronischen Erkrankung***

Hinsichtlich der *Ursache bzw. zum Grund der chronischen Erkrankung* der Schwestern und Brüder konnte lediglich ein Unterschied festgestellt werden. Geschwister von Kindern, die aufgrund eines Unfalls bzw. Traumas an einer chronischen Erkrankung litten, wandten häufiger *soziale Unterstützung* als Coping-Strategie an als Geschwister von Kindern, die aufgrund einer fortschreitenden Erkrankung chronisch schwer körperlich erkrankt waren.

Vermutet hätte können, dass die Verarbeitung eines Unfalls der Schwester bzw. des Bruders neben der daraus resultierenden körperlichen Einschränkungen ein für die Geschwister zusätzliches traumatisches Ereignis darstellt, das sich auch in den psychosozialen Kennwerten widerspiegelt. Der Verlust der körperlichen Versehrtheit von einem Moment auf den nächsten erscheint aus der Außenperspektive vermeidlich *brutaler* und einschneidender als das *Nichtandersonnen* einer von Geburt an vorhanden Erkrankung oder einer langsam fortschreitenden Erkrankung, die zeitlich gesehen erlaubt, sich darauf einzustellen.

---

**Fazit**

**Die Überprüfung der zweiten Nebenfragestellung ergab unter anderem, dass ...**

- ❖ **ältere Geschwister** in den Bereichen *Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Schulisches Umfeld* der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie bei *Verhaltensproblemen*
- ❖ **Geschwister, deren Mütter ihnen weniger Zeit** widmeten als den erkrankten Kindern, in den Bereichen *Psychisches Wohlbefinden, soziale Unterstützung* und *familiäre Funktionalität*
- ❖ **Geschwister, deren Väter ihnen weniger Zeit** widmeten als den erkrankten Kindern, in den Bereichen *Psychisches Wohlbefinden, Beziehung zu Eltern/Autonomie, Schulische Umfeld* der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie bei *emotionalen Problemen*, der *familiären Funktionalität* und der Coping-Strategie *Ablenkung*
- ❖ **Geschwister mit wenig sozialer Unterstützung** in den Bereichen *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen*, bei der Coping-Strategie *Soziale Unterstützung* und der *familiären Funktionalität*
- ❖ **männliche Geschwister** in den Bereichen *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen, Prosoziales Verhalten, familiären Funktionalität* und *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten*

**... höher belastet waren.**

---

#### **5.1.4 Geschwisterbeziehung**

Weitere drei Zusatzfragestellungen befassten sich mit der Geschwisterbeziehung zwischen den gesunden Geschwistern und ihren chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern. In diesem Zusammenhang konnte die Hypothese, dass sich die Beziehung der Geschwister zu ihren chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern von gesunden Geschwisterpaaren unterscheiden, bestätigt werden.

Die Geschwisterbeziehungen der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder waren demnach durch mehr *Wärme und Nähe* bei zugleich weniger *Rivalität* und *Konflikten* zwischen den Geschwistern gekennzeichnet. Zudem wurden der *relative Status* bzw. die *Machtverhältnisse* zwischen den Geschwisterpaaren weniger stark ausgeprägt wahrgenommen. Die Befunde sind

konsistent mit verschiedenen weiteren Studien, die ebenfalls eine positivere Geschwisterbeziehung zwischen gesunden und chronisch erkrankten Kindern feststellen konnten (Burbidge & Minnes, 2014; Sharpe & Rossiter, 2002; Tröster, 2013).

Lediglich hinsichtlich der Skala *Förderung durch das Geschwister* (in diesem Fall durch die chronisch körperlich erkrankte Schwester bzw. den Bruder) war ein negativ zu beurteilender Unterschied zu erkennen, wonach die Geschwister vergleichsweise weniger Förderung durch ihre erkrankten Schwestern und Brüder erhielten. Dies dürfte vermutlich einerseits durch die mit der chronischen Erkrankung einhergehenden Einschränkungen zu erklären sein. Andererseits könnte es aber auch ein Hinweis für eine Rollenumkehr (*role crossover*) der real jüngeren Geschwister darstellen, die aufgrund der körperlichen Einschränkungen eher die Rolle der *großen Schwester/des großen Bruders* einnehmen und somit zum aktiv fördernden Part werden anstelle von den älteren Geschwistern mit chronisch schwerer körperlichen Erkrankung gefördert zu werden (Tröster, 1999, 2001; Waite-Jones & Madill, 2008). Ältere Geschwister verhalten sich indessen ihrer Geburtsposition entsprechend und bleiben in ihrer Rolle des primär Fördernden.

Grundsätzlich zu beachten ist allerdings, dass die Befunde zur Geschwisterbeziehung möglicherweise nicht generell auf Geschwisterbeziehungen mit chronisch erkrankten Kindern übertragbar sind, sondern primär für Geschwister im höheren Kindes- oder Jugendalter gelten. Jüngere Geschwister (unter 10 Jahren) könnten entwicklungsbedingt mit anderen Anforderungen konfrontiert sein und somit mit anderen Bewältigungsmöglichkeiten reagieren (Erikson, 1959). Für jüngere Geschwister, die die Erkrankung der Schwester oder des Bruders z.B. noch nicht verstehen können, dürfte die fehlende Aufmerksamkeit der Eltern schwieriger nachzuvollziehen zu sein, was sich wiederum in größerer Verärgerung oder vermehrten Neidgefühlen äußern könnte (Nabors et al., 2013), die dann auf den *Verursacher* – die chronisch erkrankte Schwester bzw. den chronisch erkrankten Bruder – übertragen werden könnten. Somit wäre zu vermuten, dass die Geschwisterbeziehungen von jüngeren Geschwistern durchaus konfliktreicher sind als die von älteren Kindern. Geschwister mit fortgeschrittenem Alter dürften ihre aggressiven Gefühle und Phantasien bereits besser zu kontrollieren und besser umzuleiten gelernt haben. Zudem ist vorstellbar, dass Geschwister, umso älter sie

werden, auch ein erhöhtes Bewusstsein dafür entwickeln, welche enorme Belastung die chronische Erkrankung für die Familie, insbesondere für die Eltern, darstellt. Dies könnte zu einer fortgeschrittenen Reife und erhöhten Rücksichtnahme der Geschwister geführt haben (Read et al., 2011; Tsamparli, Tsibidaki & Roussos, 2011; Williams et al., 2009), die angetrieben durch das Bedürfnis, die Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten, zu weniger Streitereien, Konflikten und ausgelebter Rivalität führten.

**Zusammenfassend** weisen die Befunde der Geschwister auf eine überdurchschnittlich positive Geschwisterbeziehung (viel Wärme/Nähe sowie wenig Konflikte und Rivalität) zu den chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern hin. Einschränkungen sind lediglich hinsichtlich der Förderung der Geschwister durch die chronisch erkrankten Kinder festzustellen.

### ***Gruppenvergleiche zur Geschwisterbeziehung***

Um zu prüfen, ob verschiedene allgemeine und krankheitsbezogene Faktoren die Geschwisterbeziehung beeinflussten, wurden wie zu den anderen psychosozialen Kennwerten auch zur Geschwisterbeziehung verschiedene Gruppenvergleiche berechnet. Die Hypothese, dass die Geschwisterbeziehung der Geschwister aufgrund der allgemeinen und krankheitsbezogenen Aspekte unterscheiden, konnte zum größten Teil nicht bestätigt werden.

Keinerlei Unterschiede waren bezüglich des Geschlechts der Geschwister, des Geschlechtsverhältnisses, der Geburtsposition, des Altersabstands, des sozialen Status der Familien oder dem Bedarf an psychosozialer Unterstützung zu beobachten. Lediglich drei **allgemeine Aspekte** schienen Einfluss auf Teilbereiche der Geschwisterbeziehung zu haben. Die Beziehung zum chronisch körperlich erkrankten Kind war demnach erwartungsgemäß durch mehr *Wärme und Nähe* geprägt, wenn die Geschwister starke soziale Unterstützung erhielten, als wenn ihnen wenig soziale Unterstützung zur Verfügung stand.

Einen ebenfalls positiven Einfluss auf die *Wärme und Nähe* der Geschwisterbeziehung hatte die *mütterliche Zeit mit dem Geschwister* bzw. ihre Aufmerksamkeit. Geschwister, deren Mütter sich gleich viel oder mehr Zeit für sie nahmen wie für das chronisch erkrankte Kind, wiesen mehr *Wärme und Nähe* in ihrer Geschwisterbeziehung auf als Geschwister von Müttern, die sich weniger Zeit

für die Geschwister nahmen. Weniger mütterliche und väterliche Aufmerksamkeit standen des Weiteren mit mehr geschwisterlichen *Konflikten* in Verbindung. Andererseits wuchs die *Rivalität* der Geschwisterpaare durch mehr mütterliche und väterliche Aufmerksamkeit bzw. mehr *elterliche Zeit* an. Allgemein ist dieser Befund nicht grundsätzlich problematisch zu beurteilen. Er weist vielmehr auf die Wichtigkeit elterlicher Zuwendung hin. In diesem Zusammenhang ist auch auf die Ergebnisse von Kowal und Kramer (1997) zu verweisen, wonach die Geschwisterbeziehung besser beurteilt wird, wenn das elterliche Ungleichgewicht der Aufmerksamkeit auf einem gerechtfertigten Grund beruht. Die elterlichen Beweggründe müssen aber dem benachteiligten Kind ausreichend und altersentsprechend erklärt werden.

Hinsichtlich **krankheitsbezogener Aspekte** zeigten sich ebenfalls nur in wenigen Bereichen Unterschiede. Keinen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung hatten ein *progredienter Krankheitsverlauf* oder *die Ursache/bzw. der Grund für die Erkrankung* der Schwester bzw. des Bruders. Von Bedeutung für die geschwisterliche *Rivalität* war währenddessen, ob die Schwester bzw. der Bruder beatmet war und welche Beatmungsform sie hatten. Die Geschwisterbeziehung war stärker durch *Rivalität* geprägt, wenn die Schwester bzw. der Bruder am Lufthafen AKK behandelt wurde und somit auf eine Beatmungstherapie angewiesen war, als wenn die Schwester bzw. der Bruder in der Neuropädiatrie UKE behandelt wurde und (noch) keine Beatmung benötigte. Entsprechend verhielt es sich zwischen Geschwistern, deren Schwester bzw. Bruder über eine Maske beatmet wurde und Geschwistern, deren Schwester bzw. Bruder keine Beatmung benötigte. Auch hier war die *Rivalität* stärker ausgeprägt bei Geschwistern von beatmeten Kindern. Diese Befunde könnten damit zusammenhängen, dass eine Beatmungstherapie mit einer noch existenziell wichtigeren und somit verstärkten Pflege und Krankheitsmanagements der Eltern einhergeht und auch das soziale Umfeld mit der stärker sichtbaren Schwere der Erkrankung mehr Aufmerksamkeit auf sich zieht.

Weniger geschwisterliche *Wärme und Nähe* war zudem bei Geschwistern von Kindern festzustellen, die an einer *neuromuskulären Erkrankung* litten als bei Geschwistern von Kindern mit anderen Grunderkrankungen. Warum eine neuromuskuläre Erkrankung zu einer Geschwisterbeziehung mit vergleichsweise geringerer *Wärme und Nähe* führte, kann nur spekulativ beantwortet werden. Das

zunächst offensichtlichsste Faktum stellt die fortschreitende Erkrankung dar. Bei Gruppenvergleichen zum progredienten Krankheitsverlauf konnten jedoch keine Unterschiede zwischen Geschwistern von Kindern mit und ohne progredienten Krankheitsverlauf festgestellt werden.

**Zusammenfassend** ist aus den Befunden zu erkennen, dass die Geschwisterbeziehung zum erkrankten Kind durch mehr *Wärme und Nähe* gekennzeichnet war, wenn die Geschwister soziale Unterstützung erhielten und die Mütter ihnen mindestens gleich viel Zeit widmeten wie den erkrankten Kindern. Die *Konflikthaftigkeit* der Geschwisterbeziehung war dementsprechend höher, wenn die Mütter und Väter ihren gesunden Kindern weniger Zeit widmeten, wohingegen sich die *Rivalität* zwischen den Geschwisterpaaren bei weniger erhaltener Zeit reduzierte.

### ***Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung***

Zuvor postulierte Prädiktoren für die Geschwisterbeziehung konnten nicht bestätigt werden. Weder die *Geburtsposition*, der *Altersabstand* und das *Geschlecht der Geschwister*, noch die subjektiv wahrgenommene *Zeit mit den Eltern* und *familiäre Funktionalität* erwiesen sich als signifikante Prädiktoren für die vier Faktoren der Geschwisterbeziehung (*Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte*, *Rivalität*). Zwar konnte das zweite Modell mit den unabhängigen Variablen *Zeit mit der Mutter*, *Zeit mit dem Vater* und *familiäre Funktionalität* für die Faktoren *Konflikte* und *Rivalität* mit 30 und 36 Prozent Varianzaufklärung bestätigt werden. Jedoch erwies sich keine der Variablen als relevanter Prädiktor.

Die Analysen sollten an einer größeren Stichprobe noch einmal repliziert werden, da die Test-Power für einzelne Berechnungen als mangelhaft einzustufen war. Möglicherweise könnten an einer größeren Stichprobe Ergebnisse, die gegenwärtig eine Tendenz zur Signifikanz erkennen lassen, bestätigt werden. Mit dem Wissen um protektive oder belastende Einflüsse auch auf die Geschwisterbeziehung können für die Forschung und die Praxis wichtige Handlungsanweisungen herausgearbeitet werden.

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass keine der unabhängigen Variablen (Geburtsposition, Altersabstand, Geschlecht der Geschwister, Zeit mit der Mutter, Zeit mit dem Vater und familiäre Funktionalität) sich als Prädiktor für die Geschwisterbeziehung in den Faktoren *Wärme/Nähe*, *Relativer Status/Macht*, *Konflikte* und *Rivalität* herausstellten. Die Analysen sollten an einer größeren Stichprobe noch einmal repliziert werden, da die Test-Power für einzelne Berechnungen als mangelhaft einzustufen war.

### **5.1.5 Wünsche und Vorstellungen der Geschwister**

Hinsichtlich der Zusatzfragestellung 4 ließ sich aus den Befunden erkennen, dass sich Geschwister in der Mehrzahl psychosoziale Beratungsangebote wünschen würden – sowohl für die Gruppe der Geschwister selbst, als auch für ihre Familien und insbesondere für das erkrankte Kind und die Eltern. Dabei hielten 80% der Geschwister Unterstützungsangebote für Geschwister generell als sinnvoll. Mit nahezu 60% ist der Anteil an Geschwistern, die ein Beratungsangebot selbst in Anspruch nehmen würden, zwar etwas geringer, aber dennoch mehrheitlich positiv zu beurteilen. Zudem erscheint der Anteil an Geschwistern, die einen Bedarf an psychosozialer Beratung bei sich feststellen, wirklichkeitsnah und nicht durch z.B. eine erhöhte soziale Erwünschtheit zu stark beeinflusst.

**Zusammenfassend** weisen die Ergebnisse der Geschwister auf eine hohe Akzeptanz gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten hin. Sie sehen mehrheitlich sowohl bei sich selbst als auch bei ihren Eltern und ihren erkrankten Schwestern und Brüdern einen Bedarf an Unterstützung.

### ***Zusatzfragestellungen 5-6 (qualitative Analysen)***

Im Fokus der Zusatzfragestellungen 5-6 (qualitative Analysen) standen die Wünsche und Vorstellungen der Geschwister hinsichtlich der Planung eines psychosozialen Beratungsangebote und die Wünsche für ihre Familien. Im Folgenden wird auf die jeweiligen Fragestellungen näher eingegangen

### ***Psychosoziales Beratungsangebot***

Die Aussagen der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder zu ihren Wünschen und Vorstellungen an ein psychosoziales Beratungsangebot konnten in fünf Kategorien zusammengefasst werden: a) Keine Meinung/ Ablehnung, b) Wunsch nach familien-fokussierte Angeboten, c) Inhaltliche Wünsche zur Form und zu Themen der Beratung, d) Wünsche an die Berater sowie e) Angebote und Wünsche für das erkrankte Kind.

Gründe, warum acht Geschwister zu dieser Frage **keine Aussage** machten, können schlussendlich nur spekulativ beantwortet werden. Möglicherweise war für jene Geschwister die Begrifflichkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes für Familien unverständlich. Dies könnte mitunter daran liegen, dass sie zum Erhebungszeitpunkt noch keine Erfahrungen mit psychosozialen oder psychotherapeutischen Angeboten hatten. **Kritische oder ablehnende Aussagen** gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten wurden lediglich von einem Geschwister geäußert. Vier Geschwister wichen mit Aussagen wie „Weiß nicht“ oder „Ihr macht das schon!“ aus. Möglicherweise steht die Enthaltung bzw. das Nicht-Antworten in Verbindung mit den erhöhten Abwehr- und Soziale Erwünschtheit-Werten im FB-A. Demnach wäre es denkbar, dass die Geschwister lieber schweigen, als sich kritisch zu äußern. Hiermit in Verbindung gebracht werden, könnten somit die Ergebnisse zum IIP-32, bei denen im Vergleich zur Normierungsstichprobe eine geringere *Dominanz* und *streitsüchtig/konkurrierendes Verhalten* sowie zusätzlich ein erhöhtes Streben nach *Affiliation* im Kontakt mit anderen Menschen festgestellt wurden.

Übereinstimmend mit den quantitativen Ergebnissen dokumentierten dagegen auch die Befunde der qualitativen inhaltlichen Analyse eine generell hohe Familienverbundenheit der Geschwister. Diese wurde insbesondere sichtbar durch den grundsätzlichen Wunsch nach **Beratungsangeboten für die ganze Familie**, bei denen alle Familienmitglieder miteinbezogen werden und wo gemeinsame Aktivitäten geplant werden. Die hohe Verbundenheit mit der eigenen Familie war somit sowohl bei den qualitativen Analysen, als auch bei den quantitativen Analysen zur familiären Funktionalität im Vergleich zur FB-A-Normstichprobe festzustellen. Hier wurde insbesondere die Funktionalität in den Bereichen *Rollenverhalten*,

*Emotionalität* sowie die *allgemeine familiäre Funktionalität* als besonders positiv wahrgenommen und entsprechend funktionaler eingestuft. Der Wunsch nach gemeinsamen Aktivitäten für die ganze Familie könnte als generelle Sehnsucht, etwas als Familie zusammen zu unternehmen, verstanden werden, da dieses im Alltäglichen, aufgrund der hohen pflegerischen und medizinischen Bedürfnisse der erkrankten Schwestern bzw. Brüder seltener möglich oder realisierbar ist.

**Inhaltliche Wünsche**, wie das von anderen erfahren möchten, wie sie mit der Situation (mit einem chronisch schwer körperlich erkrankten Kind in der Familie zusammenzuleben) umgehen, könnten einerseits als *selbstkritischer* Umgang mit den eigenen oder den familiären Bewältigungsstrategien und andererseits als Offenheit für außerfamiliäre Unterstützung interpretiert werden. Neben Aussagen der Geschwister bezüglich eigener Interessen, wie z.B. die Beratung sollte lustig sein, wurden zudem auch die Bedürfnisse der Familienangehörigen mitberücksichtigt und z.B. Wert darauf gelegt, dass das Beratungsangebot alle Familienangehörige gleichberechtigt integriert. Unerwähnt blieben dagegen Anliegen oder Situationen, wie beispielsweise Ängste und Sorgen in Bezug auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Schwester bzw. des Bruders oder Ängste und Sorgen vor einem frühzeitigen Versterben der Schwester bzw. des Bruders.

In der Kategorie **Wünsche an die Berater** wurden Themen angesprochen, die indirekt als Sorgen und Ängste der Geschwister interpretiert werden könnten. Sie wünschten sich beispielsweise, ausreichend viel Zeit zu erhalten, um über Gefühle – z.B. Ängste – sprechen zu können oder dass der Berater oder Therapeut hinterfragt, ob Fragen auch wirklich beantwortet werden möchten. Beide Aussagen können als Befürchtung oder Sorge vor einer Überforderung und Bedrängnis gedeutet werden.

Antworten zur Kategorie **für das erkrankte Kind** wiesen auf eine hohe Sensibilität der Geschwister für die Bedürfnisse der erkrankten Schwestern und Brüder hin. Sie wünschten sich, dass es den chronisch erkrankten Kindern bei der Beratung gut gehen soll, dass ihnen geholfen wird, aber auch dass darauf geachtet wird, was sie sich wünschen und ob sie mit der Teilnahme an einer Beratung überhaupt einverstanden sind. Dies deutet auf ein hohes Einfühlungsvermögen und eine gute Beziehung der Geschwister zu ihren chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern hin. Die Befunde sind dabei konsistent mit den Ergebnissen zur

Geschwisterbeziehung im SRQ-deu. Die Geschwisterbeziehungen der Geschwister waren demnach durch mehr *Wärme und Nähe* bei zugleich weniger *Rivalität* und *Konflikten* zwischen den Geschwistern gekennzeichnet. Zudem wurden der *relative Status bzw. die Machtverhältnisse* zwischen den Geschwisterpaaren weniger stark ausgeprägt wahrgenommen.

**Zusammenfassend** wünschen sich Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder demnach Beratungsangebote für die ganze Familie mit Einbezug der chronisch erkrankten Schwestern und Brüder, die emotional nicht zu belastend, dafür interessant und lustig sein sollen. Des Weiteren wünschen sie sich einen Ort, an dem sie von den Erfahrungen anderer Familien profitieren und eigene Ängste und Probleme ansprechen können. Dabei ist es ihnen wichtig, dass jede Familie individuell behandelt wird und die Familienmitglieder gleichberechtigt sind. Insbesondere den chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern soll es dabei so angenehm und schön gemacht werden wie möglich. Speziell für sie soll das psychosoziale Beratungsangebot hilfreich sein.

### ***Wünsche der Geschwister für sich und ihre Familien***

Hinsichtlich der Frage, was sich Geschwister für sich und ihre Familien wünschen, konnten ebenfalls fünf Antwortkategorien identifiziert werden: a) Keine Angaben/Keine Meinung, b) Gesundheit für das erkrankte Kind, c) Gesundheit aller Familienangehörigen, d) Andere direkt die Familie betreffende Wünsche und e) Individuelle Wünsche. Lediglich ein Geschwister machte **keine Angaben bzw. hatte keine Meinung** zu dieser Frage. Bei den restlichen Antworten wurde unterdessen der prägnante Stellenwert der chronisch erkrankten Schwester bzw. des chronisch erkrankten Bruders im Leben der Geschwister deutlich.

Die Mehrzahl aller Geschwister wünschte sich **Gesundheit für das erkrankte Kind**. Insbesondere aufgrund der häufigen Nennungen dieser Kategorie wurde die hohe Verbundenheit der Geschwister mit ihren erkrankten Schwestern und Brüdern verdeutlicht. Zudem wiesen die Geschwister mit ihren Antworten ein hohes Maß an Selbstlosigkeit auf. Im Fokus ihres größten Wunsches für sich und ihre Familie stand die Gesundheit der Schwester bzw. des Bruders. Sie selbst und

auch ihre Eltern fanden bei der Beantwortung der Frage keine Berücksichtigung. Lediglich ein Geschwister integrierte den Gesundheitswunsch mit einem selbstbezogenen Aspekt, indem es sich zusätzlich die Abwesenheit von Pflegepersonal zuhause wünschte, da diese es „nerven“. Zugleich wurde diese Antwort relativiert durch die Aussage, dass es ansonsten wunschlos glücklich sei. Welche weiteren positiven Konsequenzen sich die Geschwister mit der Gesundheit der Schwester oder des Bruders auch für ihr eigenes Leben verbinden oder erhoffen, wird nicht näher erläutert. Der Wunsch eines Geschwisters nach Normalität für die Schwester impliziert das Gefühl des Geschwisters eines abnormalen Zustandes. Dieser scheint überwiegend negativ assoziiert zu sein, da ein Veränderungswunsch vorhanden war. Ob lediglich die Abwesenheit der Symptomatik zu einem normalen Leben führt, wurde nicht weiter ausgeführt.

Etwa ein Viertel der Geschwister erweiterte den gesundheitsbezogenen Wunsch auf die **Gesundheit für die gesamte Familie**. Sie wünschten sich Gesundheit und Wohlbefinden für alle Familienangehörige. Mit der Ausdehnung des Gesundheits-Wunsches wurde der vorangeschrittene Grad an Reife und das besondere Bewusstsein für die Bedeutung von Gesundheit für einen Menschen verdeutlicht. Dies ist vermutlich auf die außergewöhnlichen Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung zurückzuführen. Durch die erkrankten Schwestern und Brüder sind sie mit einer Thematik vertraut, die in der Regel einen jungen Menschen in dieser Intensität nur selten begegnet. Chronische Krankheiten und insbesondere Erkrankungen in dieser Ausprägung und Konsequenz sind in der Regel mit einem hohen Alter assoziiert. Allgemein kommen Kinder und Jugendliche erstmals durch ihre Großeltern in Kontakt mit schweren und z.T. lebenszeitverkürzenden Erkrankungen. Die Geschwister der vorliegenden Studie treten somit in einem ungewöhnlich jungen Alter in einer ungewöhnlich hohen Intensität in Berührung mit Krankheit, Behinderung und Sterblichkeit. Hinzu kommt die Besonderheit, dass das kranke Gegenüber in Alter und kulturellem sowie sozialem Umfeld sie selbst widerspiegelt. Dies könnte das Bewusstsein für Gesundheit geschärft haben.

**Andere direkt die Familie betreffende Wünsche** bezogen sich auf die Beziehungsebene und Wünsche nach mehr Vertrauen, Nähe, Respekt und Aufmerksamkeit im Kontakt mit den Familienangehörigen. Zudem wünschten sich die Geschwister harmonische und konfliktfreie Beziehungen. Aus mehreren

Äußerungen kristallisierte sich des Weiteren der Wunsch nach mehr gemeinsamen Aktivitäten heraus. Dabei wurden insbesondere Aktivitäten mit der gesamten Familie erwähnt, wie beispielsweise gemeinsame Urlaube, Ausflüge oder ein gemeinsamer Besuch im Fußballstadion. Weitere kritische oder problembehaftete Themen innerhalb der Familie beinhalteten Aspekte wie, dass sich alle mehr miteinander beschäftigen sollten und nicht nur die erkrankte Schwester bzw. der erkrankte Bruder Aufmerksamkeit erhält oder dass nicht täglich nur von der Krankheit gesprochen wird.

Durch Aussagen, wie z.B. dem Wunsch nach weniger Bürokratie oder dem Wunsch nach Geld, um das Eigenheim zu finanzieren, wird hingegen verdeutlicht, dass Eltern durchaus auch ihre Sorgen und Ängste mit den gesunden Kindern teilen und möglicherweise auch in mancher Hinsicht auf sie übertragen. Dies könnte daher ein Hinweis für *Parentifizierungsprozesse* und eine Verschiebung elterlicher Verantwortung auf die gesunden Kinder und Jugendlichen darstellen (Lenz, 2005). Dabei werden die Geschwister in Inhalte einbezogen, denen Kinder und Jugendliche nicht zwingend gewachsen sind. Dies könnte von den Geschwistern als zusätzliche Belastung aufgenommen werden und zu einer Überforderung führen oder auch generelle Existenzängste erzeugen.

Die Äußerungen stehen dabei in Verbindung mit den zwei zentralen Erfahrungen von Geschwistern, die auch Lindahl und Lindblad (2011) in ihrer Metasynthese qualitativer Studien beschrieben. Danach wachsen die Geschwister erstens in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung der erkrankten Schwester bzw. des erkrankten Bruders bestimmt wird und zweitens registrieren sie, dass der elterliche Fokus der Aufmerksamkeit selten auf ihnen liegt.

Nur vereinzelt wurden hingegen **individuelle Wünsche** benannt. Die Äußerungen der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder zu dieser Kategorie waren sehr heterogen und bildeten unterschiedliche Themenkomplexe ab. Als zentrale Aspekte können der Wunsch nach mehr Privatsphäre (ein eigenes Zimmer), der Wunsch nach Freiraum (mehr Zeit), der Wunsch nach Erfolg (gute Schulnoten) und der Wunsch nach geschwisterlicher Kameradschaft (kleiner Bruder) benannt werden. Der Wunsch nach guten Noten und schulischem Erfolg ist dabei konsistent mit Befunden von Tröster (1999, 2013), der neben der begrenzten

elterlichen Verfügbarkeit und der hohen Verantwortungsübertragung ein von den Eltern und dem Umfeld abverlangtes hohes Maß an Rücksichtnahme bei gleichzeitiger erhöhten Leistungserwartung für die Geschwister beschrieb. Auffällig war jedoch, dass von den 31 Geschwistern der Untersuchungsstichprobe lediglich vier Geschwister eigennützige Wünsche äußerten. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass Geschwistern Schwierigkeiten bei der Formulierung ganz individueller Wünsche und Bedürfnisse haben.

**Zusammenfassend** war der primäre Wunsch der überwiegenden Mehrzahl aller Geschwister, dass die erkrankte Schwester bzw. der erkrankte Bruder wieder gesund sei, geheilt würde oder sie/er keine Behinderung mehr hätte. Ein Teil der Geschwister generalisierte den gesundheitsbezogenen Wunsch für die chronisch erkrankten Kinder auf die gesamte Familie. Im Kontext mit der Familie wurden des Weiteren Wünsche zur Qualität der Beziehungen innerhalb der Familien sowie Wünsche zu Aktivitäten und finanziellen Belangen benannt. Weitere kritische oder problembehaftete Themen innerhalb der Familie beinhalteten Aspekte wie, dass sich alle mehr miteinander beschäftigten sollten und nicht nur die erkrankte Schwester bzw. der erkrankte Bruder Aufmerksamkeit erhielte oder dass nicht täglich nur von der Krankheit gesprochen würde. Nur vereinzelt wurden hingegen individuelle Wünsche benannt.

### 5.1.6 Gesamtfazit

Folgendes Gesamtfazit kann gezogen werden.

#### **Gesamtfazit**

- ❖ Hinsichtlich der Hauptfragestellung konnten verschiedene Stärken und Schwächen der **Geschwister im Vergleich zu Normstichproben** festgestellt werden. Als positiv zu bewertende Befunde können insbesondere die geringeren *Verhaltensprobleme* ( $g = 0.42$ ), das höhere *prosoziale Verhalten* ( $g = 0.46$ ) und die positiver wahrgenommene *allgemeine familiäre Funktionalität* ( $g = 0.38$ ) der Geschwister gezählt werden. Zudem wiesen ca. 20-30% der Geschwister überdurchschnittlich hohe Lebensqualitätswerte in den Bereichen *Schulisches Umfeld*, *Beziehung zu Eltern/Autonomie* und *Soziale Unterstützung/Gleichaltrige* auf. Psychosoziale Auffälligkeiten sind dagegen hinsichtlich des *körperlichen Wohlbefinden* und *emotionalen Problemen* festzustellen – je ein Viertel der Geschwister hatte in diesen Bereichen unterdurchschnittliche bzw. auffällige Werte. Weitere 16% der Geschwister wiesen erhöhte *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* und *Hyperaktivitätsprobleme* auf. Zudem wandten die Geschwister häufiger *Selbstkritik* ( $\phi = .54$ ) und seltener *Problemlösestrategien* ( $\phi = .29$ ) und *Wunschdenken* ( $\phi = .33$ ) als Coping-Strategie an und zeigten erhöhte *Abwehr*-Werte ( $g = 0.54$ ) und mehr *introvertiertes/sozial vermeidendes Verhalten* ( $g = 0.58$ ) als die Normstichproben.
- ❖ Als **Prädiktor** für die gesundheitsbezogene Lebensqualität stellte sich insbesondere die *Zeit mit dem Vater* heraus. Die psychische Gesundheit (*Gesamtproblemwert*) wurde durch die *familiäre Funktionalität* vorhergesagt.
- ❖ Bei **Gruppenvergleichen** zwischen den Geschwistern zeichneten sich insbesondere Unterschiede hinsichtlich der *Geburtsposition*, der *Zeit mit der Mutter und dem Vater*, des *Geschlechts* sowie der *sozialen Unterstützung* der Geschwister ab.
- ❖ Die **Geschwisterbeziehung** zu den chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern gestaltete sich dagegen zusammenfassend als überdurchschnittlich positiv (viel *Wärme/Nähe* sowie wenig *Konflikte* und *Rivalität*).

**Fortsetzung siehe nächste Seite**

- ❖ In der Mehrzahl erachteten Geschwister **psychosoziale Beratungsangebote** als sinnvoll (ca. 80%) und würden diese auch nutzen (ca. 60%). Dabei wurden insbesondere Beratungsangebote für die ganze Familie präferiert.
- ❖ Als bedeutsamsten **Wunsch der Geschwister** für sich und ihre Familien wurde die Gesundheit bzw. Heilung der Schwester bzw. des Bruders benannt.

## 5.2 Limitationen der Arbeit

Verschiedene Aspekte sind bei der Interpretation der Ergebnisse zu beachten. Hinsichtlich der Stichprobe und der Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf die Gesamtpopulation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder ist, wie bei den meisten klinischen Studien, auch bei der Untersuchungsstichprobe der vorliegenden Arbeit von einem **Selektions-Bias** auszugehen (Hammer, du Prel & Blettner, 2009). Dieser begründet sich dadurch, dass davon ausgegangen werden muss, dass bei der Erhebung nur Familien und Geschwister teilnahmen, die wissenschaftlichen **Studien gegenüber positiv gestimmt** waren und trotz der alltäglichen Belastung im Zusammenleben mit einem chronisch körperlich erkrankten Kind ein vergleichsweise hohes Funktionsniveau besaßen. Zudem konnten aufgrund vorausgesetzter **Sprachkenntnisse** nur Familien und somit auch nur Geschwister mit vorhandenen Deutschkenntnissen in die Studie einbezogen werden. Ein nicht zu verachtender Teil an Patienten und Angehörigen mit Migrationshintergrund und Sprachbarriere war somit in der Untersuchung nicht vertreten. Des Weiteren ist zu beachten, dass in dieser Arbeit, mit einem Anteil von etwa 65 Prozent, Geschwister aus Familien mit einem hohen **sozialen Status** teilnahmen. Dies entspricht nicht der durchschnittlichen gesellschaftlichen Verteilung. In repräsentativen Studien für Deutschland liegt der Anteil an Kindern aus Familien mit einem hohen sozialen Status bei ca. 27 Prozent (Lampert & Kurth, 2007). Aufgrund dieser verschiedenen Aspekte muss davon ausgegangen werden, dass die Untersuchungsstichprobe nicht gänzlich repräsentativ war. Aufgrund der geringen Studienlage und der speziellen Zielgruppe konnte die Arbeit aber dennoch

einen wichtigen Beitrag zur Geschwisterforschung, insbesondere zu Geschwistern schwer körperlich erkrankter Kinder, beisteuern.

Zudem sollte bei der Interpretation der Ergebnisse die **Alterseinschränkung** von Geschwistern zwischen 10 und 21 Jahren bedacht werden. Eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf z.B. jüngere Altersgruppen von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder scheint nicht angebracht zu sein. Die psychosozialen Phasen der Ichentwicklung vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen beinhalten differenzierte Themenfelder und Aufgaben (Erikson, 1959; Freud 1916/1917; Havighurst, 1948). Danach ist von einer ungleichen Wahrnehmung der Belastungen und Anforderungen sowie von unterschiedlichen Bewältigungsstrategien und -möglichkeiten sowie Bedürfnissen auszugehen (Lazarus & Folkman, 1984). Diese Problematik ist bereits bei der vorliegenden Stichprobe zu bedenken. Die Spanne hinsichtlich der Altersstruktur und dem entsprechenden Entwicklungsstand der 10-jährigen bis 21-jährigen Geschwistern war bereits relativ breit gesteckt, aber erschien vertretbar, da vergleichbar große Altersspannen die Regel in den quantitativen Analysen zu Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder darstellen (Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne, 2015; Havermans et al., 2015; Rana & Mishra, 2015).

Ferner sind auch die unterschiedlichen **Grunderkrankungen** der chronisch körperlich erkrankten Schwestern bzw. Brüder der Geschwister zu benennen. In der Regel wird bei Studien auf eine homogene Stichprobe mit einheitlichen Diagnosen der chronisch erkrankten Kinder geachtet. Bei Fragestellungen zu speziellen Symptomen, Therapien und deren Auswirkungen im Kontext medizinischer Studien sollte dies auch unbedingt eingehalten werden. Bei dieser Arbeit lag der Fokus aber vielmehr auf den psychosozialen Auswirkungen einer schweren körperlichen Erkrankung von Kindern auf deren Geschwister. Dabei handelte es sich bei den Erkrankungen der Schwestern und Brüder überwiegend um Erkrankungen aus den Diagnosegruppen der seltenen Erkrankungen, die alle mit einem besonders hohen Versorgungsbedarf und einem hohen Maß an Krankheitsmanagement verbunden waren. Die benannten Kriterien bilden somit wiederum eine homogene Gruppe ab, die aufgrund eines anderen Kategorienmaßstabs als der Diagnose die heterogen erscheinende Vielfalt an Grunderkrankungen rechtfertigt. Zudem bestätigten die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, dass die Grunderkrankung oder andere

spezifische krankheitsbezogene Faktoren wenig bis keinen Einfluss auf das psychosoziale Befinden der Geschwister hatte.

Als weiterer limitierender Aspekt kann die vermeintlich kleine **Stichprobengröße** von insgesamt 31 Geschwistern betrachtet werden. Jedoch stellte sie für diese spezielle und seltene Zielgruppe eine respektable Größe an Geschwistern mit chronisch schwer körperlich erkrankter Schwester oder Bruder dar, die zudem trotz ihrer geringen Größe inferenzstatistische Analyseverfahren zuließ. In der Regel wird z.B. die notwendige Voraussetzung einer normalverteilten Mittelwertverteilung bei einer Stichprobengröße von  $N > 30$  erfüllt (Bortz & Schuster, 2010). Andererseits sind einige statistische Analysen nur begrenzt umsetzbar. So konnten z.B. durch die ANOVAs der Einfluss verschiedener Faktoren (unabhängige Variablen) auf abhängige Variablen berechnet werden. Es konnten allerdings keine Interaktionen verschiedener Faktoren auf eine Variable geprüft werden. Hiervon wurde abgesehen, da anderenfalls die einzelnen Zellen nicht gleichmäßig und in ausreichender Größe besetzt werden konnten. Insbesondere die multiplen linearen Regressionsanalysen sollten in diesem Zusammenhang als **überwiegend explorative Untersuchungen** interpretiert werden. Faustregeln benennen eine Mindeststichprobengröße für multiple lineare Regressionsanalysen von 10 bis 15 Fällen pro integrierten Prädiktor (Field, 2009, S. 222). Dies setzte für die jeweils drei unabhängigen Variablen pro Modell der vorliegenden Analysen eine Stichprobe von  $N = 30$  bis 45 voraus. Mit einer Stichprobengröße von  $N = 31$  befanden wir uns am unterem Rand des Empfohlenen. Somit muss mit eventuellen Einbußen der Effekte und der Test-Power gerechnet werden (Field, 2009). Trotz dieser methodischen Einschränkungen, konnten aus den Befunden dennoch wichtige neue Erkenntnisse für die Forschung und die Praxis generiert werden, die in weiteren Forschungsarbeiten ausgearbeitet und mit größerer Probandenzahl repliziert werden können. In diesem Zusammenhang ist des Weiteren zu beachten, dass fehlende Werte mit der **Multiple-Imputations-Methode** ersetzt wurden. Dies kann zu Schätzungsfehlern und somit zu Verzerrungen geführt haben. Von einem starken Einfluss ist allerdings nicht auszugehen, da mit 3.84% fehlender Werte der Gesamtanteil als gering einzustufen ist und die Multiple-Imputations-Methode als robustes Verfahren gilt (Spieß, 2010). In der Regel werden Imputationen erst bei Anteilen von fehlenden Werten über fünf Prozent erforderlich (Schafer, 1999).

Hinsichtlich der quantitativen Analysen sind des Weiteren verschiedene Aspekte hinsichtlich der **Normierungsstichproben**, der internen Konsistenz und der Normalverteilung der Skalen zu beachten. Die einzelnen Normierungen der verschiedenen eingesetzten **Messinstrumente** entsprachen beispielsweise nicht exakt der Altersstruktur der Geschwisterstichprobe. Die Geschwister der vorliegenden Arbeit waren zwischen 10 und 21 Jahre alt. Die Normierungsstichproben des KIDSCREEN-27 umfassen dagegen eine Altersstruktur von 8-18 Jahren, des SDQ von 11-15 Jahren, des KIDCOPE von 13-19 Jahren, des FB-A von 12-18 Jahren, des OSLO-3 von 18-106 Jahren, des IIP-32 von 14-30 Jahren und des SRQ-deu von 8-18 Jahren. Diese Problematik ist immer wieder bei Studien zu Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu beobachten. Benötigt werden dringend aktuelle Normierungen für sämtliche Altersstufen. Nur so kann die Vergleichbarkeit verschiedener psychosozialer Konstrukte über verschiedene Altersklassen hinweg garantiert werden. Solange diese Möglichkeiten nicht bestehen, müssen kompromisshafte Entscheidungen getroffen werden. Im konkreten Fall wurde, auch aufgrund der geringen Anzahl an Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder, auf den Ausschluss altersabweichender Studienteilnehmer für die einzelnen Analysen verzichtet. Somit müssen bei der Interpretation der Ergebnisse, insbesondere der Ergebnisse zum ersten Themenkomplex (Vergleichsanalysen zwischen Geschwistern und Normstichproben), mögliche Auswirkungen der Altersdifferenzen mit einkalkuliert werden.

Des Weiteren war bei einigen Skalen verschiedener Messinstrumente die **Reliabilität bzw. die interne Konsistenz**, erfasst über Cronbachs Alpha, nicht im erwünschten Ausmaß vorhanden. Geringe Cronbachs Alpha-Werte weisen darauf hin, dass die Homogenität mehrerer Items innerhalb einer Skala nicht ausreichend vorhanden ist (Field, 2009). Die vereinzelt auftretende geringe interne Konsistenz der Skalen trat jedoch nicht nur bei der Untersuchungsstichprobe auf. Auch bei den in der Arbeit eingesetzten Normierungsstichproben werden diesbezüglich vergleichbare Defizite beschrieben. Insbesondere hinsichtlich des SDQ wird von verschiedenen Autoren und in verschiedenen Studien auf die geringe interne Konsistenz der Skalen verwiesen (Becker et al., in Vorb.; Bettge, Ravens-Sieberer, Wietzker & Hölling, 2002; Woerner et al., 2002). Andererseits hat sich der SDQ, trotz der in Teilen mangelhaften Skalenkonstruktion, international etabliert und findet

regelmäßige Verwendung. Somit bietet er auf ökonomische Weise eine hohe Vergleichbarkeit und Interpretationsvielfalt.

Bei der Prüfung der einzelnen Skalen der verschiedenen Messinstrumente stellte sich zudem heraus, dass nicht alle Skalen die Voraussetzungen einer **Normalverteilung** erfüllten. Die Normalverteilung wurde dabei mittels Schiefe, Kurtosis und Kolmogorow-Smirnow-Test überprüft (s. auch Anhang C). Eine Normalverteilung galt für die hier angewendeten statistischen Analysen wie z.B. den Einstichproben-*t*-Test oder ANOVAs grundsätzlich als Voraussetzung. Nach Bortz und Schuster (2010, S. 125) reagiert der Einstichproben-*t*-Test auf Verletzungen der Voraussetzungen jedoch „relativ robust“. Das gleiche gilt auch für Varianzanalysen (Bortz & Schuster, 2010, S. 214). Zum Teil wurden daher die Analysen, ungeachtet der Abweichungen von der Normalverteilung, durchgeführt oder auf nonparametrische Tests, wie den Mann-Whitney-U-Test und Kruskal-Wallis-Test, ausgewichen.

Grundsätzlich kann sowohl bei den quantitativen als auch bei den qualitativen Analysen durch den Einsatz standardisierter Messinstrumente und Fragen von einer hohen **Durchführungsobjektivität** ausgegangen werden. Dahingegen ist die **Auswertungs- und Interpretationsobjektivität** bei den quantitativen Analysen höher zu bewerten als bei den qualitativen Analysen. Bei den qualitativen Analysen konnte die Auswertungsobjektivität bzw. die Interkoderreliabilität sowie die Interpretationsobjektivität zwar durch einen zweiten Kodierer gesteigert werden, jedoch gilt „... dass das z.B. in Form von Interviewtranskripten oder Videoaufzeichnungen vorliegende Material generell als mehrdeutig anzusehen ist, dass also grundsätzlich immer verschiedene Lesarten möglich sind.“ (Stamer et al., 2015, S. 973). Somit scheint insbesondere die Interpretationsobjektivität bei der qualitativen Analyse anfällig für subjektive Bewertungen und Einflüsse zu sein. Trotz dieser Problematik machte es dennoch den Anschein, dass der zusätzliche Gewinn an Informationen außerhalb festformulierter Antwortschemata unerlässlich war. Im Rückblick wäre sicherlich eine Ausweitung qualitativer Fragestellungen oder halbstrukturierter Interviews hinsichtlich weiterer psychosozialer Aspekte hilfreich gewesen. In der vorliegenden Arbeit wurde beispielsweise die psychische Gesundheit bzw. die psychische Auffälligkeit nur über ein standardisiertes quantitatives Messinstrument erhoben (SDQ). Eine

ausführliche **psychiatrische Diagnostik** bei den Geschwistern hätte hilfreich sein können, um die psychische Anpassungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen exakter bewerten zu können. Insbesondere mit dem jetzigen Wissen und Verständnis, dass die *Abwehr* und die *Soziale Erwünschtheit* bei den Geschwistern erhöht zu sein scheint. In diesem Zusammenhang hätte das Einbeziehen einer Außenperspektive (Eltern, Psychologen, etc.) möglicherweise zusätzlichen Erkenntnisgewinn bringen können. Das gleiche gilt auch für die **schriftlich gestellten offenen Fragen** zu den Wünschen und Vorstellungen an ein psychosoziales Beratungsangebot und für die Geschwister selbst und ihre Familien. Einerseits konnte durch die Verschriftlichung eine hohe Durchführungsobjektivität gewährleistet werden. Andererseits hätten einige von den Geschwistern benannten Thematiken bei der Durchführung von Interviews weiter vertieft werden können und somit einen zusätzlichen Erkenntnisgewinn bringen können.

Die oben benannten Limitationen sollten bei der Interpretation der Befunde berücksichtigt werden. Trotz dieser verschiedenen Einschränkungen erscheint der Gesamterkenntnisgewinn durch die Analysen, insbesondere durch das Mixed-Methods-Design und die Triangulation (Schneider, 2014), größer als mögliche Verzerrungen oder der Informationsverlust durch methodische Mängel diesen beschneiden könnten.

### 5.3 Implikationen für die Forschung

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit können verschiedene Implikationen für die Forschung abgeleitet werden. Grundsätzlich ist eine Erweiterung des vorliegenden Studiendesigns auf erstens **jüngere Altersklassen** notwendig, um den Gesamteindruck von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder zu komplementieren. Zudem gibt es zweitens bislang kaum Studien zu Geschwistern chronisch körperlicher erkrankter Kinder im **Erwachsenenalter**. Hier könnten insbesondere **Längsschnittstudien** einen wichtigen Beitrag leisten, um psychopathologische Entstehungsprozesse über die Kindheit, die Jugend und das Erwachsenenalter hinaus zu erforschen. Wenig ist bislang über die **Spätfolgen der Geschwister** von chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern

im Kindes- und Jugendalter bekannt. In den Befunden der vorliegenden Studie können einige Ergebnisse als Hinweise für ein erhöhtes Risiko für internalisierende Störungen, insbesondere depressive und psychosomatische Symptomatiken, gedeutet werden. Zu überprüfen ist daher, ob Bedingungen wie die verfrühte Reifung der Geschwister, die vermehrte Verantwortungsübertragung, ihre erhöhte Disziplin und Zurückhaltung eigener Wünsche und Bedürfnissen zu eventuell langfristig unerwünschten Folgen wie depressiven und psychosomatischen Erkrankungen führen könnten (Lenz, 2005).

Im Zusammenhang mit Längsschnittstudien scheint die **Entwicklung spezifischer Messinstrumente** zur Erfassung verschiedener psychosozialer Kennwerte über verschiedene Altersgruppen hinweg unbedingt notwendig. Nur so kann eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse gewährleistet werden. Die WHO schlug 1994 als Richtlinie bei der Entwicklung von Messinstrumenten unter anderem vor, dass diese kinderzentriert, alters- oder entwicklungsangemessen und kulturübergreifend sein sollten sowie wenn immer möglich eine Selbsteinschätzungsversionen eingesetzt werden sollte. Allerdings stellt sich hier auch eine besondere Schwierigkeit bei Forschungsarbeiten zu Kindern und Jugendlichen heraus. Entwicklungsbedingt ist der Einsatz von Selbsteinschätzungsinstrumenten bei jungen Kindern (unter 8 Jahren) aufgrund mangelnder Lese- und Schreibkompetenzen nicht möglich. Des Weiteren bestimmen unterschiedliche altersspezifische Themen das Leben von Kindern und Jugendlichen. So werden mit steigendem Alter Aspekte wie z.B. Schule, Peergruppen und Sexualität immer präsenter. Sich lediglich auf altersübergreifende Themen zu beziehen, erscheint nicht ausreichend. Hier könnten Fremdeinschätzungen von z.B. Eltern oder Experten hilfreich sein. Allerdings differieren Fremdeinschätzungen häufig von den Einschätzungen der Kinder (Davis et al., 2007; Limbers & Skipper, 2014). Dies erschwert die Erhebung valider Daten und lässt eine reliable und valide Erfassung der psychosozialen Lebenssituation von Geschwistern über verschiedene Altersgruppen hinweg fast unmöglich erscheinen.

Solange für diese Problematik keine abschließende Lösung gefunden ist, sollten die bestehenden und etablierten Messinstrumente immer wieder überprüft werden. Damit ist verbunden, dass darauf geachtet wird, dass Normwerte wiederkehrend aktualisiert werden und für eine möglichst breite Altersgruppe

gelten sowie die psychometrischen Kennwerte getestet werden (Ravens-Sieberer, Klasen, Bichmann, Otto, Quitmann & Bullinger, 2013). Auch auf Itemebene erscheinen inhaltlich Aktualisierungen notwendig. So fällt beispielsweise auf, dass die Digitalisierung unserer Gesellschaft sich nicht in den Items der Instrumente widerspiegeln. Dabei stellen z.B. Social Media Plattformen, insbesondere für Jugendliche, heutzutage eine wichtige Kommunikations- und Ausdrucksform dar (American Academy of Pediatrics, 2013).

Des Weiteren sollte allgemein bei der Entwicklung weiterer Studiendesigns und diesbezüglicher Auswahl an Messinstrumenten bei Analysen zu Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder darauf geachtet werden, dass Instrumente eingesetzt werden, die die **soziale Erwünschtheit und Abwehrmechanismen** mitefassen. Dies könnte, nach Erfahrungen der vorliegenden Arbeit, möglicherweise bei der Interpretation *auffälliger Unauffälligkeiten* hinsichtlich des psychosozialen Wohlbefindens, der psychischen Gesundheit sowie der Lebensqualität der Geschwister hilfreich sein.

Weitere Themenfelder, die sich aus der vorliegenden Arbeit heraus kristallisieren und in anderen Studienarbeiten vertieft werden sollten, sind unter anderem die Prüfung von **Resilienz- und Risikofaktoren** für die psychosoziale Entwicklung der Geschwister. Die Befunde der vorliegenden Studie lassen darauf schließen, dass nicht alle Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder die Situation gleichermaßen positiv bewältigen. So weisen beispielsweise rund **ein Viertel** aller Geschwister auffällige *emotionale Probleme* und unterdurchschnittliche Lebensqualitätswerte im Bereich *körperliches Wohlbefinden* auf. Welche Faktoren diese Beeinträchtigungen begünstigen und warum ein Teil der Geschwister beeinträchtigungsfrei bleibt, kann mit dieser Studie nicht abschließend geklärt werden. Dabei scheint aber gerade das Wissen über diese Resilienz- und Risikofaktoren eine wichtige Voraussetzung für erfolgreiche präventiv ansetzende psychosoziale Interventionskonzepte zu sein.

Ein besonderer Fokus sollte dabei auf die **Rolle des Vaters** für die gesunden Kinder in Familien mit chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern gelegt werden. Die Gruppe der Väter ist in klinischen Studien meist unterrepräsentiert (Phares, Lopez, Fields, Kamboukos & Duhig, 2005). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit weisen jedoch darauf hin, dass gerade die *Aufmerksamkeit der Väter* ein

wichtiger Resilienzfaktor für die Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder darstellen könnte. In diesem Zusammenhang stellt sich auch die Frage, inwieweit die **Existenz weiterer gesunder Schwestern bzw. Brüder** und deren Kameradschaft und ihre Rolle als ebenbürtiger Konfliktpartner die Familiendynamik und die psychische Anpassungsfähigkeit von gesunden Geschwistern beeinflussen. Möglicherweise stellen sie ebenfalls einen wichtigen Resilienzfaktor dar. Zudem verdienen, im Kontext dieses Themenkomplexes, auch die **Großeltern** mehr Aufmerksamkeit bei der Realisierung von Studien. Häufig sind die Großeltern nicht nur emotional mitbetroffen, sondern auch konkrete Hilfen und Unterstützer ihrer Kinder bzw. Schwiegertöchter und -söhne bei der Versorgung und Pflege der Enkel. Auch hier stellt sich die Frage, inwieweit aktive Großeltern-Enkelbeziehungen einen protektiven Einfluss auf das psychosoziale Wohlbefinden und die psychische Anpassungsfähigkeit der gesunden Geschwister haben könnten.

Hinsichtlich der im Durchschnitt unauffälligen Auswirkungen der chronischen Erkrankung in der Familie für die Geschwister stellt sich zudem die Frage, ob und inwieweit **Erklärungsansätze**, wie z.B. die *Theorie des sozialen Vergleichs* (Festinger, 1954), greifen, wonach die Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern durch die Vergleichsmöglichkeit mit ihren erkrankten Schwestern und Brüdern einen anderen, korrigierten Maßstab bei der Bewertung ihrer eigenen Belastungen entwickelt haben könnten, der dazu führt, dass die Geschwister ihre eigene psychosoziale Situation insgesamt positiver bewerten. Hierbei könnten der Einsatz qualitativer Interviewtechniken unter theoretischer Berücksichtigung von Aspekten, wie des Perspektivenwechsellens im Sinne der *Theory of Mind* und *Mentalisierungsprozessen* (Dornes, 2004; Vogeley et al., 2001), ein interessantes Vorgehen sein, um zu untersuchen und zu vergleichen, wie Geschwister ihre eigenen Belastungen wahrnehmen sowie die ihrer chronisch erkrankten Schwestern bzw. Brüdern und fremder Dritter.

Des Weiteren sollte die Aufmerksamkeit auf Aspekte für spezifische Belastungsfaktoren für in der Geburtsposition stehende ältere und jüngere Geschwister gelegt werden. **Ältere Geschwister** scheinen im Vergleich zu jüngeren Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder hinsichtlich ihres *körperlichen* und *psychischen Wohlbefindens* stärker belastet zu sein. Dies wird auch von anderen Studienbefunden bestätigt (Havermans et al., 2010). Jüngere

Geschwister weisen dagegen erhöhte Werte im Bereich *Soziale Erwünschtheit* des FB-A auf und wenden überdurchschnittlich häufig *Resignation* als Coping-Strategie an. In qualitativen Studien berichten zudem Eltern von Neid- und Eifersuchtsgefühlen (Nabors et al., 2013; Williams et al., 2009). Hierbei stellt sich die Frage von der Bedeutung möglicher **Entthronungsprozesse** oder – entgegengesetzt – bei jüngeren Geschwistern Prozesse der **Rollenumkehrung** (Tröster, 1999, 2001; Waite-Jones & Madill, 2008). Die Erforschung dieser Mechanismen könnte einen wichtigen Beitrag leisten, um die Mechanismen von Kindern und Jugendlichen mit chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern besser nachvollziehen und somit frühzeitige und altersentsprechende Unterstützungsangebote anbieten zu können.

Hinsichtlich der **Geschwisterbeziehungen** zwischen gesunden und erkrankten Kindern wäre der Vergleich zwischen der Wahrnehmung der Beziehung durch die Geschwister und der Wahrnehmung der Beziehung durch die erkrankten Kinder von besonderem Interesse. Des Weiteren konnte in der vorliegenden Arbeit festgestellt werden, dass die Geschwisterbeziehung sich überdurchschnittlich positiv gestaltet. Hier stellt sich die Frage, wie die Geschwisterbeziehungen von jüngeren Geschwistern (unter 10 Jahren) wahrgenommen werden und ob ein kleiner Altersabstand, der bei der vorliegenden Arbeit nur geringfügig bis gar nicht die psychosozialen Kennwerte der Geschwister zu beeinflussen scheint, bei jüngeren Geschwistern eine relevante Rolle spielt (Häfner et al., 2001). Buist und Vermande (2014) gehen davon aus, dass das Alter der Kinder ein wichtiger Faktor für die Qualität der Geschwisterbeziehung ist. Demnach könnte möglicherweise der **Altersabstand** ein wichtiger Faktor für die Geschwisterbeziehung von unter 10-jährigen sein. Zu überprüfen wäre in diesem Zusammenhang außerdem, ob die Geschwisterbeziehung bei jüngeren Geschwistern im Vergleich zu älteren Geschwistern konfliktreicher ist und ob Geschwister mit fortschreitendem Alter ihre aggressiven Gefühle und Phantasien besser zu kontrollieren und besser umzuleiten gelernt haben.

Das Forschungsfeld der Geschwister chronisch körperlich erkrankter Kinder oder allgemeiner gesagt das Forschungsfeld der **Mitbetroffenen von Familienangehörigen** mit chronischen Erkrankungen bietet Wissenschaftlern noch ein breites Spektrum an Ungeklärtheiten, deren Bearbeitung für Betroffene ein

wichtiger Schritt Richtung adäquater Versorgungsstrukturen darstellen dürfte. Zudem sollte, sich neben der Gruppe der chronisch schwer körperlich erkrankten Kinder und ihren Angehörigen, noch vielen weiteren interessanten Forschungsfragen bezüglich Personengruppen, die nicht im Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit stehen, gewidmet werden. Hierzu zählen beispielsweise Kinder blinder und gehörloser Menschen (Pagliuca, Uchoa & Machado, 2009; Singleton & Tittle, 2000), Kinder von psychisch erkrankten Elternteilen (Wiegand-Grefe, Geers, Pläß, Petermann & Riedesser, 2009; Wiegand-Grefe, Jeske, Bullinger, Pläß & Petermann, 2010) oder Kinder von Menschen mit mangelhaften deutschen Sprachkompetenzen (Morales & Hanson, 2005). Auch sie erbringen oft altersunangemessene Hilfeleistungen und müssen sich besonderen Situationen und Anforderungen anpassen. Sie stellen z.B. die kommunikative Pforte zur Außenwelt dar und geleiten, führen und übersetzen für ihre Eltern beispielsweise bei offiziellen Behördengängen, hinsichtlich schulischer Angelegenheiten oder Arztbesuchen. Dabei können sie mit Situationen und Thematiken konfrontiert werden, denen sie mit ihrer altersentsprechenden kindlichen Struktur nicht ausreichend gewachsen seien können.

Was die Kinder vereint, und hier können auch die Geschwister der vorliegenden Arbeit hinzugerechnet werden, sind in der Regel eine hohe Familienverbundenheit und das von den Eltern zum Teil unbewusst geförderte Pflichtbewusstsein. Damit verbunden dürfte allerdings auch ein durchaus erschwertes und schuldgefühlbeladenes Erleben hinsichtlich normaler Ablösprozesse beim Erwachsenwerden einhergehen (Erikson, 1959, 1965). Insbesondere das Lösen vom Elternhaus mit Beginn des Auszuges, der Fokus auf die berufliche Karriere oder die Gründung einer eigenen Familie könnten für diese Personengruppen als außerordentlich kritische Lebensereignisse einzustufen sein. Weitere Forschungsarbeiten sind unerlässlich, soll die Divergenz von Familiendynamiken, -strukturen und Einzelindividuen beleuchtet und wirksame, bedürfnisorientierte und präventive Interventionsangebote aufgebaut werden.

## 5.4 Implikationen für die Praxis

In der Zusammenarbeit mit Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder sollten aufgrund der Befunde der vorliegenden Arbeit sowie bisherigen Studienergebnissen verschiedene Aspekte beachtet werden. Im Folgenden werden einige relevante Punkte im Zusammenhang mit familienorientierten Beratungsangeboten erläutert. Bei der individuellen Einzelfallbetrachtung sind Abweichungen möglich.

### *Familienorientierte Beratungsangebote*

Die Befragungen der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder ergeben, dass anteilig mehr Geschwister familienorientierte Beratungsangebote für sinnvoll erachten als für sie eine Teilnahme an Gesprächsgruppen mit anderen Geschwistern chronisch kranker Kinder oder Gesprächsgruppen mit anderen Familien mit chronisch erkrankten Kindern in Betracht kämen. Dies kann unter anderem mit einer erhöhten Unsicherheit in interpersonalen Beziehungen zusammenhängen. In der vorliegenden Arbeit konnte festgestellt werden, dass Geschwister, die keine psychosoziale Unterstützung nutzen wollten, mehr selbstunsicheres und unterwürfiges Verhalten angaben als Geschwister, die psychosoziale Unterstützung nutzen würden. Zudem wiesen die Ergebnisse der Geschwister auf ein ausgeprägteres introvertiertes und sozial vermeidendes Verhalten hin.

Die Teilnahme an psychosozialen Unterstützungsangeboten mit der ganzen Familie könnte somit für einen Teil der Kinder als sicherheitsspendend empfunden werden und entlastend wirken. **Kombinationen** aus Familiengesprächen, Elterngesprächen und Kindergesprächen (mit den chronisch körperlich erkrankten Kindern und jedem Geschwister) erscheinen in diesem Zusammenhang als besonders geeignete und wirksame Interventionsstrukturen (Möller et al., 2016; Wiegand-Grefe, Halverscheid & Plass, 2011). So können thematisch und interpersonell verschiedene Foki gelegt werden und möglicherweise vorhandenen Ängsten, Sorgen und Überforderungsgefühlen der Geschwister im vertrauten Kreis der Familie entgegengewirkt werden. Als Ergänzung können, sofern indiziert,

Selbsthilfegruppen zur Ausbildung sozialer Kompetenzen, Förderung eines sozialen Netzwerkes sowie zum Austausch und Wissensvermittlung mit ebenfalls betroffenen Geschwistern hilfreich sein (Salavati et al., 2014).

### ***Mindestens 2 Einzelgespräche***

Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder können im Erstkontakt hinsichtlich verschiedener psychosozialer Aspekte als wenig bis gar nicht auffällig wahrgenommen werden. Die Ergebnisse der 10- bis 21-jährigen Geschwister weisen darauf hin, dass ein Teil der Geschwister neben einer ausgeprägteren Introvertiertheit, eine erhöhte Abwehr entwickeln sowie eine Tendenz zu sozial erwünschten Verhalten und Äußerungen aufweist. Um mit den Geschwistern zusammen an unterdrückten Emotionen und Bedürfnissen zu arbeiten, sollte daher zunächst verstärkt an einem Vertrauensaufbau gearbeitet werden. Dieser ist in der Regel verknüpft mit gewissen zeitlichen Aspekten. Somit erscheinen auch im Kontext von familienorientierten Beratungsangeboten mindestens zwei Einzelgespräche mit den Geschwistern erforderlich.

### ***Charakteristika der Geschwister***

Berater, wie z.B. Therapeuten, Pädagogen etc., die mit Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern arbeiten, können in der Zusammenarbeit auf verschiedene spezifische Eigenschaften bei den Kindern und Jugendlichen aufmerksam werden. Hierzu zählen z.B. das erhöhte prosoziale Verhalten, das Streben nach Affiliation in zwischenmenschlichen Beziehungen sowie die vergleichsweise unauffälligen Verhaltensprobleme. Des Weiteren können sie in ihrem Verhalten als überdurchschnittlich introvertiert/sozial vermeidend, wenig dominant und wenig streitsüchtig/konkurrierend wahrgenommen werden. Ferner scheint eine hohe Verbundenheit mit der eigenen Familie und der chronisch erkrankten Schwester bzw. dem chronisch erkrankten Bruder für Geschwister zwischen 10 und 21 Jahren charakteristisch zu sein. Hinzu kommt als Reaktion auf Stress und Probleme eine überdurchschnittlich häufige Anwendung von Selbstkritik als Coping-Strategie. Generell sollten in der Zusammenarbeit mit den Geschwistern des Weiteren folgende drei Aspekte bedacht werden: 1) In der Geburtsposition

stehende ältere Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern weisen mehr Hinweise auf psychosoziale Belastungen auf als jüngere Geschwister, 2) Geschwister mit wenig außerfamiliärer sozialer Unterstützung weisen mehr Hinweise auf höhere Belastungen auf als Geschwister mit hoher sozialer Unterstützung und 3) Geschwister, die ein Ungleichgewicht der elterlichen (insbesondere der väterlichen) Aufmerksamkeit wahrnehmen, weisen mehr Hinweise auf höhere Belastungen auf als Geschwister, die eine ausgewogene Aufmerksamkeitsverteilung erleben.

### ***Themen der Geschwister***

Vorab sollten zur schnellen **Erfassung des Belastungsgrades** der Geschwister, begleitend zu ausführlichen diagnostischen Gesprächen, *Screeningverfahren* wie das LARES-Früherkennungstool (Novartis Stiftung FamilienBande, 2009–2014) eingesetzt werden. Mit diesem kann beispielsweise die Leidens- und Belastungsintensität der Kinder bzw. Jugendlichen hinsichtlich ihrer Geschwisterbeziehung, sozialen Integration, familiären Belastung, Schulkompetenz und ihres Krankheitswissens über jeweils zwei Risikofragen abgefragt werden und erste mögliche Behandlungsthemen abgeleitet werden.

### ***Maßnahmen***

#### **zur Erfassung des Belastungsgrades:**

- ❖ Einsatz von Screeningverfahren zur Erfassung des Belastungsgrades, um erste mögliche Behandlungsthemen abzuleiten  
(z.B. LARES-Früherkennungstool [Novartis Stiftung FamilienBande, 2009–2014] oder Kids-CAT [Devine et al., 2015])

Neben emotionalen Belastungen sollte des Weiteren zwingend auch das **körperliche Wohlbefinden** der Geschwister erfasst werden. In der vorliegenden Arbeit konnte festgestellt werden, dass ca. ein Viertel der Kinder und Jugendlichen unterdurchschnittliche Lebensqualitätswerte in diesem Bereich angeben. Dabei scheinen insbesondere a) ältere Geschwister (Geburtsposition), b) Geschwister aus Familien mit einem mittleren sozialen Status sowie c) Geschwister von Schwestern

bzw. Brüdern mit einem progredienten Krankheitsverlauf von vergleichsweise geringeren körperlichen Wohlbefinden betroffen zu sein. Abzuklären wäre, inwieweit eventuell eine psychosomatische Symptomatik zu Grunde liegt.

### **Maßnahmen**

#### **zur Steigerung des körperlichen Wohlbefindens:**

- ❖ Diagnostik körperlicher Beschwerden (evtl. psychotherapeutische Einzeltherapie)
- ❖ Entspannungsübungen (z.B. Achtsamkeitsübungen, progressive Muskelentspannung, Fantasiereisen, etc. [Quante, 2004])
- ❖ Bewegung und Sport (Woll & Bös, 2004)
- ❖ Stressbewältigung (z.B. Wahrnehmungsschulung nach Anti-Stress-Training für Kinder (AST; Hampel & Petermann, im Druck)

s. auch Maßnahmenkatalog Supporting Siblings (SuSi )  
(Kowalewski, et al., 2014; Langner et al., 2016)  
Familienorientierte stationäre Rehabilitationsmaßnahmen  
(Besier et al., 2010)

Ein weiterer thematischer Schwerpunkt in der klinischen Arbeit mit Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder sollte die **Förderung, eigene Wünsche und Bedürfnisse wahrzunehmen und zu äußern**, sein. Aus den Aussagen der Inhaltsanalyse und den quantitativen Analysen ist festzustellen, dass die Geschwister im Allgemeinen wenig Kritik äußern und im Durchschnitt wenig dominant und streitsüchtig/konkurrierend sind. Dies könnte mit ein Grund dafür sein, dass sie, wenn sie Kritik äußern, diese eher zögerlich, vorsichtig und passiv formulieren. Des Weiteren ist festzustellen, dass die Geschwister insgesamt primär auf die Bedürfnisse ihrer chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüder fokussiert sind. Sie möchten, dass es ihnen gut geht und dass ihnen geholfen wird. Gänzlich egoistische Wünsche und Bedürfnisse werden nur von einigen Wenigen benannt. Hinzu kommt das Bestreben der Geschwister, ihren Eltern nicht zusätzlich zur Last fallen zu wollen (Möller et al., 2016). Langfristig betrachtet kann die dauerhafte Zurückstellung eigener Bedürfnisse nicht nur zu massiven Einbußen der

Lebensqualität, sondern auch zu einem „erhöhtem psychischen Druck“ führen (Schepper, Herrmann, Gude & Möller, 2016, S. 13), der einen psychopathologischen Verlauf begünstigen kann.

### **Maßnahmen**

#### **zur Förderung, eigene Wünsche und Bedürfnisse wahrzunehmen und zu äußern:**

- ❖ Wünsche und Bedürfnisse ausdrücken z.B. mit Würfeln „Wünsche-Bitte“ und Erfüllen-Ablehnen“ (SuSi/ Trainings sozialer Fertigkeiten für Kinder von 8 bis 12 Jahren (TSF)
- ❖ Konfliktmanagement, Perspektivenwechsel (SuSi/TSF/ Beck, Cäsar & Leonhardt, 2007)
- ❖ Eltern-Geschwistertermine (s. Möller et al., 2016)

s. auch Maßnahmenkatalog SuSi  
(Kowalewski, et al., 2014; Langner et al., 2016)

*Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder im Fokus*  
(Möller et al., 2016)

Trainings sozialer Fertigkeiten für Kinder von 8 bis 12 Jahren  
(TSF; Beck et al., 2007)

In diesem Zusammenhang ist auch die **Förderung, eigene Emotionen zuzulassen und mit anderen zu teilen**, von besonderer Bedeutung. Das Ziel sollte sein, einerseits, wie oben beschrieben, den subjektiv empfundenen psychischen Druck, der auf den Geschwistern liegt, zu reduzieren. Zentraler Aspekt hierbei ist die Vermittlung, dass auch sie als Individuum wichtig und wertvoll sind (Wustmann, 2009). Es steht auch ihnen (ohne chronische Erkrankung) zu, sich verletzlich zeigen zu dürfen – sie müssen nicht immer stark sein, funktionieren und Probleme oder Schwierigkeiten alleine lösen. Geschwister können die Vorstellung entwickeln, dass ihre Probleme vergleichsweise gering erscheinen gemessen an den z.T. doch enorm belastenden Erfahrungen ihrer chronisch erkrankten Schwestern oder Brüder (Mazaheri et al., 2013). Andererseits sollte aber auch gefördert werden, Gefühle und Emotionen mit Eltern, Großeltern, Geschwistern oder Freunden zu teilen bzw. sich

mitzuteilen. Soziale Unterstützung und das darüber Sprechen sind bei der Bewältigung von schwierigen oder belastenden Erfahrungen mindestens genauso bedeutsam wie das Teilen oder das Mitteilenkönnen von freudigen Ereignissen oder persönlichen Erfolgen (Gündel, Glaser & Angerer, 2014).

Somit gilt als weiteres relevantes Behandlungsthema die **Förderung und Unterstützung beim Aufbau eines sozialen Netzwerkes**. Zeitlich stabile und emotionale Beziehungen können sowohl über die Familie als auch außerfamiliär generiert werden und als wichtige soziale Ressource bestehen (Wiegand-Grefe & Petermann, 2016). Die Fähigkeit, soziale Unterstützung in Belastungssituationen zu mobilisieren, gilt unter dem Aspekt „Aktives und flexibles Bewältigungsverhalten“ als wichtiger Resilienzfaktor (Wustmann, 2005, S. 196). Soziale Unterstützung durch Freunde (Peers) scheint zudem ein relevanter protektiver Faktor gegen depressive Symptome bei Kindern und Jugendlichen zu sein (Rueger, Malecki, Pyun, Aycock & Coyle, 2016).

### **Maßnahmen**

#### **zur Unterstützung beim Aufbau eines sozialen Netzwerkes:**

- ❖ Selbsthilfegruppen für Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder (z.B. Salavati et al., 2014; Datenbank der Novartis Stiftung FamilienBande 2009–2014)
- ❖ Gruppeninterventionen (z.B. SuSi oder Gruppenintervention mit Audio-Konferenzen [Gettings, et al., 2015])

s. auch Maßnahmenkatalog SuSi  
(Kowalewski, et al., 2014; Langner et al., 2016)  
Gruppenintervention für Geschwister mittels Audio-Konferenzen  
(Gettings et al., 2015)  
Novartis Stiftung FamilienBande 2009–2014

Kann die Schule oder die Familie nicht als ausreichende soziale Ressource dienen, gewinnt als weiterer Themenkomplex die **Förderung von eigenen Interessen und Hobbys** an Relevanz. Hierbei geht es darum, dass, sofern die Geschwister nicht bereits außerschulische Interessen (Sport, Technik, Kunst, Musik,

etc.) verfolgen, mit den Geschwistern zusammen Möglichkeiten zur persönlichen Entfaltung exploriert werden. Neben dem Effekt des Ausbaus des sozialen Unterstützernetzes kann die Förderung von Interessen und Hobbys zudem der oftmals entstehenden hohen Identifikation mit dem chronisch kranken Kind und in diesem Zusammenhang dem Aufbau eines ungünstigen Selbstkonzepts entgegenwirken (Tröster, 2013). Die Unterstützung bei der Ausbildung einer eigenständigen Identität sollte an dieser Stelle im Vordergrund stehen (Erikson, 1959, 1965).

Mit der Förderung eigener Interessen und Hobbys wird in der Regel ein weiteres Themenfeld bedeutungsvoll: ***Förderung der Autonomie von der Familie (ohne Schuldgefühle)***. Der Zuwachs an Selbstständigkeit und ein wachsendes Autonomiebestreben bis hin zu Abnabelungsprozessen von Eltern und der Ursprungsfamilie sind entwicklungsbedingte natürliche Prozesse, die Menschen in ihrem Leben durchlaufen (Erikson, 1959). Geschwister von chronisch schwer körperlich erkrankten Kindern sind vergleichsweise stark in familiäre Verpflichtungen verhaftet (Heaton et al., 2005). Zudem weisen auch die Befunde der vorliegenden Arbeit auf eine hohe Familienverbundenheit hin. Abnabelungsprozesse von den Eltern und den chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern können für einige Geschwister als durchaus emotional divergierend wahrgenommen werden und vermehrte Schuldgefühle erzeugen. Gedanken wie *Ich lasse meine Eltern im Stich* oder *Wer kümmert sich dann statt meiner um meine kranke Schwester bzw. meinen kranken Bruder* können einen befreiten Übergang ins Erwachsenenleben erschweren. Ängste und Sorgen der Geschwister sollten daher exploriert werden. Inwieweit diese Ängste und Sorgen tatsächlichen Bestand haben, kann optimaler Weise mit den Eltern bzw. der Familie zusammen mittels eines Realitätsabgleichs geklärt werden.

Aufbauend auf schuldgefühlfreien Autonomiebestrebungen sollte, je älter die Geschwister sind, desto wichtiger, die ***Förderung eigener Zukunftspläne*** zum Thema gemacht werden. Nach Erikson (1959, 1965), Havighurst (1948) sowie Dreher und Dreher (1985) gehören zur Entwicklungsphase von Adoleszenten die Findung einer eigenständigen Identität und damit verbunden die Vorbereitung einer eigenständigen autonomen Zukunft (Ausbildung, Beruf, Wohnort, intensivere

außerfamiliäre Beziehungen). Nach Schepper et al. (2016) können Zukunftsperspektiven eine weitere wichtige Ressource für Geschwister von Kindern mit chronisch schweren körperlichen Erkrankungen darstellen. Eigene (berufliche und private) Ziele zu setzen, können Antrieb und Motivation sein, welche auch schwierige oder belastende Zeiten überbrücken lassen. Sie dienen zudem einer eigenen Identitätsfindung und -ausbildung. Geschwister sollten dazu ermuntert werden, sofern sie dieses nicht schon getan haben, ihre Zukunftspläne ihren Eltern bzw. ihrer Familie zu kommunizieren. Möglicherweise finden Geschwister innerhalb ihrer Familie wohlwollende Förderer. Sollten Geschwister, wie oben beschrieben, Schuldgefühle oder Bedenken haben, kann auch hier ein im familiären Rahmen stattfindender Realitätsabgleich hilfreich sein. Zudem können Absprachen und Pläne innerhalb der Familie vereinbart werden, die für Entlastung bei den Geschwistern führen können. Hilfestellungen in diesem Bereich erscheinen besonders notwendig, da die vorliegende Studie Defizite bei Problemlösestrategien der Geschwister im Vergleich zur Normstichprobe darlegen konnte.

Allgemein sollten mit den Geschwistern zusammen Wege und Strategien erarbeitet werden, um belastende Situationen möglichst positiv zu bewältigen. Daher sollte grundsätzlich bei der Arbeit mit Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder die **Förderung zur Modifikation von Stressverarbeitungsstrategien** thematisch aufgegriffen werden. Die Relevanz von Stressverarbeitungsprozessen wurde auch mit der vorliegenden Arbeit verdeutlicht. Die Befunde zum KIDCOPE wiesen bei den Geschwistern auf eine häufigere Anwendung von *Selbstkritik* bei seltener angewandter *Problemlösung* und *Wunschdenken* als Coping-Strategien hin. Mögliche einleitende Fragen, könnten beispielsweise *Was machst du, wenn du Stress oder Probleme hast?* und *Was ist der Grund/Auslöser für den Stress oder die Probleme?* sein. In diesem Zusammenhang hat sich auch das *Anti-Stress-Training für Kinder* (AST; Hampel & Petermann, im Druck) als hilfreiche Maßnahme erwiesen. Insbesondere die Identifizierung von *Mega-Stressern*, die vermehrt Resignation erzeugen können, was wiederum mit höheren psychischen Belastungen in Verbindung gebracht werden kann (Hampel & Petermann, 2006), erscheint bei hochbelasteten Kindern notwendig.

Des Weiteren sollten auch *traumatische Erfahrungen* der Geschwister erfragt werden. In Bezug auf schwere körperliche Erkrankungen der Schwester bzw. des Bruders konnten in verschiedenen Studien erhöhte posttraumatische Belastungssymptome bei den Geschwistern beobachtet werden (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013; Mazaheri et al., 2013). Hierzu zählen beispielsweise die Vermeidung von krankheitsspezifischen Themen, die mit belastenden Situationen assoziiert werden, Alpträume sowie eine allgemeine erhöhte Erregbarkeit oder Ängstlichkeit. Das frühzeitige Identifizieren von Symptomen und die zeitnahe Einleitung therapeutischer Maßnahmen können den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen (BDP, 2012) und somit die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister langfristig erhöhen.

---

### **Maßnahmen**

#### **zur Modifikation von Stressverarbeitungsstrategien**

- ❖ Emotionsregulation (z.B. SuSi/ AST; Hampel & Petermann, im Druck/ „Einüben von Stresskillern“)
- ❖ „Positive Selbstinstruktion“ (z.B. SuSi/ AST; Hampel & Petermann, im Druck)
- ❖ Identifizierung von „Mega-Stressern“ und Reduzierung von Resignation (z.B. SuSi/ AST; Hampel & Petermann, im Druck)
- ❖ Kognitive Umstrukturierung (z.B. SuSi/ LARS & LISA; – Lust an realistischer Sicht & Leichtigkeit im sozialen Alltag/ Pössel, Horn, Seemann & Hautzinger, 2004)
- ❖ Konfliktmanagement, Perspektivenwechsel (SuSi/TSF/ Beck et al., 2007)
- ❖ Familien- Eltern und Geschwistertermine (s. Möller et al., 2016)
- ❖ Gruppeninterventionen (z.B. SuSi oder Gruppenintervention mit Audio-Konferenzen [Gettings et al., 2015])

s. auch Maßnahmenkatalog SuSi  
(Kowalewski, et al., 2014; Langner et al., 2016)

Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder im Fokus  
(Möller et al., 2016)

Trainings sozialer Fertigkeiten für Kinder von 8 bis 12 Jahren  
(TSF; Beck et al., 2007)

Anti-Stress-Training für Kinder  
(AST; Hampel & Pertermann, im Druck)

---

### ***Themen im Kontext der Familie***

Einige für die Geschwister relevante Aspekte betreffen direkt oder indirekt auch einzelne Familienangehörige oder das gesamtfamiliäre System. Folglich sollten auch in der klinischen Arbeit mit den Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder entsprechende Personen oder die gesamte Familie in Gespräche miteinbezogen werden.

Im Kontext mit der Gesamtfamilie sollte beispielsweise die ***Förderung des Krankheitswissens und des Krankheitsverständnisses*** der Geschwister thematisiert werden. Ist aus den Einzelgesprächen erkennbar, dass grundlegende Wissens- und Verständnislücken bezüglich der Diagnose, des Krankheitsverlaufs sowie der medizinischen Therapiemaßnahmen vorliegen, sollte mit den Eltern (und/oder den chronisch erkrankten Kindern) zusammen eine altersgemäße Aufklärung gefördert werden. Gursky (2007) sowie Lobato und Kao (2002) konnten darlegen, dass durch die Vermittlung krankheitsbezogenen Wissens einerseits Verhaltensauffälligkeiten und Angstsymptomwerte der Geschwister reduziert werden können und andererseits die Geschwisterbeziehung verbessert werden können. Zudem können durch eine offene Kommunikation innerhalb der Familienangehörigen möglichen realitätsfernen Erklärungsmodellen, -theorien oder -phantasien zur Entstehung der Erkrankung entgegengewirkt werden.

Generell kann als übergeordnetes primäres Ziel im Kontext mit der Familie die ***Förderung der Kommunikation innerhalb der Familie*** benannt werden. Dabei ist sowohl die Kommunikation in Dyaden auf Elternebene und auf Kinderebene als auch die Kommunikation zwischen den unterschiedlichen Ebenen von hoher Relevanz (Zimmermann, 2016). Der Austausch und das Erklären von Emotionen, Wünschen, Bedürfnissen sowie Ängsten und Sorgen kann zu einem besseren Verständnis und einer positiven Beziehung sowohl zwischen einzelnen Familienmitgliedern als auch für das Gesamtsystem Familie beitragen (Romer, Kühne, Bergelt & Möller, 2011). Zur Steigerung der Kommunikation können Konzepte und Interventionen wie z.B. aus dem TSF (Beck et al., 2007) hilfreich sein, das bei SuSi (Kowalewski, et al., 2014; Langner et al., 2016) Anwendung findet.

Neben einer offenen Kommunikation zur Wissensvermittlung von Inhalten zur Diagnose des chronisch erkrankten Kindes und dessen Krankheitsverlauf sowie den medizinischen Therapiemaßnahmen ist in Bezug auf die Geschwister auch das

Thema der ***Ängste und Sorgen um den Gesundheitszustand der erkrankten Schwester/des Bruders*** von besonderer Bedeutung. Geschwistern sollte erstens die Möglichkeit gegeben werden, Ängste und Sorgen aktiv anzusprechen zu können. Möglicherweise stellen Geschwister an ihren chronisch erkrankten Schwestern und Brüdern körperliche Veränderungen fest, registrieren zusätzliche Therapiemaßnahmen (z.B. Beatmungsgeräte), häufigere Krankenhausaufenthalte oder neue Hilfsmittel (Gehhilfen, Rollstühle, etc.). All dies kann Geschwister verunsichern und z.B. Gedanken und Sorgen über ein mögliches (baldiges) Versterben der Schwester oder des Bruders fördern (Alderfer et al., 2010). Geschwister sollten daher altersadäquat und den entwicklungsbedingten kindlichen Strukturen angemessen über den realen Gesundheitszustand ihrer Schwester bzw. ihres Bruders aufgeklärt werden. Wenn möglich ist es zudem vorteilhaft, frühzeitig Geschwister auf ein mögliches Versterben vorzubereiten und in der Trauer zu begleiten (Gursky, 2007; Lobato & Kao, 2002; Schepper et al., 2016).

Zweitens sind einige Eltern aufgrund der außerordentlichen Belastungen durch die chronische Erkrankung ihres Kindes selbst oder durch eine akute gesundheitliche Krise real und emotional nicht für die Bedürfnisse und Belange der Geschwister offen oder versuchen ihre gesunden Kinder zu schützen, indem sie z.B. den Gesundheitszustand der Schwester oder des Bruders verheimlichen. Kinder und Jugendliche haben in der Regel einen guten Instinkt dafür, ob bei ihren Eltern *etwas nicht stimmt*. Eltern senden dann häufig unbewusst rätselhafte Botschaften an ihre Kinder, wobei unter anderem elterliche Ängste oder Sorgen unbewusst übertragen werden können (Disler, 2015). Sollten Ängste oder Sorgen nicht ausreichend definiert und kommuniziert werden, kann es dazu führen, dass Kinder eigene Erklärungsmodelle konstruieren, um das elterliche Verhalten und ihre Emotionen einzuordnen (Richter, 1972). Dies kann zu folgenreichen Fehlinterpretationen führen. Im schlechtesten Fall beziehen die Geschwister die Verstimmungen oder das distanzierte Verhalten der Eltern auf sich selbst. Gedanken wie *Meine Eltern sind böse auf mich, Ich habe etwas falsch gemacht* oder *Meine Eltern haben mich nicht lieb und wollen keine Zeit mit mir verbringen* können aus den oben beschriebenen Mechanismen resultieren. Kliniker sollten auf diesbezügliche Prozesse achtgeben und durch die Förderung einer offenen Kommunikation in der Familie entgegenwirkend tätig werden.

Ein weiterer wichtiger Aspekt im Kontext der Familie, insbesondere zwischen den Geschwistern und ihren Eltern, stellt das Thema ***Umgang mit verminderter elterlicher Aufmerksamkeit*** dar. Als zentrale Aspekte gelten dabei einerseits die häufigere reale Abwesenheit eines Elternteils und andererseits die geringere emotionale elterliche Verfügbarkeit. Unter emotionaler elterlicher Verfügbarkeit wird verstanden, „dass Eltern die Gefühle ihrer Kinder wahrnehmen und darauf angemessen reagieren“ (Romer et al., 2011, S. 405). Die Befunde der vorliegenden Arbeit weisen auf die hohe Relevanz einer von den Geschwistern wahrgenommenen ausgewogenen Aufmerksamkeitsverteilung der Eltern, insbesondere der Väter, im Verhältnis zu den chronisch körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern für verschiedene psychosoziale Kennwerte hin. Auch aus der inhaltlichen Analyse zu den Wünschen der Geschwister für sich und ihre Familien ist erkennbar, dass elterliche ungleiche Aufmerksamkeitsverteilung von den Geschwistern kritisch bewertet wird, wie beispielsweise die folgende Äußerung bzw. folgender Wunsch darlegt: „Dass sich alle mehr miteinander beschäftigen und nicht nur einer ‚Aufmerksamkeit‘ bekommt. Vielleicht dass man mehr unternimmt und nicht jeden Tag die Krankheit anspricht“. Geschwister sollten ermuntert werden, die wahrgenommene empfundene ungleiche Aufmerksamkeitsverteilung und die daraus resultierende erlebte Ungerechtigkeit offen ihren Eltern mitzuteilen. Möglicherweise ist die ungleiche Aufmerksamkeitsverteilung den Eltern, aufgrund des Nichteinforderns der Geschwister, nicht bewusst und sie könnten in ihren Alltag verstärkt exklusive *quality time* für die gesunden Kinder integrieren (Ginsburg, 2007). Andererseits ist aufgrund der Schwere der Erkrankung und dem damit verbundenen erhöhten Pflege- und Krankheitsmanagement die Zeit der Eltern, auch wenn sie es sich anderes wünschen würden, tatsächlich begrenzt. In diesem Zusammenhang hat sich als ratsam erwiesen, dass Eltern ihre bewusste ungleiche Aufmerksamkeitsverteilung altersentsprechend und ausreichend ausführlich begründen. Geschwister können dann in der Regel den Zustand besser akzeptieren, was sich wiederum auch in einer besseren Geschwisterbeziehung äußert (Kowal & Kramer, 1997).

Als weiterer Themenkomplex ist ferner die ***Geschwisterbeziehung*** anzuführen. Die Geschwisterbeziehung zwischen den in der vorliegenden Arbeit untersuchten Geschwistern zu ihren chronisch körperlich erkrankten Schwestern

und Brüdern stellt sich zwar als überdurchschnittlich positiv dar. Sie ist durch viel Wärme und Nähe bei gleichzeitig wenig vorhandenen Konflikten und wenig existierender Rivalität gekennzeichnet. Dennoch sollte bei jedem Geschwister individuell die Beziehung zu Schwester oder Bruder exploriert werden. Negative Emotionen wie Eifersucht, Wut oder Neid gegenüber der Schwester oder dem Bruder können bei zusätzlich vorhandener chronischer Erkrankung zu vermehrten Schuldgefühlen führen (Williams et al., 2009). Da die negativen Emotionen für die Kinder und Jugendlichen nur schwer integrierbar sind, können sie in der Regel nicht ausgelebt werden (Romer et al., 2011). Diese unterdrückten negativen Emotionen sind langfristig gesehen als problematisch einzustufen.

Wie bei der Beziehungsarbeit zwischen den Geschwistern und den Eltern ist auch zwischen den Geschwistern und ihren chronisch schwer körperlich erkrankten Schwestern und Brüdern die Förderung der Kommunikation von besonderer Relevanz. Einerseits sollte, sofern es den chronisch erkrankten Kindern körperlich und kognitiv möglich ist, der Austausch zwischen den Geschwistern gefördert werden. Dabei kann bei der gegenseitigen Darstellung der aktuellen Lebenssituation und den diesbezüglichen Empfindungen auch die gegenseitige Akzeptanz und das Verständnis für die Problem des anderen wachsen. Andererseits sollten die Geschwister aber auch in ihrer Wahrnehmung ambivalenter Gefühle gestärkt werden. Geschwisterbeziehungen zwischen gesunden Kindern sind in der Regel geprägt durch eine Vielfalt an Gefühlen und Emotionen füreinander – sie reichen von starker Zuneigung hin bis zu Hassgefühlen (Knecht, Hellmers & Metzger, 2015). Geschwisterbeziehungen können durch ihre spezifischen Eigenschaft – dass sie nicht zu beenden sind (die Geschwistereigenschaft behält man sein ganzes Leben), zugleich aber in Relation zur Beziehung zu den Eltern ein deutlich geringeres Abhängigkeitsgefälle aufweisen – eine überaus wichtige Beziehungserfahrung darstellen (Sohni, 2011, 2004). Durch die Beziehung mit den Geschwistern erlangt man im besten Fall zur Erkenntnis, dass sich Menschen auch nach schwierigen Krisen und Konflikten wieder annähern können. Dies stellt für das soziale Wesen Mensch eine überaus wichtige Kompetenz dar.

Gerichtet an die Behandler (Therapeuten, Pädagogen, etc.) bildet das Zitat eines Geschwisters das Fazit entsprechend ab: „Sie sollten Verständnis gegenüber dem ‚gesunden‘ Teil der Familie zeigen und auch über deren Situation und eventuelle Probleme reden“.

---

**Fazit**

**Themen der Geschwister:**

- ❖ Erfassung des Belastungsgrades
- ❖ Körperliches Wohlbefinden
- ❖ Förderung, eigene Wünsche und Bedürfnisse wahrzunehmen und zu äußern
- ❖ Förderung, eigene Emotionen zuzulassen und mit anderen zu teilen
- ❖ Förderung und Unterstützung beim Aufbau eines sozialen Netzwerkes
- ❖ Förderung von eigenen Interessen und Hobbys
- ❖ Förderung der Autonomie von der Familie (ohne Schuldgefühle)
- ❖ Förderung eigener Zukunftspläne
- ❖ Förderung zur Modifikation von Stressverarbeitungsstrategien

**Themen im Kontext der Familie:**

- ❖ Förderung des Krankheitswissens und des Krankheitsverständnisses
- ❖ Förderung der Kommunikation innerhalb der Familie
- ❖ Ängste und Sorgen um den Gesundheitszustand der erkrankten Schwester/des Bruders
- ❖ Umgang mit verminderter elterlicher Aufmerksamkeit
- ❖ Geschwisterbeziehung

---

## 5.5 Fazit und Ausblick

Die vorliegende Arbeit mit den Analysen zur psychosozialen Situation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder am Beispiel von Geschwistern mit Schwestern und Brüdern mit neuromuskulären Erkrankungen und mit Langzeitbeatmung kann als wichtiger Baustein in der Erforschung von Kindern aus hochbelasteten Familien betrachtet werden. Die Befunde deuten darauf

hin, dass das Heranwachsen unter außerordentlichen Situationen mit besonderen Anforderungen und Belastungen nicht zwingend negative Auswirkungen auf die Psyche der Geschwister hat. Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder in der Altersgruppe zwischen 10 und 21 Jahren sollten daher keinesfalls grundsätzlich als therapiebedürftig eingestuft werden. Jedoch zeigen die Ergebnisse der Analysen auch, dass dies nicht für alle Geschwister im gleichen Maße zu gelten scheint. Ca. 20-30% der Geschwister wiesen in verschiedenen Bereichen erhöhte psychosoziale Belastungen und Auffälligkeiten auf. Gezielte Unterstützung und Maßnahmen, die auf die besonderen Bedürfnisse der Geschwister zugeschnitten sind, erscheinen daher notwendig.

Von den Geschwistern präferiert werden familienorientierte Interventionen. Um präventiv wirken zu können, sollten diese routinemäßig in die Versorgungsstrukturen von Familien mit schwer körperlich erkrankten Kindern integriert werden. Ein erster Schritt wird mit der Implementierung des CHROKODIL-Projekts am UKE gelingen. Hier werden Familien aus Hamburg und Umgebung eine Anlaufstation finden. Langfristig ist eine flächendeckende Versorgungsstruktur zu erstreben und wünschenswert.

Zusätzlich erscheint weitere Forschung insbesondere in Bezug auf die Geschwister dringend notwendig, um die Prozesse und Mechanismen der Resilienz und des Risikos für psychische Auffälligkeiten und Erkrankungen von Geschwistern gänzlich zu verstehen. Hierdurch können die Versorgungsstrukturen und Maßnahmen kontinuierlich verbessert werden. Mit der vorliegenden Studie konnte erstmals ein umfassendes psychosoziales Profil der Geschwister chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder erstellt werden. Ausgehend von den Befunden können zielgerichtete Interventionen entwickelt, implementiert und evaluiert werden, die die Geschwister und ihre Familien in ihrer psychosozialen Entwicklung unterstützen, wodurch deren Gesundheit und Teilhabe trotz der erhöhten Belastungssituation gefördert werden kann.

## 6 Literaturverzeichnis

- Achenbach, T. M. (1991). *Integrative guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR and TRF profiles*. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont.
- Achilles, I. (2013). „... und um mich kümmert sich keiner!“ *Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Adler, A. (1973). *Der Sinn des Lebens*. Frankfurt am Main: Fischer.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 19(8), 789-805. doi: 10.1002/pon.1638
- American Academy of Pediatrics. (2013). Children, adolescents, and the media. *Pediatrics*, 132(5), 958-961. doi: 10.1542/peds.2013-2656
- Auckenthaler, A. (2012). *Kurzlehrbuch Klinische Psychologie und Psychotherapie*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 637-645. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x
- Baune, B. T., Adrian, I. & Jacobi, F. (2007). Medical disorders affect health outcome and general functioning depending on comorbid major depression in the general population. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(2), 109-118. doi: 10.1016/j.jpsychores.2006.09.014
- BDP – Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen (2012). *Die großen Volkskrankheiten: Beiträge der Psychologie zu Prävention, Gesundheitsförderung und Behandlung*. Berlin: Deutscher Psychologen Verlag

- Beck, N., Cäsar, S. & Leonhardt, B. (2007). *Training sozialer Fertigkeiten von Kindern im Alter von 8 bis 12 Jahren: TSF (8 - 12)*. Tübingen: DGVT-Verl.
- Becker, A., Kunze, B., Isensee, C., Schlack, R., Hölling, H., Ravens-Sieberer, U., Klasen, F., Rothenberger, A. & the BELLA-study group (in Vorb.). Normative data and scale properties of the children's self-version of the German Strengths and Difficulties Questionnaire in an epidemiological setting.
- Bellin, M. H., Bentley, K. J. & Sawin, K. J. (2009). Factors associated with the psychological and behavioral adjustment of siblings of youths with spina bifida. *Families, Systems and Health*, 27(1), 1-15. doi: 10.1037/a0014859
- 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. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01085.x
- Bettge, S., Ravens-Sieberer, U., Wietzker, A. & Hölling, H. (2002). Ein Methodenvergleich der Child Behavior Checklist und des Strengths and Difficulties Questionnaire. *Gesundheitswesen*, 64(1), 119-124. doi: 10.1055/s-2002-39264
- Bhana, A., Mellins, C. A., Small, S., Nestadt, D. F., Leu, C.-S., Petersen, I., Machanyangwa, S. & McKay, M. (2016). Resilience in perinatal HIV+ adolescents in South Africa. *AIDS Care*, 28(2), 49-59. doi: 10.1080/09540121.2016.1176676
- BMBF - Bundesministerium für Bildung und Forschung (2016). *Versorgungsnahe Forschung Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis: Ein Leitfaden für die Wissenschaft*. URL: [http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/\\_media/VnF\\_LeitfadenWissenschaft\\_barrierefrei.pdf](http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/_media/VnF_LeitfadenWissenschaft_barrierefrei.pdf)
- Bojanowski, S., Riestock, N., Nißlein, J., Lehmkuhl, U. & Weschenfelder-Stachwitz, H. (2015): *Psychometrische Gütekriterien der deutschen Version des Sibling Relationship Questionnaire (SRQ-deu)*. *Psychotherapie, Psychosomatik*,

- Medizinische Psychologie*, 65(09/ 10), 370-378. doi: 10. 1055/s-0035-1547228
- Bortz, J. & Schuster, S. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*, Berlin/ Heidelberg/ New York: Springer-Verlag.
- Breslau, N. (1982). Siblings of Disabled Children: Birth Order and Age-Spacing Effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10(1), 85-95. doi: 10.1007/BF00915953
- Buchanan, A. (2014). Risk and protective factors in child development and the development of resilience. *Open Journal of Social Sciences*, 2(4), 244-249. doi: 10.4236/jss.2014.24025
- Buhrmester, D. & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61(5), 1387-1398. doi: 10.1111/j.1467-8624.1990.tb02869.x
- Buist, K. L., Dekovic, M. & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(1), 97-106. doi: 10.1016/j.cpr.2012.10.007
- 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. doi: 10.1037/a0036990
- Bundesministerium für Gesundheit (2009). *Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen*. URL: [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Forschungsberichte/110516\\_Forschungsbericht\\_Seltene\\_Krankheiten.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Forschungsberichte/110516_Forschungsbericht_Seltene_Krankheiten.pdf)
- Burbidge, J. & Minnes, P. (2014). Relationship quality in adult siblings with and without developmental disabilities. *Family Relations*, 63(1), 148-162. doi: 10.1111/fare.12047
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K. & McDonald, C. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and

- psychosocial management. *Lancet Neurology*, 9(1), 77-9. doi: 10.1016/S1474-4422(09)70271-6
- Carbone, L., Plegue, M., Barnes, A. & Shellhaas, R. (2014). Improving the mental health of adolescents with epilepsy through a group cognitive behavioral therapy program. *Epilepsy & Behavior*, 39, 130-134. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.07.024
- Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J. & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117 (1), 48-60. doi: 10.1542/peds.2005-0789
- Cierpka, M. & Frevert, G. (1994). *Die Familienbögen: Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Cockett, A. (2012). Technology dependence and children: a review of the evidence. *Nursing children and young people*, 24(1), 32-35. doi: 10.7748/ncyp.2012.02.24.1.32.c8921
- Corcoran, K., Crusius, J. & Mussweiler, T. (2011). Social comparison: motives, standards, and mechanisms. In D. Chadee (Hrsg.), *Theories in social psychology* (S. 119-139). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Dalgard, O. S., Dowrick, C., Lehtinen, V., Vazquez-Barquero, J. L., Casey, P., Wilkinson, G., Ayuso-Mateos, J. L., Page, H. & Dunn, G. (2006). The ODIN Group. Negative life events, social support and gender difference in depression. A multinational community survey with data from the Odin study. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 41(6), 444-451. doi: 10.1007/s00127-006-0051-5
- Daseking, M., Grochowski, K. & Petermann, F. (2012). Psychosoziale Belastungen nach Schlaganfall bei Kindern und Jugendlichen. *Aktuelle Neurologie*, 39(1), 18-24. doi: 10.1055/s-0031-1301279
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life:

- Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3
- Dehn, L. B., Korn-Merker, E. Pfäfflin, M., Fischbach, H., Frantz, M., Hauser, A., Ravens-Sieberer, U. & May, T. W. (2013). Erfassung der Belastungen von Eltern anfallskranker Kinder: Psychometrische Überprüfung einer Kurzform des Familien-Belastungs-Fragebogens. *Zeitschrift für Epileptologie*, 26(4), 214-222. doi: 10.1007/s10309-013-0327-1
- Devine, J., Otto, C., Rose, M., Barthel, D., Fischer, F., Mülhan, H., Nolte, S., Schmidt, S., Ottová-Jordan, V. & Ravens-Sieberer, U. (2015). A new computerized adaptive test advancing the measurement of health-related quality of life (HRQoL) in children: the Kids-CAT. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 24(4), 871-884. doi: 10.1007/s11136-014-0812-7
- Diehl, S., Moffitt, K. & Wade, S. M. (1991). Focus groups interview with parents of children with medical complex needs: An intimate look at their perceptions and feelings. *Children's Health Care*, 20(3), 170-178. doi: 10.1207/s15326888chc2003\_6
- 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.
- Disler, W. A. (2015). *Allgemeine Theorie der rätselhaften Botschaften: Freuds Menschenbild und seine Folgen*. Berlin: Pro BUSINESS
- Dornes, M. (2004). Über Mentalisierung, Affektregulierung und die Entwicklung des Selbst. *Forum der Psychoanalyse*, 20(2), 175-199. doi: 10.1007/s00451-004-0195-4
- Dreher, E. & Dreher, M. (1985). Wahrnehmung und Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter: Fragen, Ergebnisse und Hypothesen zum Konzept einer Entwicklungs- und Pädagogischen Psychologie des

- Jugendalters. In R. Oerter (Hrsg.), *Lebensbewältigung im Jugendalter* (S. 30-61). Weinheim: Edition Psychologie, VCH.
- Einsle, F. & Hummel, K. (2015). Kognitive Umstrukturierung – Techniken der Verhaltenstherapie. Weinheim/ Basel: Beltz Verlag.
- Erhart, M., Hölling, H., Bettge, S., Ravens-Sieberer, U. & Schlack, R. (2007). Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS): Risiken und Ressourcen für die psychische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50(5), 800-809. doi: 10.1007/s00103-007-0243-5
- Erikson, E. H. (1959). *Childhood and the life cycle*. New York: International University Press.
- Erikson, E. (1965). *Kindheit und Gesellschaft*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Ermann, M. (2007). *Psychosomatische Medizin und Psychotherapie – Ein Lehrbuch auf psychoanalytischer Grundlage*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- EURORDIS (2005). *Rare Diseases: Understanding this Public Health Priority*. URL: [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps\\_document-EN.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf)
- Festinger, L. (1954). A Theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7(2), 117-140. doi: 10.1177/001872675400700202
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS: And sex and drugs and rock 'n' roll*. London: Sage Publications.
- Franz, M., Lensche, H. & Schmitz, N. (2003). Psychological distress and socioeconomic status in single mothers and their children in a German city. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(2), 59-68. doi:10.1007/s00127-003-0605-8
- Freilinger, M., Neussl, D., Hansbauer, T., Reiter, E., Seidl, R. & Schubert, M. T. (2006). Geschwister epileptischer Kinder: Welche Auswirkungen haben idiopathische Epilepsien im Kindesalter auf die psychosoziale Anpassung,

- die Geschwisterbeziehung und das Selbstkonzept der Geschwister?  
*Klinische Pädiatrie*, 218(1), 1-6. doi: 10.1055/s-2004-832420
- Freud, S. (1919). »Ein Kind wird geschlagen«, Beitrag zur Kenntnis der Entstehung sexueller Perversionen, *Internationale Zeitschrift für Ärztliche Psychoanalyse*, 5, 151-172.
- Freud, S. (1916/1917). *Vorlesung zur Einführung in die Psychoanalyse*. GW XI. Frankfurt a.M.: Fischer.
- Frick, J. (2009). *Ich mag dich – du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben* (3., überarb. und erg. Aufl.). Bern: Huber.
- Fritz, C. O., Morris, P. E. & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology: General*, 141(1), 2-18. doi: 10.1037/a0026092
- Furman, W. & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448-461. doi: 10.1037/0012-1649.21.6.1016
- Fydrich, T. & Ülsmann, D. (2011). Komorbidität chronischer somatischer Erkrankung und psychischer Störungen: Problem in der ambulanten psychotherapeutischen Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 54(1), 108-119. doi: 10.1007/s00103-010-1189-6
- Gass, K., Jenkins, J. & Dunn, J. (2007). Are sibling relationships protective? A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(2), 167-175. doi: 10.1111/j.1469-7610.2006.01699.x
- 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. doi: 10.1186/s13034-015-0041-z

- Ginsburg, K. R. (2007). The importance of play in promoting healthy child development and maintaining strong parent-child bonds. *Pediatrics*, 119(1), 182-191. doi: 10.1542/peds.2006-2697
- Gold, K., Grothues, D., Jossberger, H., Gruber, H. & Melter, M. (2014). Parents' perceptions of play-therapeutic interventions to improve coping strategies of liver-transplanted children: A qualitative study. *International Journal of Play Therapy*, 23(3), 146-160. doi: 10.1037/a 0037412
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586. doi: 10. 1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x
- Goodman, R., Meltzer, H. & Bailey, V. (1998). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7(3), 125-130. doi: 10.1007/s 007870050057
- Goodwin, S., Smith, H., Langton Hewer, S., Fleming, P., Henderson, A. J., Hilliard, T. & Fraser, J. (2011). Increasing prevalence of domiciliary ventilation: changes in service demand and provision in the South West of the UK. *European Journal of Pediatrics*, 170(9), 1187-1192. doi: 10.1007/s 00431-011-1430-9
- Gottrand, F., Staszewski, P., Colomb, V., Loras-Duclaux, I., Guimber, D., Marinier, E., Breton, A. & Magnificat, S. (2005). Satisfaction in different life domains in children receiving home parenteral nutrition and their families. *The Journal of Pediatrics*, 146(6), 793-797. doi: 10.1016/j.jpeds.2005.01.034
- Guglieri, M. & Bushby, K. (2015). Recent developments in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Paediatrics and Child Health*, 55(11), 505-514. doi: org/10.1016/j.paed.2015.07.002
- Gündel, Glaser & Angerer, (2014). *Arbeiten und gesund bleiben: K.O. durch den Job oder fit im Beruf*. Berlin/ Heidelberg: Springer-Verlag. doi: 10.1007/978-3-642-55303-5

- Gundlach, S., Würz, J., Schmutzer, G., Hiermann, P., Kapellen, T., Galler, A., Wudy, S., Hauschild, M., Kiess, W. & Brähler, E. (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankter Kinder und Jugendlicher. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, 131(20), 1143-1148. doi: 10.1055/s-2006-941741
- Gursky, B. (2007). The effect of educational interventions with siblings of hospitalized children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(5), 392-398. doi: 10.1097/DBP.0b013e318113203e
- Häfner, S., Franz, M., Lieberz, K. & Schepank, H. (2001). Psychosoziale Risiko- und Schutzfaktoren für psychische Störungen: Stand der Forschung: Teil 2: Psychosoziale Schutzfaktoren. *Psychotherapeut*, 46(6), 403-408. doi: 10.1007/PL00006733
- Haller, A.-C., Klasen, F., Petermann, F., Barkmann, C., Otto, C., Schlack, R. & Ravens-Sieberer, U. (2016). Langzeitfolgen externalisierender Verhaltensauffälligkeiten: Ergebnisse der BELLA-Kohortenstudie. *Kindheit und Entwicklung*, 25(1), 31-40. doi: 10.1026/0942-5403/a000186
- Hammer, G. P., du Prel J. B. & Blettner, M. (2009). Vermeidung verzerrter Ergebnisse in Beobachtungsstudien. *Deutsches Ärzteblatt*, 106(41), 664-668. doi: 10.3238/arztebl.2009.0664
- Hampel, P. & Petermann, F. (2006). Perceived stress, coping, and adjustment in adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 38(4), 409-415. doi:10.1016/j.jadohealth.2005.02.014
- Hampel, P. & Petermann, F. (im Druck). *Anti-Stress-Training für Kinder*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Hampel, P. & Pössel, P. (2012). Stressverarbeitung und psychische Auffälligkeiten im Jugendalter – Eine 2-Jahres-Längsschnittstudie. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 20(1), 3-12. doi: 10.1026/0943-8149/a000057
- Hartling, L., Milme, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J. & Newton, S. A. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with

- chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(10), 26-38. doi: 10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x.
- 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. doi:10.1093/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. doi: 10.1177/1367493513503582
- Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., de Boeck, C. & Proesmans, M. (2010). Siblings of children with cystic fibrosis: quality of life and the impact of illness. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 252-260. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01165.x
- Havighurst, R. J. (1948). *Developmental tasks and education*. New York: McKay.
- Havighurst, R. J. (1956). Research on the Developmental-Task Concept, School Review, 215-223.
- Havighurst, R. J. (1974). *Developmental tasks and education*. New York: McKay.
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P. & Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children and young people: A temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441-450. doi: 10.1111/j.1365-2524.2005.00571.x
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P. & Shah, R. (2006). The experience of sleep disruption in families of technology-dependent children living at home. *Children & Society*, 20(3), 196-208. doi: 10.1002/CHI.881
- Hermanto, N., Zuroff, D. C., Kopala-Sibley, D. C., Kelly, A. C., Matos, M., Gilbert, P. & Koestner, R. (2016). Ability to receive compassion from others buffers the depressogenic effect of self-criticism: A cross-cultural multi-study analysis. *Personality and Individual Differences*, 98, 324-332. doi: 10.1016/j.paid.2016.04.055

- Hollifield, C. R. & Conger, K. J. (2014). The role of siblings and psychological needs in predicting life satisfaction during emerging adulthood. *Emerging Adulthood*, 3(3), 143-153. doi: 10.1177/2167696814561544
- Hölling, H., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U. & Schlack, R. (2007). Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 50(5/6), 784-793. doi: 10.1007/s00103-007-0241-7
- Hölling, H. & Schlack, R. (2008). Psychosoziale Risiko- und Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit im Kindes- und Jugendalter - Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Gesundheitswesen*, 70(3), 154-163. doi: 10.1055/s-2008-1062741
- Hölling, H., Schlack, R., Petermann, F., Ravens-Sieberer, U. & Mauz, E. (2014). Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland – Prävalenz und zeitliche Trends zu 2 Erhebungszeitpunkten (2003–2006 und 2009–2012) Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 57(7), 807-819. doi: 10.1007/s00103-014-1979-3
- Holtmann, M., Poustka, F. & Schmidt, M. H. (2004). Biologische Korrelate der Resilienz im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung*, 13(4), 201-211. doi: 10.1026/0942-5403.13.4.201
- Holtmann, M. & Schmidt, M. H. (2004). Resilienz im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung*, 13(4), 195-200. doi: 10.1026/0942-5403.13.4.195
- Horowitz, L. M., Strauß, B. & Kordy, H. (2000). *Inventar zur Erfassung Interpersonaler Probleme - Deutsche Version (2. überarbeitete und neunormierte Auflage)*. Göttingen: Beltz Test GmbH.

- 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. *Psychooncology*, 13(8), 499-511. 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 & Development*, 31(1), 75-87. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x
- Hsia, S. H., Lin, J. J., Huang, I. A. & Wu, C. T. (2012). Outcome of long-term mechanical ventilation support in children. *Pediatrics & Neonatology*, 53(5), 304-308. doi: 10.1016/j.pedneo.2012.07.005
- Hübner, C., Kaindl, A. M. & Schülke, M. (2009). Neuromuskuläre Erkrankungen. In C. P. Speer & M. Gahr, *Pädiatrie* (S. 281-289). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Huntzinger, A. (2006). NAMDRC Recommendations for prolonged mechanical ventilation. *American Family Physician*, 73(7), 1277-1284.
- Iacovides, A. & Siamouli, M. (2008). Comorbid mental and somatic disorders: an epidemiological perspective. *Current opinion in Psychiatry*, 21(4), 417-421. doi: 10.1097/YCO.0b013e328303ba42.
- James, K., Verplanken, B. & Rimes, K. A. (2015). Self-criticism as a mediator in the relationship between unhealthy perfectionism and distress. *Personality and Individual Differences*, 79, 123-128. doi: 10.1016/j.paid.2015.01.030
- Jubber, A. P., Olsen Roper, S., Yorgason, J. B., Poulsen, F. O. & Mandleco, B. L. (2013). Individual and family predictors of psychological control in parents raising children with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health*, 31(2), 142-155. doi: 10.1037/a0032498
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys

- (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheits-schutz*, 50(5-6), 686-700. doi: 10.1007/s00103-007-0230-x
- 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. doi: 10.1037/a0032550
- Kasten, H. (2003). *Geschwister: Vorbilder, Rivalen, Vertraute*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Kirk, S. & Glendinning, C. (2004 ). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 209-218. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00393.x
- Klauer, T. (2009). Soziale Unterstützung. In M. Jerusalem & J. Bengel (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und medizinischen Psychologie* (S. 80-85). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Knecht, C., Hellmers, C. & Metzging, S. (2015). Ambivalenz- und Ambiguitätserleben gesunder Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. *Diskurs Kindheits- und Jugendforschung*, 10(3), 323-337. doi: 10.3224/diskurs.v10i3.20186
- Koglin, U., Barquero, B., Mayer, H., Scheithauer, H. & Petermann, F. (2007). Deutsche Version des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu): Psychometrische Qualität der Lehrer-/ Erzieherversion für Kindergartenkinder. *Diagnostica*, 53(4), 175-183. doi: 10.1026/0012-1924.53.4.175
- Kolsteren, M. M. P., Koopman, H. M., Schalekamp, G. & Mearin, M. L. (2001). Health-related quality of life in children with celiac disease. *Journal of Pediatrics*, 138(4), 593-595. doi: 10.1067/mpd.2001.111504

- 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. doi: 10.5032/jae.2011.0113
- Kowal, A. & Kramer, L. (1997). Children's understanding of parental differential treatment. *Child Development*, 68(1) 113-126. doi: 10.1111/j.1467-8624.1997.tb01921.x
- 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. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 9(4), 312-320. doi: 10.1007/ s11553-014-0442-5
- Lammers, C.-H. (2011). *Emotionsbezogene Psychotherapie: Grundlagen, Strategien und Techniken*. Stuttgart: Schattauer.
- Lampert, T. & Kurth, B.-M. (2007). Sozialer Status und Gesundheit von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits-surveys (KiGGS). *Deutsches Ärzteblatt*, 104(43), 2944-2949.
- Landgraf, J. M., Abetz, L. & Ware, J. E. (1999). *Child Health Questionnaire (CHQ). A User's manual*. Second printing. Boston, MA: HealthAct.
- Lange, S. & Lehmkuhl, U. (2012). Kann eine Geschwisterbeziehung bei der Bewältigung kritischer Lebensereignisse protektiv wirken? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 61(7), 524-538. doi: 10.13109/prkk.2012.61.7.524
- 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(1), 101-112. doi: 10.1016/j.pec.2006.06.017
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157. doi: 10.1093/jpepsy/17.2.133
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 14(2), 117-123.
- Law, E. F., Fisher, E., Fales, J., Noel, M. & Eccleston, C. (2014). Systematic review and meta-analysis of parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 866-886. doi: 10.1093/jpepsy/jsu032
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer-Verlag.
- Lenz, A. (2005). *Kinder psychisch kranker Eltern*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Lenz, A. & Kuhn, J. (2011). Was stärkt Kinder psychisch kranker Eltern und fördert ihre Entwicklung? Überblick über die Ergebnisse der Resilienz- und Copingforschung. In S. Wiegand-Grefe, F. Mattejat & A. Lenz, (Hrsg.) *Kinder mit psychisch kranken Eltern: Klinik und Forschung*. (S. 269-298), Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Lester, P., Liang, L.-J., Milburn, N., Mogil, C., Woodward, K., Nash, W., Aralis, H., Sinclair, M., Semaan, A., Klosinski, L., Beardslee, W. & Saltzman, W. (2016). Evaluation of a family-centered preventive intervention for military families: parent and child longitudinal outcomes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55(1), 14-24. doi: 10.1016/j.jaac.2015.10.009

- Limbers, C. A. & Skipper, S. (2014). Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: A systematic review. *Families, Systems, & Health*, 32(4), 408-415. doi: 10.1037/fsh0000077
- Lindahl, B. & Lindblad, B. M. (2011). Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: A metasynthesis study. *Journal of Family Nursing*, 17(2), 241-269. doi: 10.1177/10748407 11405392
- 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. doi: 10.1093/ jpepsy/ 27. 8.711
- Lohaus, A. & Vierhaus, M. (2015). *Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters für Bachelor*. Berlin/ Heidelberg: Springer-Verlag. doi: 10.10 07/978-3-662-45529-6
- Lutz, W., Stangier, U., Maercker, A. & Petermann, F. (2012). *Klinische Psychologie – Intervention und Beratung*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Luyten, P., Sabbe, B., Blatt, S. J., Meganck, S., Jansen, B., De Grave, C., Maes, F. & Corveleyn, J. (2007). Dependency and self-criticism: relationship with major depressive disorder, severity of depression, and clinical presentation. *Depression and Anxiety*, 24(8), 586-596. doi: 10.1002/da. 20272
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396. doi: 10.1177/10748407032 58329
- Marsh, H. W., Craven, R., & Debus, R. (1998). Structure, stability, and development of young children's self-concepts: A multicohort-multioccasion study. *Child Development*, 69(4), 1030-1053. doi: 10.1111/j.1467-8624.1998.tb 06159.x
- Maske, U. E., Scheidt-Nave, C., Busch, M. A., Jacobi, F., Weikert, B., Riedel-Heller, S. G. & Hapke, U. (2015). Komorbidität von Diabetes mellitus und Depression in

- Deutschland Ergebnisse der bevölkerungsrepräsentativen Querschnittstudie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA) 2009 und 2010. *Psychiatrische Praxis*, 42(4), 202-420. doi: 10.1055/ s-0034-1369955
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 601-613). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*. 12. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mazaheri, M. M., Rae-Seebach, R. D., Preston, H. E., Schmidt, M., Kountz-Edwards, S., Field, N., Cassidy, S . & Packman, W. (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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012. 01634.x
- McHale, S. M. & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421-429.
- Meltzer, H. (2003). Development of a common instrument for mental health. In: A. Nosikov & C. Gudex (Hrsg.) *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys* (S. 35-60). Amsterdam: IOS Press.
- Mendell, J. R., Shilling, C., Leslie, N.D., Flanigan, K. M., al-Dahhak, R., Gastier-Foster, J., Kneile, K., Dunn, D. M., Duval, B., Aoyagi, A., Hamil, C., Mahmoud, M., Roush, K., Bird, L., Rankin, C., Lilly, H., Street, N., Chandrasekar, R. & Weiss, R. B. (2012). Evidencebased path to newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. *Annals of Neurology*.71(3), 304-313. doi: 10.1002/ana.23528
- Mihalopoulos, C., Vos, T., Pirkis, J. & Carter, R. (2012). The population cost-effectiveness of interventions designed to prevent childhood depression. *Pediatrics*, 129(3), 723-730. doi: 10.1542/peds.2011-1823
- Milevsky, A., Schlechter, M. J. & Machlev, M. (2011). Effects of parenting style and involvement in sibling conflict on adolescent sibling relationships. *Journal of*

- Social and Personal Relationships*, 28(8), 1130-1148. doi: 10.1177/0265407511406894
- Möller, B., Gude, M., Herrmann, J. & Schepper, F. (2016). *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus: Ein familienorientiertes Beratungskonzept*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Morales, A. & Hanson, W. E. (2005). Language brokering: an integrative review of the literature. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 27(4), 471-503. doi: 10.1177/0739986305281333
- Morgenstern, L., Timmermann, H., Weitkamp, K. & Wiegand-Grefe, S. (2015). Geschwister chronisch kranker Kinder. Inhalte aus der Praxis und der Forschung. *Zeitschrift für Psychoanalytische Familientherapie*. 16(1), 89-101.
- Morse, J. M., Wilson, S., Penrod, J. (2000). Mothers and their disabled children: Refining the concept of normalization. *Health Care for Women International*, 21(8), 659-676. doi: 10.1080/073993300300340501
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., Thakkar, S., Bartz, J., Pangallo, J., van Wassenhove, B. & Lundy, H. (2013). Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Families, Systems & Health*, 31(2), 171-180. doi: 10.1037/a0031240
- Naumann, T., Kollmannsberger, A., Weiss, S. & Puhl, W. (1994). Darstellung eines Konzeptes zur Behandlung der Duchenne Muskeldystrophie (DMD) mit dem Ziel der Verbesserung und Wiedererlangung der Geh- und Stehfähigkeit. *Zeitschrift für Orthopädie und Unfallchirurgie*, 132(4), 327-334. doi: 10.1055/s-2008-1039983
- 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 - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 57(7), 779-788. doi: 10.1007/s00103-014-1976-6

- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Roper, S. O., 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. doi: 10.1016/j.pedn.2010.08.009
- Novartis Stiftung FamilienBande. *LARES Geschwisterkinder*. URL: <http://www.stiftung-familienbande.de/lares.html> (20.10.2016).
- Orpha.net. *The portal for rare diseases and orphan drugs*. URL: [http://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease\\_Search.php?lng=EN&data\\_id=55&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=duchenne&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=Duchenne-and-Becker-muscular-dystrophy&title=Duchenne-and-Becker-muscular-dystrophy&search=Disease\\_Search\\_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=55&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=duchenne&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20diseases=Duchenne-and-Becker-muscular-dystrophy&title=Duchenne-and-Becker-muscular-dystrophy&search=Disease_Search_Simple) (20.10.2016).
- Otto, C., Petermann, F., Barkmann, C., Schipper, M., Kriston, L., Hölling, H., Ravens-Sieberer, U. & Klasen, F. (2016). Risiko- und Schutzfaktoren generalisierter Ängstlichkeit im Kindes- und Jugendalter: Ergebnisse der BELLA-Kohortenstudie. *Kindheit und Entwicklung*, 25(1), 21-30. doi: 10.1026/0942-5403/a000185
- Pagliuca, L. M. F., Uchoa, R. S., Machado, M. M. T. (2009). Blind parents: their experience in care for their children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), 271-274. doi: 10.1590/S0104-11692009000200021
- Pauen, Frey & Ganser (2014). Entwicklungspsychologie in den ersten drei Lebensjahren. In M. Cierpka (Hrsg.) *Frühe Kindheit 0-3 Jahre: Beratung und Psychotherapie für Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern*. (S.21-38). Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag. doi: 10.1007/978-3-642-39602-1
- Paulides, F. M., Plotz, F. B., Verweij-van den Oudenrijn, L. P., van Gestel, J. P. & Kampelmacher, M. J. (2012). Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric intensive care beds. *Intensive Care Med*, 38(5), 847-852. doi: 10.1007/s00134-012-2545-9

- Petermann, F. & Damm, (2004). Entwicklungspsychopathologie. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie: Band 3: Störungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 23-42). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Pfleger, A. & Eber, E. (2014). Außerklinische nicht-invasive Langzeitbeatmung bei Kindern und Jugendlichen: Indikation und technische Durchführung. *Journal für Pneumologie*, 2(1), 26-31.
- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D. & Duhig, A. M. (2005). Are Fathers Involved in Pediatric Psychology Research and Treatment? *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 631-643, doi: 10.1093/jpepsy/jsi050
- Pinquart, M. (2013). Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708-721. doi: 10.1093/jpepsy/jst020
- Polman, R., Borkoles, E. & Nicholls, A. R. (2010). Type D personality, stress, and symptoms of burnout: The influence of avoidance coping and social support. *British Journal of Health Psychology*, 15(3), 681-696. doi: 10.1348/135910709X479069
- Pössel, P., Horn, A. B., Seemann, S. & Hautzinger, M. (2004). *Trainingsprogramm zur Prävention von Depressionen bei Jugendlichen: LARS&LISA: Lust An Realistischer Sicht & Leichtigkeit im Sozialen Alltag*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Quante, S. (2004). Was Kindern gut tut! Beispiele für kindgemäße Entspannungsformen. *Haltung und Bewegung*, 23(4), 19-28.
- Quint, R. D., Chesterman, E., Crain, L. S., Winkleby, M. & Boyce, W. T. (1990). Home care for ventilator dependent children, psychosocial impact on the family. *American Journal of Diseases of Children*, 144(11), 1238-1241. doi: 10.1001/archpedi.1990.02150350070028

- 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. doi:10.1007/s12098-014-1672-4
- Rathner, G., Zangerle, M. & Spirito, A. (1994). *KIDCOPE-Copingtest für Kinder und Jugendliche. Deutsche Version [Test mit Manual]*. Innsbruck: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde.
- Rau, J., May, T. W., Pfäfflin, M., Heubrock, D. & Petermann. (2006). Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSES). Ergebnisse einer Evaluationsstudie. *Rehabilitation*, 45(1), 27-39. doi: 10.1055/s-2005-915371
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407. doi: 10.1023/A:1008853819715
- Ravens-Sieberer, U., Klasen, F., Bichmann, H., Otto, C., Quitmann J. & Bullinger, M. (2013). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. *Gesundheitswesen*, 75(10), 667-678. doi: 10. 1055/s-0033-1349555
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Bettge, S. & Erhar, M. (2007). Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse aus der BELLA-Studie im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50(5/6), 871-878. doi: 10.1007/s 00103-007-0250-6
- Ray, L. D. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438. doi: 10. 1053/jpdn.2002.127172
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Weaver, T. & Garralda, M. E. (2011). Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy – a qualitative study of impact

- and coping. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(1), 21-28.  
doi: 10.1016/j.ejpn.2010.07.006
- Richter, H. E. (1972). *Eltern, Kind und Neurose: Psychoanalyse der kindlichen Rolle*. Stuttgart: Ernst Klett Verlag.
- Robert Koch-Institut (2014). *Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“*. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: RKI.
- Romer, G., Kühne, F., Bergelt, C. & Möller, B. (2011). Seelische Gesundheitsvorsorge für Kinder krebskranker Eltern: Manualisiertes Interventionskonzept kindzentrierter medizinischer Familienberatung. *Psychotherapeut*, 56, 400-408. doi: 10.1007/s00278-011-0849-9
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandelco, 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. doi: 10.1037/fsh0000047
- Rubin, D. B. (1987). *Multiple Imputation for Nonresponse in Surveys*. New York: Wiley & Sons.
- 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. doi: 10.1037/bul0000058
- Salavati, B., Seeman, M. V., Agha, M., Atenafu, E., Chung, J., Nathan, P. C., Barrera, M. (2014). Which siblings of children with cancer benefit most from support groups? *Children's Health Care*, 43(3), 221-233. doi: 10.1080/02739615.2013.837820
- Sallfors, C. & Hallberg, L. R.-M. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative study. *Families, Systems & Health*, 21(2), 193-204. doi: 10.1037/1091-7527.21.2.193

- Sarvey, S. I. (2008). Living with a machine: The Experience of the child who is ventilator dependent. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(2), 179-196. doi: 10.1080/01612840701792456
- Schafer, J. L. (1999). Multiple imputation: a primer. *Statistical Methods in Medical Research*, 8(1), 3-15. doi: 10.1191/096228099671525676
- Schara, U. (2012). Neuromuskuläre Erkrankungen. In L. Gortner, S. Meyer & F. C. Sitzmann (Hrsg.), *Duale Reihe: Pädiatrie* (S. 688-712). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Schara, U., Schneider-Gold, C., Schrank, B. & Della Marina, A. (2015). Einleitung. In U. Schara, C. Schneider-Gold & B. Schrank (Hrsg.), *Klinik und Transition neuromuskulärer Erkrankungen* (S. 1-3), Heidelberg: Springer Medizin Verlag. doi: 10.1007/978-3-662-44239-5
- Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U. & Schlaud, M. (2008). Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51(6), 592-601. doi: 10.1007/s00103-008-0535-4
- Scheithauer, H., Petermann, F. & Niebank, K. (2000). Biopsychosoziale Risiken in der früh-kindlichen Entwicklung. Das Risiko- und Schutzfaktorenkonzept aus entwicklungspsycho-pathologischer Sicht. In F. Petermann, K. Niebank & H. Scheithauer (Hrsg.), *Risiken in der frühkindlichen Entwicklung. Entwicklungspsychopathologie der ersten Lebensjahre* (S. 65-97). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- 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(1), 5-21. doi: 10.13109/prkk.2016.65.1.5
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51(6), 585-591. doi: 10.1007/s00103-008-0534-5

- Schneider, A. (2014). Triangulation und Integration von qualitativer und quantitativer Forschung in der Sozialen Arbeit. In E. Mührel & B. Birgmeier (Hrsg.), *Perspektiven sozialpädagogischer Forschung: Methodologien - Arbeitsfeldbezüge - Forschungspraxen* (S. 15-30). Wiesbaden: Springer VS. doi: 10.1007/978-3-658-01889-4
- Schröder, R. & Kley, R. (2016). Muskelerkrankungen. In W. Hacke (Hrsg.), *Neurologie* (S. 827-862). Berlin/ Heidelberg: Springer Verlag. doi: 10. 1007/978-3-662-46892-0
- Schwarzer, R. (2000). *Stress, Angst und Handlungsregulation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Seeger, J. (2012). *Kindernetzwerk e.V. Krankheitsübersicht: Muskeldystrophie Typ Duchenne*, URL: <http://www.kindernetzwerk.de/images/Krankheitsuebersichten/Krankheitsuebersichten-muskeldystrophie-typ-duchenne.pdf>
- Senguttuvan, U., Whiteman, S. D. & Jensen, A. C. (2014). Family relationships and adolescents' health attitudes and weight: The understudied role of sibling relationships. *Family Relations*, 63(3), 384-396. doi: 10.1111/ fare.12073
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. doi: 10. 1093/jpepsy/27.8.699
- Sherman, A. M., Lansford, J. E. & Volling, B. L. (2006). Sibling relationships and best friendships in young adulthood: Warmth, conflict, and well-being. *Personal Relationships*, 13(2), 151-165. doi: 10.1111/j.1475-6811. 2006.00110.x.
- Siegenthaler, E., Munder, T. & Egger, M. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(1), 8-17. doi: 10.1016/j.jaac.2011.10.018
- Singleton, J. L. & Tittle, M. D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 5(3), 221-236. doi: 10.1093/deafed/ 5.3.221

- Sohni, H. (2004). *Geschwisterbeziehungen in Familien, Gruppen und in der Familientherapie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Sohni, H. (2011). *Geschwisterdynamik*. Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Spieß, M. (2010). Der Umgang mit fehlenden Werten. In C. Wolf und H. Best (Hrsg.), *Handbuch der sozialwissenschaftlichen Datenanalyse* (S. 117-142). Wiesbaden: VS Verlag.
- Spirito, A., Stark, L. J. & Williams, C. (1988). Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(4), 555-574. doi: 10.1093/jpepsy/13.4.555
- Stamer, M., Güthlin, C., Holmberg, C., Karbach, U., Patzelt, C. & Meyer, T. (2015). Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Teil 3: Qualität qualitativer Studien. *Gesundheitswesen*, 77(12), 966-975. doi: 10.1055/s-0035-1565235
- Statistisches Bundesamt (2011). *Wie leben Kinder in Deutschland? Begleitmaterial zur Pressekonferenz am 3. August 2011 in Berlin*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Suhrcke, M. (2009). Ökonomische Aspekte der Prävention: Eine internationale Perspektive. *Gesundheitswesen*, 71(10), 610-616. doi: 10.1055/s-0029-1239569
- Thomas, A., Brähler, E. Strauss, B. (2011). Die Entwicklung und Validierung einer Kurzform des Inventars zur Erfassung interpersonaler Probleme (IIP-32) [The short form of the Inventory of Interpersonal Problems (IIP-32) - Construction and Evaluation]. *Diagnostica*, 57(2), 68-83. doi: 10.1026/0012-1924/a000034
- Trautmann-Villalba, P., Laucht, M. & Schmidt, M. H. (2006). Väterliche Negativität in der Interaktion mit Zweijährigen als Prädiktor internalisierender Verhaltensprobleme von Mädchen und Jungen im Grundschulalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55(3), 169-180.

- Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 28(3), 160-176. doi: 10.1026/0084-5345.28.3.160
- Tröster, H. (2001). Die Beziehung zwischen behinderten und nichtbehinderten Geschwistern. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 33, 2-19. doi: 10.1026//0049-8637.33.1.2.
- Tröster, H. (2005). Chronische Krankheiten. *Kindheit und Entwicklung*, 14(2), 63-68. doi: 10.1026/0942-5403.14.2.63
- Tröster, H. (2013). *Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher*. In M. Pinquart (Hrsg.), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention (S. 101-117). Berlin: Springer-Verlag.
- 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. doi: 10.1080/15017419.2010.540910
- Tsara, V., Serasli, E., Voutsas, V., Lazarides, V. & Christaki, P. (2006). Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*, 73(1), 61-67. doi: 10.1159/000087460
- 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), 1-23. doi: 10.1007/s10567-014-0175-1
- Urwyler, A. (2006). Muskeldystrophien. In F. Wapper, P. H. Tonner & H. Bürkle (Hrsg.), *Anästhesie und Begleiterkrankungen: Perioperatives Management des kranken Patienten* (S. 405-409). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- van Dijk-Lokkart, E. M., Braam, K. I., Kaspers, G. J. L., van Dulmen-den Broeder, E., Takken, T., Grootenhuis, M. A., Streng, I. C., Bierings, M., Merks, J. H., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Veening, M. A. & Huisman, J. (2015). Applicability and evaluation of a psychosocial intervention program for childhood cancer

- patients. *Support Care Cancer*, 23(8), 2327-2333. doi: 10.1007/s00520-014-2576-6
- van Oers, H., Haverman, L., Limperg, P., Dijk-Lokkart, E., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M (2014). Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Maternal & Child Health Journal*, 18(8), 1993-2002. doi: 10.1007/s10995-014-1445-8
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M. & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsr081
- Vogeley, K., Bussfeld, P., Newen, A., Herrmann, S., Happé, F., Falkai, P., Maier, W., Shah, N. J., Fink, G. R & Zilles, K. (2001). Mind reading: Neural mechanisms of theory of mind and self-perspective. *NeuroImage*, 14(1), 170-181. doi: 10.1006/nimg.2001.0789
- Vogels, T., Verrips, G. H. W., Koopman, H. M., Theunissen, N. C. M., Fekkes, M. & Kamphuis, R. P. (2000) *TACQOL manual. Parent form and child form*. Leiden: Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO.
- Vry, J., Schara, U., Lutz, S. & Kirschner, J. (2012). Diagnose und Therapie der Muskeldystrophie Duchenne. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 160(2), 177-186. doi:10.1007/s00112-011-2603-3
- Waldman, H. B., Perlman, S. P. & Rader, R. (2010). Hardships of raising children with special health care needs (a commentary), *Social Work in Health Care*, 49(7), 618-629. doi: 10.1080/00981381003635189H
- Waite-Jones, J. M. & Madill, A. (2008). Amplified ambivalence: having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychology and Health*, 23(4), 477-492. doi: 10.1080/14768320701299906
- Wallis, C., Paton, J. Y., Beaton, S. & Jardine, E. (2011). Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Archives of Disease in Childhood*, 96(11), 998-1002. doi: 10.1136/adc.2010.192864

- Wetterauer, B. & Schuster, R. (2008). Seltene Krankheiten. Probleme, Stand und Entwicklung der nationalen und europäischen Forschungsförderung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51(5), 519-528. doi: 10.1007/s00103-008-0524-7
- WHO - World Health Organization (1994). *Measurement of Quality of Life in children* (MNH/ PSF/ 94.5). Geneva: World Health Organization.
- WHO - World Health Organization (2006). *Psychische Gesundheit: Herausforderungen annehmen, Lösungen schaffen*. Kopenhagen/Dänemark: WHO.
- WHO - World Health Organization (2013). *Gesundheit 2020: Rahmenkonzept und Strategie der Europäischen Region für das 21. Jahrhundert*, Kopenhagen/ Dänemark: UN City.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56. doi: 10.1080/00207411.1994.11449286
- Wiedebusch, S. & Muthny, . A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern: Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157(9), 903-910. doi: 10.1007/ s00112-009-1996-8
- Wiegand-Grefe, S., Geers, P., Plaß, A., Petermann, F. & Riedesser, P. (2009). Kinder psychisch kranker Eltern: Zusammenhänge zwischen subjektiver elterlicher Beeinträchtigung und psychischer Auffälligkeit der Kinder aus Elternsicht. *Kindheit und Entwicklung*, 18(2), 111-121. doi: 10.1026/ 0942-5403.18.2.111.
- Wiegand-Grefe, S., Halverscheid, S. & Plass, A. (2011). *Kinder und ihre psychisch kranken Eltern: Familienorientierte Prävention – Der CHIMPs-Beratungsansatz*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Wiegand-Grefe, S., Jeske, J., Bullinger, M., Plaß, A. & Petermann, F. (2010). Lebensqualität von Kindern psychisch kranker Eltern: Zusammenhänge zwischen Merkmalen elterlicher Erkrankung und gesundheitsbezogener Lebensqualität der Kinder aus Elternsicht. *Zeitschrift für Psychiatrie*,

- Psychologie und Psychotherapie*, 58(4), 315-322. doi: 10.1024/1661-4747/a000042
- Wiegand-Grefe, S. & Petermann, F. (2016). Kinder psychisch erkrankter Eltern. *Kindheit und Entwicklung*, 25(2), 63-67. doi: 10.1026/0942-5403/a000190
- Williams, P. D., Ridder, E. L., Setter, R. K., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U. & Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32(2), 94-113. doi: 10.1080/01460860902740990
- Willich, S. N. (2007). Prävention: Gesundheitliche Wertschöpfung. *Deutsches Ärzteblatt*, 104(26), 1893-1895.
- Wilson, S., Washington, L. A., Engel, J. M., Ciol, M. A. & Jensen, M. P. (2006). Perceived social support, psychological adjustment, and functional ability in youths with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 322-330. doi: 10.1037/0090-5550.51.4.322
- Windisch, W., Brambring, J., Budweiser, S., Dellweg, D., Geiseler, J., Gerhard, F., Köhnlein, T., Mellies, U., Schönhofer, B., Schucher, B., Siemon, K., Walterspacher, S., Winterholler, M. & Sitter, H. (2010). Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. *Pneumologie* 64, 207-240. doi: 10.1055/s-0029-1243978
- Winkler, J. & Stolzenberg, H. (2009). Adjustierung des Sozialen-Schicht-Index für die Anwendung im Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS) 2003/ 2006. Wismarer Diskussionspapiere, Heft 07/ 2009. Hochschule Wismar, Wismar.
- Woerner, W., Becker, A., Friedrich, C., Klasen, H., Goodman, R. & Rothenberger, A. (2002). Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer

repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30(2), 105-112. doi: 10.1024//1422-4917.30.2.105

Woll, A. & Bös, K. (2004). Wirkungen von Gesundheitssport. *Bewegungstherapie und Gesundheitssport*, 20(3), 97-106. doi: 10.1055/s-2004-822768

Wustmann, C. (2005). Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen. *Zeitschrift für Pädagogik*, 51(2), 192-206.

Wustmann, C. (2009). Die Erkenntnisse der Resilienzforschung - Beziehungserfahrungen und Ressourcenaufbau. *Psychotherapie Forum*, 17(2), 71-78. doi: 10.1007/s00729-009-0285-2

Zimmermann, P., Vierhaus, M., Eickhorst, A., Sann, A., Egger, C., Förthner, J., Gerlach, J., Iwanski, A., Liel, C., Podewski, F., Wyrwich, S. & Spangler, G. (2016). Aufwachsen unter familiärer Belastung in Deutschland: Design und Methoden einer entwicklungspsychologischen Studie zu Risiko- und Schutzmechanismen bei Familien mit unterschiedlicher psychosozialer Belastung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 59(10), 1262-1270. doi:10.1007/s00103-016-2423-7

Zimmermann, T. (2016). Kommunikation in der Familie Beratungskonzepte für die Pädiatrie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 164(7), 565-573. doi: 10.1007/s00112-016-0102-2

## 7 Anhang

### A Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1.</i> Transaktionales Stressmodell nach Lazarus und Folkman (mod. n. Schwarzer, 2000).....	15
<i>Abbildung 2.</i> Konzept der risikoerhöhenden und risikomildernden Bedingungen (mod. n. Scheithauer et al. 2000, S. 67). .....	17
<i>Abbildung 3.</i> Mixed-Methods-Design zur Analyse der psychosozialen Situation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder.....	50
<i>Abbildung 4.</i> Analyseverfahren zum Vergleich zu Normstichproben. ....	65
<i>Abbildung 5.</i> Modell 1 für die gesundheitsbezogene Lebensqualität. ....	67
<i>Abbildung 6.</i> Modell 2 für die gesundheitsbezogene Lebensqualität. ....	67
<i>Abbildung 7.</i> Modell 1 für die psychische Auffälligkeit.....	68
<i>Abbildung 8.</i> Modell 2 für die psychische Auffälligkeit.....	69
<i>Abbildung 9.</i> Modell 1 für die Geschwisterbeziehung. ....	69
<i>Abbildung 10.</i> Modell 2 für die Geschwisterbeziehung.....	70
<i>Abbildung 11.</i> Prozessmodell induktiver Kategorienbildung der Geschwisterangaben (mod. n. Mayring, 2015, S.86). ....	73
<i>Abbildung 12.</i> Gesamtdarstellung fehlender Werte. ....	74
<i>Abbildung 13.</i> Bedarfsermittlung aus der Perspektive der Geschwister. ....	140

## B Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 <i>Psychosexuelle Entwicklung nach Freud (mod. n. Lohaus &amp; Vierhaus, 2015, S. 11)</i> .....	12
Tabelle 2 <i>Psychosoziale Entwicklung nach Erikson (mod. n. Lohaus &amp; Vierhaus, 2015, S. 12)</i> .....	13
Tabelle 3 <i>Entwicklungsaufgaben für Adoleszente (n. Dreher &amp; Dreher, 1985; Havighurst, 1948)</i> .....	14
Tabelle 4 <i>Diagnosen und Prävalenzen (nach orpha.net, 2016)</i> .....	23
Tabelle 5 <i>Stichprobenbeschreibung</i> .....	53
Tabelle 6 <i>Grunderkrankungen der chronisch erkrankten Kinder</i> .....	54
Tabelle 7 <i>Überblick der Messinstrumente</i> .....	55
Tabelle 8 <i>Cut-off-Werte der SDQ Selbstbeurteilungsversion (mod. n. Becker et al., in Vorb.)</i> .....	58
Tabelle 9 <i>Skalen und Faktoren des SRQ-deu (mod. n. Bojanowski et al., 2015, S. 374)</i> .....	59
Tabelle 10 <i>Mittelwerte der KIDSCREEN-27 Skalen für die Untersuchungsstichprobe</i> .....	76
Tabelle 11 <i>Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (KIDSCREEN-27)</i> .....	77
Tabelle 12 <i>Häufigkeit der Geschwister mit „niedrigen“, „moderaten“ und „hohen“ HRQoL-Werten und der Normverteilung sowie Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests ...</i>	78
Tabelle 13 <i>Mittelwerte der SDQ-Skalen für die Untersuchungsstichprobe</i> .....	79
Tabelle 14 <i>Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (SDQ)</i> .....	80
Tabelle 15 <i>Häufigkeit der „grenzwertig“ und „auffälligen“ SDQ-Werte der Geschwister und der SDQ-Verteilung sowie Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests</i> .....	81
Tabelle 16 <i>Häufigkeit der oft oder meistens angewendeten Coping-Strategien der Geschwister und der KIDCOPE -Vergleichsstichprobe sowie Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests</i> .....	83
Tabelle 17 <i>Mittelwerte der FB-A-Skalen für die Untersuchungsstichprobe</i> .....	84

Tabelle 18 <i>Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (FB-A)</i> .....	85
Tabelle 19 <i>Häufigkeiten und Ergebnis des Chi-Quadrat-Tests zur sozialen Unterstützung für die Geschwister und die Vergleichsstichprobe GEDA 2012</i> .....	87
Tabelle 20 <i>Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Normstichprobe (ipsatierte Skalen IIP-32)</i> .....	88
Tabelle 21 <i>Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister – Modell 1</i> .....	91
Tabelle 22 <i>Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwister – Modell 2</i> .....	92
Tabelle 23 <i>Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der psychischen Auffälligkeit der Geschwister – Modell 1</i> .....	94
Tabelle 24 <i>Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der psychischen Auffälligkeit der Geschwister – Modell 2</i> .....	96
Tabelle 25 <i>Gruppenunterschiede zum Geschlecht der Geschwister</i> .....	98
Tabelle 26 <i>Gruppenunterschiede zum Geschlechtsverhältnis</i> .....	100
Tabelle 27 <i>Gruppenunterschiede zur Geburtsposition</i> .....	102
Tabelle 28 <i>Gruppenvergleiche zum sozialen Status</i> .....	105
Tabelle 29 <i>Gruppenunterschiede zur sozialen Unterstützung</i> .....	108
Tabelle 30 <i>Gruppenunterschiede zur wahrgenommenen Zeit mit der Mutter</i> .....	112
Tabelle 31 <i>Gruppenunterschiede zur wahrgenommenen Zeit mit dem Vater</i> .....	115
Tabelle 32 <i>Gruppenvergleiche zum Bedarf an psychosozialer Unterstützung</i> .....	117
Tabelle 33 <i>Gruppenvergleiche zum progredienten Krankheitsverlauf</i> .....	119
Tabelle 34 <i>Gruppenvergleiche zur Beatmung</i> .....	121
Tabelle 35 <i>Gruppenvergleiche zu neuromuskulären Erkrankungen</i> .....	122
Tabelle 36 <i>Gruppenvergleiche zur behandelnden Institution</i> .....	124
Tabelle 37 <i>Gruppenvergleiche zur Ursache bzw. Grund für die chronische körperliche Erkrankung</i> .....	126
Tabelle 38 <i>Ergebnisse der t-Tests bei einer Stichprobe zur Erfassung von Mittelwertunterschieden zwischen den Geschwistern und der Vergleichsstichprobe (SRQ-deu)</i> .....	128
Tabelle 39 <i>Gruppenunterschiede zur Geschwisterbeziehung</i> .....	133

Tabelle 40 <i>Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der Geschwisterbeziehung durch Geburtsposition, Altersabstand und das Geschlecht der Geschwister</i> .....	136
Tabelle 41 <i>Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der Geschwisterbeziehung durch die wahrgenommene Zeit mit der Mutter, Zeit mit dem Vater und familiäre Funktionalität</i> .....	137
Tabelle 42 <i>Informations- und gruppentherapeutische Angebote (N = 31 Geschwister)</i> .....	141
Tabelle 43 <i>Kategorien für Wünsche und Vorstellungen für die Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes</i> .....	146
Tabelle 44 <i>Kategorien für freie Wünsche der Geschwister</i> .....	151
Tabelle 45 <i>Gültigkeit der Hypothesen</i> .....	154

## C Prüfung auf Normalverteilung

## Schiefe und Kurtosis und Kolmogorow-Smirnow-Test (K-S Test)

Tabelle C 1

*Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KIDSCREEN-27)*

	Schiefe	Kurtosis	K-S Test		
	<i>z</i>	<i>z</i>	<i>D</i>	df	<i>p</i>
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	0.41	-1,52	.15	31	.094
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	0.60	0.09	.12	31	.200
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	0.22	-0.10	.08	31	.200
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	-0.21	-0.25	.17	31	.028*
<i>Schulisches Umfeld</i>	-1.81	1.44	.11	31	.200

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (*z*-Schiefe und *z*-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

Tabelle C 2

*Psychische Gesundheit bzw. psychische Auffälligkeit (SDQ)*

	Schiefe	Kurtosis	K-S Test		
	<i>z</i>	<i>z</i>	<i>D</i>	df	<i>p</i>
<i>Emotionale Probleme</i>	1.43	-1.08	.22	31	.001***
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.73	0.56	.18	31	.013*
<i>Hyperaktivität</i>	1.24	-0.79	.18	31	.013*
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.04*	0.72	.19	31	.008**
<i>Prosoziales Verhalten</i>	2.95**	1.07	.24	31	≤.001***
<i>Gesamtproblemwert</i>	2.11	0.48	.14	31	.153

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (*z*-Schiefe und *z*-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

## Anhang

Tabelle C 3  
*Coping-Strategien (Kidcope)*

	Schiefe	Kurtosis	<i>D</i>	K-S Test	
	<i>z</i>	<i>z</i>		<i>df</i>	<i>p</i>
<i>Ablenkung</i>	0.48	-2.56*	.36	31	≤.001***
<i>Sozialer Rückzug</i>	1.90	-1.78	.43	31	≤.001***
<i>Kognitives Umordnen</i>	1.16	-2.30*	.40	31	≤.001***
<i>Selbstkritik</i>	1.16	-2.30*	.40	31	≤.001***
<i>Beschuldigung anderer</i>	5.53***	4.45***	.52	31	≤.001***
<i>Problemlösen</i>	0.48	-2.56*	.36	31	≤.001***
<i>Affektäußerung</i>	0.48	-2.56*	.36	31	≤.001***
<i>Wunschdenken</i>	0.82	-2.46*	.38	31	≤.001***
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.48	-2.56*	.36	31	≤.001***
<i>Resignation</i>	0.82	-2.46*	.38	31	≤.001***

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (*z*-Schiefe und *z*-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

Tabelle C 4  
*Familiäre Funktionalität (FB-A)*

	Schiefe	Kurtosis	<i>D</i>	K-S Test	
	<i>z</i>	<i>z</i>		<i>df</i>	<i>p</i>
<i>Aufgabenerfüllung</i>	0.70	-0.20	.10	31	.200
<i>Rollenverhalten</i>	-0.42	-0.92	.13	31	.186
<i>Kommunikation</i>	1.05	0.35	.21	31	.002**
<i>Emotionalität</i>	0.66	1.14	.15	31	.073
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	0.79	-0.99	.12	31	.200
<i>Kontrolle</i>	-0.32	-0.91	.13	31	.200
<i>Werte und Normen</i>	2.46*	0.52	.24	31	≤.001***
<i>Summenwert</i>	-0.13	-0.42	.09	31	.200
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	0.15	-0.62	.13	31	.175
<i>Abwehr</i>	1.26	-0.28	.15	31	.096

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (*z*-Schiefe und *z*-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

Tabelle C 5  
Soziale Unterstützung (OSLO-3)

	Schiefe	Kurtosis	<i>D</i>	K-S Test	
	<i>z</i>	<i>z</i>		df	<i>p</i>
<i>OSLO-3-Index</i>	-0.58	-0.96	.19	31	.006**

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (*z*-Schiefe und *z*-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

Tabelle C 6  
Interpersonale Probleme (IIP-32)

	Schiefe	Kurtosis	<i>D</i>	K-S Test	
	<i>z</i>	<i>z</i>		df	<i>p</i>
<i>autokratisch/dominant</i>	1.19	-0.13	.11	31	.200
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.08	1.39	.11	31	.200
<i>abweisend/kalt</i>	2.22	2.34	.12	31	.200
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	0.71	-0.45	.12	31	.200
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	-0.19	-0.07	.10	31	.200
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	1.34	0.35	.09	31	.200
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.95	1.57	.13	31	.180
<i>expressiv/aufdringlich</i>	0.34	-0.35	.12	31	.200
<i>Dominanz</i>	-0.07	0.84	.09	31	.200
<i>Affiliation</i>	-0.63	-0.39	.09	31	.200

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (*z*-Schiefe und *z*-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

Tabelle C 7  
*Geschwisterbeziehung (SRQ-deu)*

	Schiefe z	Kurtosis z	D	K-S Test df	p
<b>Faktor: Wärme/Nähe</b>	<b>-0.74</b>	<b>-0.83</b>	<b>.09</b>	<b>31</b>	<b>.200</b>
<i>Prosozial</i>	-1.09	-0.15	.11	31	.200
<i>Liebe/Zuneigung</i>	-1.36	-0.34	.15	31	.088
<i>Kameradschaft</i>	-0.14	-1.52	.17	31	.029*
<i>Ähnlichkeit</i>	-0.42	0.23	.19	31	.005**
<i>Vertrauen</i>	0.40	-1.51	.14	31	.158
<i>Bewunderung des Geschwisters</i>	-1.49	0.15	.16	31	.047*
<i>Bewunderung durch Geschwister</i>	-1.17	-0.49	.18	31	.015*
<b>Faktor: Relativer Status/Macht</b>	<b>0.40</b>	<b>-1.07</b>	<b>.11</b>	<b>31</b>	<b>.200</b>
<i>Förderung des Geschwisters</i>	-1.59	0.82	.18	31	.016*
<i>Förderung durch Geschwister</i>	-0.46	-1.33	.11	31	.200
<i>Dominanz über Geschwister</i>	0.76	-1.34	.17	31	.026*
<i>Dominanz des Geschwister</i>	2.24*	0.35	.15	31	.059
<b>Faktor: Konflikt</b>	<b>0.71</b>	<b>-0.63</b>	<b>.07</b>	<b>31</b>	<b>.200</b>
<i>Feindschaft</i>	0.31	-1.22	.16	31	.048*
<i>Konkurrenz</i>	1.58	0.20	.13	31	.199
<i>Streit</i>	0.64	-1.28	.11	31	.200
<b>Faktor: Rivalität</b>	<b>-1.98*</b>	<b>0.16</b>	<b>.21</b>	<b>31</b>	<b>.001***</b>
<i>Mütterliche Parteilichkeit</i>	-2.09*	0.01	.22	31	.001***
<i>Väterliche Parteilichkeit</i>	-0.44	1.15	.26	31	≤.001***

Anmerkung. K-S-Test = Kolmogorow-Smirnow-Test; Werte (z-Schiefe und z-Kurtosis) über 1.96 signifikant auf  $p < .050$ , über 2.58 signifikant auf  $p < .010$ , über 3.29 signifikant auf  $p < .001$

## D Interne Konsistenz (Cronbachs Alpha)

Tabelle D 1

*Interne Konsistenz der Kidscreen-27-Skalen für die Untersuchungsstichprobe*

	<i>n</i>	Anzahl der Items	Cronbachs Alpha
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	31	5	.75
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	31	7	.76
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	31	7	.83
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	31	4	.77
<i>Schulisches Umfeld</i>	31	4	.90

Anmerkungen. -

Tabelle D 2

*Interne Konsistenz der SDQ-Skalen für die Untersuchungsstichprobe*

	<i>n</i>	Anzahl der Items	Cronbachs Alpha
<i>Emotionale Probleme</i>	31	5	.77
<i>Verhaltensprobleme</i>	31	5	.25
<i>Hyperaktivität</i>	31	5	.69
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	31	5	.61
<i>Prosoziales Verhalten</i>	31	5	.63
<i>Gesamtproblemwert</i>	31	20	.76

Anmerkungen. -

Tabelle D 3  
*Interne Konsistenz der SRQ-Skalen und Faktoren für die Untersuchungsstichprobe*

	<i>n</i>	Anzahl der Items	Cronbachs Alpha
<b><i>Faktor: Wärme/Nähe</i></b>	<b>31</b>	<b>21</b>	<b>.89</b>
<i>Prosozial</i>	31	3	.73
<i>Liebe/Zuneigung</i>	31	3	.83
<i>Kameradschaft</i>	31	3	.70
<i>Ähnlichkeit</i>	31	3	.62
<i>Vertrauen</i>	31	3	.85
<i>Bewunderung des Geschwisters</i>	31	3	.83
<i>Bewunderung durch Geschwister</i>	31	3	.84
<b><i>Faktor: Relativer Status/Macht</i></b>	<b>31</b>	<b>12</b>	<b>.78</b>
<i>Förderung des Geschwisters</i>	31	3	.12
<i>Förderung durch Geschwister</i>	31	3	.52
<i>Dominanz über Geschwister</i>	31	3	.79
<i>Dominanz des Geschwister</i>	31	3	.82
<b><i>Faktor: Konflikt</i></b>	<b>31</b>	<b>9</b>	<b>.92</b>
<i>Feindschaft</i>	31	3	.90
<i>Konkurrenz</i>	31	3	.79
<i>Streit</i>	31	3	.89
<b><i>Faktor: Rivalität</i></b>	<b>31</b>	<b>6</b>	<b>.46</b>
<i>Mütterliche Parteilichkeit</i>	31	3	.30
<i>Väterliche Parteilichkeit</i>	31	3	.20

Anmerkungen. -

Tabelle D 4  
*Interne Konsistenz der FB-A-Skalen für die Untersuchungsstichprobe*

	<i>N</i>	Anzahl der Items	Cronbachs Alpha
<i>Aufgabenerfüllung</i>	31	4	.70
<i>Rollenverhalten</i>	31	4	.67
<i>Kommunikation</i>	31	4	.55
<i>Emotionalität</i>	31	4	.73
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	31	4	.53
<i>Kontrolle</i>	31	4	.29
<i>Werte und Normen</i>	31	4	.64
<i>Summenwert</i>	31	28	.87
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	31	6	.78
<i>Abwehr</i>	31	6	.79

Anmerkungen. -

Tabelle D 5  
*Interne Konsistenz der IIP-32-Skalen für die Untersuchungsstichprobe*

	<i>N</i>	Anzahl der Items	Cronbachs Alpha
<i>autokratisch/dominant</i>	31	4	.83
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	31	4	.54
<i>abweisend/kalt</i>	31	4	.83
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	31	4	.69
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	31	4	.71
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	31	4	.54
<i>fürsorglich/freundlich</i>	31	4	.76
<i>expressiv/aufdringlich</i>	31	4	.66
<i>Gesamtwert</i>	31	32	.86

Anmerkung. -

## E Gruppenvergleiche

## Allgemeine Aspekte

## E 1 Geschlecht der Geschwister

Tabelle E 1.1

*Geschlecht: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	48.84	8.11	47.58	10.81	0.13	.718
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	50.10	8.59	52.28	9.86	0.40	.534
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	52.59	10.92	54.16	9.28	0.15	.699
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	53.10	8.89	47.76	11.09	2.08	.160
<i>Schulisches Umfeld</i>	51.86	13.46	53.21	9.20	0.08	.778

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

Tabelle E 1.2

*Geschlecht: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.38	2.69	2.60	2.55	0.59	.449
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.38	1.43	1.50	0.85	0.06	.810
<i>Hyperaktivität</i>	3.81	2.09	4.20	2.62	0.20	.657
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.05	1.75	3.50	2.07	4.17	.050*
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.94	1.66	7.50	1.27	5.87	.022*
<i>Gesamtproblemwert</i>	10.62	5.01	11.80	6.27	0.32	.576

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

Tabelle E 1.3  
*Geschlecht: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.52	0.51	0.30	0.48	1.34	.256
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.33	0.48	0.30	0.48	0.03	.859
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.38	0.50	0.40	0.52	0.01	.922
<i>Selbstkritik</i>	0.38	0.50	0.40	0.52	0.01	.922
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.14	0.36	0.10	0.32	0.10	.749
<i>Problemlösen</i>	0.48	0.51	0.40	0.52	0.15	.702
<i>Affektäußerung</i>	0.52	0.51	0.30	0.48	1.34	.256
<i>Wunschdenken</i>	0.52	0.51	0.20	0.42	3.01	.093
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.38	0.50	0.60	0.52	1.28	.267
<i>Resignation</i>	0.43	0.51	0.40	0.52	0.02	.885

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

Tabelle E 1.4  
*Geschlecht: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	49.52	10.19	48.00	8.60	0.17	.686
<i>Rollenverhalten</i>	44.57	11.09	50.40	9.59	2.03	.165
<i>Kommunikation</i>	47.05	9.57	47.60	8.04	0.03	.876
<i>Emotionalität</i>	48.90	9.69	39.90	6.79	6.95	.013*
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	48.43	9.51	47.70	11.14	0.04	.852
<i>Kontrolle</i>	47.33	8.27	45.90	11.32	0.16	.692
<i>Werte und Normen</i>	47.00	11.81	45.90	7.98	0.07	.792
<i>Summenwert</i>	46.86	9.19	45.30	9.24	0.19	.663
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	53.86	11.62	52.20	8.51	0.16	.691
<i>Abwehr</i>	56.38	12.98	54.30	9.49	0.20	.655

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

Tabelle E 1.5  
*Geschlecht: Soziale Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	10.33	1.71	10.10	2.51	0.09	.763

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

Tabelle E 1.6  
*Geschlecht: Interpersonale Probleme*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.54	0.64	-0.30	0.73	0.88	.355
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.64	0.44	-0.23	0.51	5.37	.028*
<i>abweisend/kalt</i>	-0.30	0.76	0.03	0.35	1.72	.200
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	0.11	0.70	0.11	0.42	<0.00	.998
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	0.24	0.83	0.13	0.64	0.14	.712
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.55	0.80	0.15	0.47	2.11	.158
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.61	0.73	0.20	0.79	1.95	.173
<i>expressiv/aufdringlich</i>	-0.01	0.64	-0.05	0.68	0.03	.876
<i>Dominanz</i>	-0.51	0.64	-0.24	0.60	1.23	.276
<i>Affiliation</i>	0.50	0.63	0.10	0.32	3.52	.071

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

Tabelle E 1.7  
*Geschlecht: Geschwisterbeziehung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 21)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 10)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.26	0.65	3.27	0.67	<0.00	.978
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.24	0.97	1.79	0.97	2.22	.147
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.48	0.78	2.01	1.04	1.95	.173
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.70	0.33	2.74	0.26	0.11	.747

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = weiblich, Geschwister<sub>2</sub> = männlich

## E 2 Geschlechtsverhältnis

Tabelle E 2.1

*Geschlechtsverhältnis: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	47.33	9.22	49.13	8.88	0.29	.592
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	51.64	8.68	50.28	9.25	0.17	.688
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	56.13	8.82	51.19	10.90	1.74	.197
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	48.25	10.36	53.36	9.15	2.07	.161
<i>Schulisches Umfeld</i>	52.92	7.95	51.90	14.33	0.05	.823

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *gleiches Geschlecht*, Geschwister<sub>2</sub> = *unterschiedliche Geschlechter*

Tabelle E 2.2

*Geschlechtsverhältnis: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.08	2.75	3.16	2.63	0.01	.940
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.58	1.08	1.32	1.38	0.33	.573
<i>Hyperaktivität</i>	3.92	2.47	3.95	2.15	<0.00	.971
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	3.33	2.15	2.00	1.67	3.77	.062
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.17	1.64	8.67	1.70	0.66	.422
<i>Gesamtproblemwert</i>	11.92	5.96	10.42	5.05	0.56	.460

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *gleiches Geschlecht*, Geschwister<sub>2</sub> = *unterschiedliche Geschlechter*

Tabelle E 2.3  
*Geschlechtsverhältnis: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.50	0.52	0.42	0.51	0.17	.679
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.33	0.49	0.32	0.48	0.01	.922
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.42	0.52	0.37	0.50	0.07	.797
<i>Selbstkritik</i>	0.33	0.49	0.42	0.51	0.23	.639
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.08	0.29	0.16	0.38	0.34	.562
<i>Problemlösen</i>	0.50	0.52	0.42	0.51	0.17	.679
<i>Affektäußerung</i>	0.58	0.52	0.37	0.50	1.34	.256
<i>Wunschdenken</i>	0.50	0.52	0.37	0.50	0.50	.486
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.50	0.52	0.42	0.51	0.17	.679
<i>Resignation</i>	0.58	0.52	0.32	0.48	2.17	.151

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *gleiches Geschlecht*, Geschwister<sub>2</sub> = *unterschiedliche Geschlechter*

Tabelle E 2.4  
*Geschlechtsverhältnis: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	51.83	10.85	47.26	8.53	1.71	.201
<i>Rollenverhalten</i>	51.00	9.52	43.58	10.84	3.77	.062
<i>Kommunikation</i>	47.50	9.31	47.05	9.02	0.02	.895
<i>Emotionalität</i>	43.42	11.23	47.63	8.58	1.40	.247
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	47.25	9.80	48.79	10.15	0.17	.680
<i>Kontrolle</i>	44.42	9.14	48.42	9.13	1.42	.244
<i>Werte und Normen</i>	47.92	7.29	45.84	12.37	0.28	.604
<i>Summenwert</i>	47.08	9.47	45.89	9.06	0.12	.729
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	53.08	8.26	53.47	12.06	0.01	.922
<i>Abwehr</i>	52.33	9.30	57.84	12.99	1.62	.213

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *gleiches Geschlecht*, Geschwister<sub>2</sub> = *unterschiedliche Geschlechter*

Tabelle E 2.5  
Geschlechtsverhältnis: Soziale Unterstützung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	9.92	2.02	10.47	1.95	0.58	.452

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = gleiches Geschlecht, Geschwister<sub>2</sub> = unterschiedliche Geschlechter

Tabelle E 2.6  
Geschlechtsverhältnis: Interpersonale Probleme

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.43	0.59	-0.48	0.72	0.03	.859
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.42	0.60	-0.57	0.42	0.65	.427
<i>abweisend/kalt</i>	-0.07	0.74	-0.27	0.63	0.61	.442
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	0.22	0.67	0.04	0.59	0.63	.435
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	0.09	0.80	0.27	0.76	0.43	.518
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.54	0.71	0.34	0.75	0.56	.460
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.13	0.70	0.69	0.73	4.50	.043*
<i>expressiv/aufdringlich</i>	-0.02	0.73	-0.03	0.61	<0.00	.971
<i>Dominanz</i>	-0.41	0.70	-0.43	0.61	0.01	.928
<i>Affiliation</i>	0.22	0.64	0.47	0.53	1.41	.245

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = gleiches Geschlecht, Geschwister<sub>2</sub> = unterschiedliche Geschlechter

Tabelle E 2.7  
Geschlechtsverhältnis: Geschwisterbeziehung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 12)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 19)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.41	0.74	3.17	0.58	1.02	.322
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.27	1.00	1.51	1.00	0.42	.524
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.23	1.00	2.39	0.82	0.24	.630
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.78	0.32	2.68	0.30	0.84	.367

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = gleiches Geschlecht, Geschwister<sub>2</sub> = unterschiedliche Geschlechter

### E 3 Geburtsposition

Tabelle E 3.1

*Geburtsposition: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	53.66	6.81	46.62	8.94	45.50	.034*
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	57.78	9.08	48.38	7.63	42.50	.024*
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	55.09	8.66	52.41	10.89	83.00	.683
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	53.90	11.20	50.50	9.37	80.50	.599
<i>Schulisches Umfeld</i>	60.62	7.59	49.40	12.15	35.50	.010**

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Tabelle E 3.2

*Geburtsposition: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	2.25	2.76	3.43	2.57	120.50	.192
<i>Verhaltensprobleme</i>	0.63	0.74	1.70	1.29	138.00	.032*
<i>Hyperaktivität</i>	4.25	2.05	3.83	2.33	79.00	.553
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	1.75	1.83	2.78	1.95	123.50	.149
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.84	0.99	8.35	1.85	88.50	.871
<i>Gesamtproblemwert</i>	8.88	4.12	11.74	5.63	116.50	.267

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Tabelle E 3.3  
Geburtsposition: Coping-Strategien

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.25	0.46	0.52	0.51	117.00	.191
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.25	0.46	0.35	0.49	101.00	.616
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.38	0.52	0.39	0.50	93.50	.936
<i>Selbstkritik</i>	0.63	0.52	0.30	0.47	62.50	.115
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.13	0.35	0.13	0.34	92.50	.969
<i>Problemlösen</i>	0.50	0.54	0.43	0.51	86.00	.753
<i>Affektäußerung</i>	0.50	0.54	0.43	0.51	86.00	.753
<i>Wunschdenken</i>	0.25	0.46	0.48	0.51	113.00	.268
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.75	0.46	0.35	0.49	55.00	.053
<i>Resignation</i>	0.75	0.46	0.30	0.47	51.00	.030*

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Tabelle E 3.4  
Geburtsposition: Familiäre Funktionalität

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	43.63	10.21	50.91	8.83	131.00	.075
<i>Rollenverhalten</i>	45.13	11.05	46.91	10.96	100.50	.697
<i>Kommunikation</i>	42.13	9.03	49.00	8.44	130.00	.077
<i>Emotionalität</i>	40.75	6.90	47.83	10.03	130.00	.082
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	42.13	10.95	50.30	8.77	139.00	.032*
<i>Kontrolle</i>	44.75	10.66	47.61	8.77	111.00	.386
<i>Werte und Normen</i>	41.25	8.97	48.52	10.65	131.50	.065
<i>Summenwert</i>	40.88	10.48	48.26	7.93	135.00	.052
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	60.50	8.59	50.83	10.22	40.50	.019*
<i>Abwehr</i>	58.50	15.68	54.74	10.46	81.50	.633

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Tabelle E 3.5  
Geburtsposition: Soziale Unterstützung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
Soziale Unterstützung	11.13	2.30	9.96	1.80	63.50	.189

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Tabelle E 3.6  
Geburtsposition: Interpersonale Probleme

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
autokratisch/dominant	-0.26	0.77	-0.53	0.63	67.50	.268
streitsüchtig/konkurrierend	-0.29	0.48	-0.59	0.48	60.00	.148
abweisend/kalt	-0.32	0.30	-0.15	0.76	104.00	.588
introvertiert/sozial vermeidend	-0.20	0.47	0.21	0.63	130.00	.086
selbstunsicher/unterwürfig	0.05	0.67	0.25	0.81	116.50	.268
ausnutzbar/nachgiebig	0.39	0.69	0.43	0.76	93.50	.946
fürsorglich/freundlich	0.36	10.06	0.51	0.65	104.00	.588
expressiv/aufdringlich	0.27	0.71	-0.13	0.60	56.50	.108
Dominanz	-0.14	0.61	-0.52	0.62	59.50	.142
Affiliation	0.45	0.52	0.34	0.61	81.00	.619

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

Tabelle E 3.7  
Geburtsposition: Geschwisterbeziehung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 8)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 23)		U	p
	M	SD	M	SD		
Faktor: Wärme/Nähe	3.32	0.54	3.25	0.69	88.50	.874
Faktor: Relativer Status/Macht	1.16	1.05	1.51	0.97	114.00	.319
Faktor: Konflikt	2.12	1.10	2.40	0.81	112.00	.366
Faktor: Rivalität	2.81	0.27	2.68	0.31	72.00	.352

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = jüngere Geschwister, Geschwister<sub>2</sub> = ältere Geschwister

## E 4 Altersabstand

Tabelle E 4.1

*Altersabstand: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	47.44	9.14	49.50	8.83	0.41	.529
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	49.95	6.77	51.72	10.92	0.30	.590
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	56.11	10.51	49.89	9.34	3.01	.093
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	51.91	10.28	50.81	9.58	0.10	.760
<i>Schulisches Umfeld</i>	51.03	8.67	53.64	15.16	0.35	.557

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *kleiner Altersabstand (< 3 Jahre)*, Geschwister<sub>2</sub> = *mittel bis großer Altersabstand (≥ 3 Jahre)*

Tabelle E 4.2

*Altersabstand: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.13	2.78	3.13	2.56	<0.00	.993
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.50	1.10	1.33	1.45	0.13	.719
<i>Hyperaktivität</i>	4.44	2.45	3.40	1.92	1.71	.202
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.56	2.22	2.47	1.68	0.02	.894
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.55	1.67	8.40	1.72	0.06	.811
<i>Gesamtproblemwert</i>	11.63	5.84	10.33	4.94	0.44	.513

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *kleiner Altersabstand (< 3 Jahre)*, Geschwister<sub>2</sub> = *mittel bis großer Altersabstand (≥ 3 Jahre)*

Tabelle E 4.3  
*Altersabstand: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.44	0.51	0.47	0.52	0.03	.876
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.31	0.48	0.33	0.49	0.01	.905
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.38	0.50	0.40	0.51	0.02	.891
<i>Selbstkritik</i>	0.44	0.51	0.33	0.49	0.34	.567
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.19	0.40	0.07	0.26	0.97	.332
<i>Problemlösen</i>	0.50	0.52	0.40	0.51	0.30	.591
<i>Affektäußerung</i>	0.44	0.51	0.47	0.52	0.03	.876
<i>Wunschdenken</i>	0.44	0.51	0.40	0.51	0.04	.839
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.50	0.52	0.40	0.51	0.30	.591
<i>Resignation</i>	0.56	0.51	0.27	0.46	2.86	.102

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = kleiner Altersabstand (< 3 Jahre), Geschwister<sub>2</sub> = mittel bis großer Altersabstand ( $\geq 3$  Jahre)

Tabelle E 4.4  
*Altersabstand: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	50.31	10.64	47.67	8.48	0.58	.452
<i>Rollenverhalten</i>	46.25	10.25	46.67	11.77	0.01	.917
<i>Kommunikation</i>	47.19	10.60	47.27	7.24	<0.00	.981
<i>Emotionalität</i>	44.75	9.40	47.33	10.23	0.54	.470
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	46.81	9.76	49.67	10.13	0.64	.431
<i>Kontrolle</i>	45.81	8.67	48.00	9.89	0.43	.517
<i>Werte und Normen</i>	45.31	8.48	48.07	12.63	0.51	.479
<i>Summenwert</i>	45.81	9.70	46.93	8.67	0.11	.738
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	53.50	10.85	53.13	10.70	0.01	.925
<i>Abwehr</i>	54.19	11.37	57.33	12.52	0.54	.469

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = kleiner Altersabstand (< 3 Jahre), Geschwister<sub>2</sub> = mittel bis großer Altersabstand ( $\geq 3$  Jahre)

Tabelle E 4.5  
*Altersabstand: Soziale Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	10.06	2.02	10.47	1.96	0.32	.576

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *kleiner Altersabstand (< 3 Jahre)*, Geschwister<sub>2</sub> = *mittel bis großer Altersabstand (≥ 3 Jahre)*

Tabelle E 4.6  
*Altersabstand: Interpersonale Probleme*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.42	0.60	-0.50	0.75	0.12	.737
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.58	0.47	-0.44	0.52	0.70	.411
<i>abweisend/kalt</i>	-0.29	0.77	-0.09	0.55	0.72	.402
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	0.10	0.66	0.11	0.58	0.01	.940
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	0.19	0.76	0.21	0.80	0.01	.924
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.54	0.72	0.28	0.74	1.01	.323
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.60	0.70	0.35	0.83	0.81	.374
<i>expressiv/aufdringlich</i>	-0.11	0.72	0.06	0.56	0.57	.456
<i>Dominanz</i>	-0.47	0.62	-0.38	0.66	0.83	.371
<i>Affiliation</i>	0.46	0.66	0.27	0.49	0.15	.704

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *kleiner Altersabstand (< 3 Jahre)*, Geschwister<sub>2</sub> = *mittel bis großer Altersabstand (≥ 3 Jahre)*

Tabelle E 4.7  
*Altersabstand: Geschwisterbeziehung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 16)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 15)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.26	0.67	3.27	0.64	<0.01	.966
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.29	0.86	1.55	1.12	0.52	.477
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.47	1.04	2.18	0.67	0.83	.369
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.78	0.21	2.64	0.37	1.63	.212

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *kleiner Altersabstand (< 3 Jahre)*, Geschwister<sub>2</sub> = *mittel bis großer Altersabstand (≥ 3 Jahre)*

## E 5 Sozialer Status der Familien

Tabelle E 5.1

*Sozialer Status: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	niedrig	6	57.60	6.12	8.79	.012*
	mittel	5	41.46	4.67		
	hoch	20	47.43	8.38		
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	niedrig	6	54.02	12.77	1.21	.545
	mittel	5	47.15	7.85		
	hoch	20	50.76	7.92		
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	niedrig	6	47.84	14.36	0.76	.684
	mittel	5	54.37	10.04		
	hoch	20	54.36	8.99		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	niedrig	6	52.70	8.57	0.33	.846
	mittel	5	52.20	4.11		
	hoch	20	50.77	11.29		
<i>Schulisches Umfeld</i>	niedrig	6	50.56	20.34	0.38	.827
	mittel	5	50.16	10.10		
	hoch	20	53.35	9.89		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , \*  $p \leq .05$

Post-hoc-Analysen			<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	1	niedrig	6	57.60	6.12	<0.00	.006*
		mittel	5	41.46	4.67		
	2	niedrig	6	57.60	6.12	22.50	.021
		hoch	20	47.43	8.38		
	3	mittel	5	41.46	4.67	30.50	.179
		hoch	20	47.43	8.38		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

Tabelle E 5.2  
*Sozialer Status: Psychische Auffälligkeit*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Emotionale Probleme</i>	niedrig	6	2.67	1.86	0.15	.927
	mittel	5	3.60	3.05		
	hoch	20	3.15	2.81		
<i>Verhaltensprobleme</i>	niedrig	6	0.83	2.04	5.14	.076
	mittel	5	2.00	1.00		
	hoch	20	1.45	1.00		
<i>Hyperaktivität</i>	niedrig	6	3.67	2.42	2.39	.303
	mittel	5	2.60	1.14		
	hoch	20	4.35	2.32		
<i>Verhaltensprobleme/Gleichaltrigen</i>	niedrig	6	2.33	2.07	0.51	.774
	mittel	5	2.00	1.41		
	hoch	20	2.70	2.08		
<i>Gesamtproblemwert</i>	niedrig	6	8.83	1.94	1.53	.466
	mittel	5	8.40	2.51		
	hoch	20	8.39	1.42		
<i>Schulisches Umfeld</i>	niedrig	6	9.50	7.01	1.76	.416
	mittel	5	10.20	2.68		
	hoch	20	11.65	5.46		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

Tabelle E 5.3  
*Sozialer Status: Coping-Strategien*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Ablenkung</i>	niedrig	6	0.67	0.52	2.23	.313
	mittel	5	0.60	0.55		
	hoch	20	0.35	0.49		
<i>Sozialer Rückzug</i>	niedrig	6	0.33	0.52	0.18	.913
	mittel	5	0.40	0.55		
	hoch	20	0.30	0.47		
<i>Kognitives Umordnen</i>	niedrig	6	0.83	0.41	8.04	.018*
	mittel	5	<0.00	<0.00		
	hoch	20	0.35	0.49		
<i>Selbstkritik</i>	niedrig	6	0.17	0.41	1.52	.469
	mittel	5	0.40	0.55		
	hoch	20	0.45	0.51		
<i>Beschuldigung anderer</i>	niedrig	6	<0.00	<0.00	1.15	.562
	mittel	5	0.20	0.45		
	hoch	20	0.15	0.37		
<i>Problemlösen</i>	niedrig	6	0.50	0.55	3.23	.199
	mittel	5	0.80	0.45		
	hoch	20	0.35	0.49		
<i>Affektäußerung</i>	niedrig	6	0.67	0.52	2.32	.313
	mittel	5	0.60	0.55		
	hoch	20	0.35	0.49		
<i>Wunschdenken</i>	niedrig	6	0.67	0.52	3.24	.198
	mittel	5	0.60	0.55		
	hoch	20	0.30	0.47		
<i>Soziale Unterstützung</i>	niedrig	6	0.33	0.52	2.32	.313
	mittel	5	0.20	0.45		
	hoch	20	0.55	0.51		
<i>Resignation</i>	niedrig	6	0.17	0.41	3.84	.147
	mittel	5	0.20	0.45		
	hoch	20	0.55	0.51		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , \*  $p \leq .05$

Post-hoc-Analysen		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Kognitives Umordnen</i>	1 niedrig	6	0.83	0.41	2.50	.008*
	mittel	5	<0.00	<0.00		
2	niedrig	6	0.83	0.41	31.00	.041
	hoch	20	0.35	0.49		
3	mittel	5	<0.00	<0.00	32.50	.127
	hoch	20	0.35	0.49		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $\alpha \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

Anhang

Tabelle E 5.4  
*Sozialer Status: Familiäre Funktionalität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Aufgabenerfüllung</i>	niedrig	6	48.33	8.48	0.70	.706
	mittel	5	46.00	6.86		
	hoch	20	50.00	10.62		
<i>Rollenverhalten</i>	niedrig	6	36.33	6.22	12.59	.002**
	mittel	5	39.40	9.92		
	hoch	20	51.25	9.20		
<i>Kommunikation</i>	niedrig	6	45.83	9.33	0.34	.844
	mittel	5	45.80	4.09		
	hoch	20	48.00	9.95		
<i>Emotionalität</i>	niedrig	6	48.33	11.61	2.72	.257
	mittel	5	50.60	3.98		
	hoch	20	44.15	10.00		
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	niedrig	6	48.83	13.85	0.17	.920
	mittel	5	46.60	2.19		
	hoch	20	48.40	10.09		
<i>Kontrolle</i>	niedrig	6	48.67	10.48	3.42	.181
	mittel	5	52.20	3.35		
	hoch	20	45.00	9.49		
<i>Werte und Normen</i>	niedrig	6	54.50	17.10	2.01	.366
	mittel	5	44.80	6.10		
	hoch	20	44.75	8.28		
<i>Summenwert</i>	niedrig	6	46.17	12.00	0.08	.963
	mittel	5	45.20	3.90		
	hoch	20	46.70	9.42		
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	niedrig	6	54.67	14.71	0.10	.953
	mittel	5	53.20	8.93		
	hoch	20	52.95	10.15		
<i>Abwehr</i>	niedrig	6	59.00	16.70	1.48	.478
	mittel	5	59.60	7.47		
	hoch	20	53.75	11.18		

Anmerkung. *Kruskal-Wallis-Test*,  $df = 2$ , \*\*  $p \leq .01$

Post-hoc-Analysen		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	
<i>Rollenverhalten</i>	1	niedrig	6	36.33	6.22	11.00	.449
		mittel	5	39.40	9.92		
	2	niedrig	6	36.33	6.22	11.00	.002*
		hoch	20	51.25	9.20		
	3	mittel	5	39.40	9.92	15.00	.015*
		hoch	20	51.25	9.20		

Anmerkung. *Mann-Whitney-U-Test*, \*  $p \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

Tabelle E 5.5

*Sozialer Status: Soziale Unterstützung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>OSLO-3-Index</i>	niedrig	6	9.67	2.07		
	mittel	5	11.00	1.73	1.58	.453
	hoch	20	10.25	2.02		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

Tabelle E 5.6

*Sozialer Status: Interpersonale Probleme*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>autokratisch/dominant</i>	niedrig	6	-0.39	0.96		
	mittel	5	-0.59	0.60	0.12	.943
	hoch	20	-0.45	0.61		
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	niedrig	6	-0.60	0.40		
	mittel	5	-0.74	0.55	1.57	.456
	hoch	20	-0.43	0.50		
<i>abweisend/kalt</i>	niedrig	6	-0.02	0.67		
	mittel	5	-0.54	0.52	1.80	.407
	hoch	20	-0.16	0.70		
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	niedrig	6	-0.10	0.63		
	mittel	5	0.11	0.62	0.69	.708
	hoch	20	0.17	0.63		
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	niedrig	6	-0.14	0.84		
	mittel	5	0.41	0.77	1.29	.525
	hoch	20	0.25	0.76		
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	niedrig	6	0.53	1.06		
	mittel	5	0.66	0.87	0.37	.833
	hoch	20	0.32	0.60		
<i>fürsorglich/freundlich</i>	niedrig	6	0.69	0.90		
	mittel	5	0.91	0.86	2.64	.268
	hoch	20	0.30	0.67		
<i>expressiv/aufdringlich</i>	niedrig	6	0.03	0.54		
	mittel	5	-0.24	0.56	0.54	.765
	hoch	20	0.01	0.70		
<i>Dominanz</i>	niedrig	6	-0.29	0.71		
	mittel	5	-0.67	0.75	1.78	.411
	hoch	20	-0.40	0.60		
<i>Affiliation</i>	niedrig	6	0.48	0.52		
	mittel	5	0.66	0.75	0.78	.677
	hoch	20	0.26	0.55		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

Tabelle E 5.7  
*Sozialer Status: Geschwisterbeziehung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	niedrig	6	3.21	0.95	0.43	.807
	mittel	5	3.44	0.29		
	hoch	20	3.24	0.62		
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	niedrig	6	1.28	0.44	0.20	.903
	mittel	5	1.27	1.23		
	hoch	20	1.49	1.07		
<i>Faktor: Konflikt</i>	niedrig	6	2.35	0.95	0.06	.968
	mittel	5	2.21	0.47		
	hoch	20	2.34	0.97		
<i>Faktor: Rivalität</i>	niedrig	6	2.61	0.39	0.68	.712
	mittel	5	2.72	0.25		
	hoch	20	2.75	0.30		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

## E 6. Soziale Unterstützung

Tabelle E 6.1

*Soziale Unterstützung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	wenig	8	48.86	10.98	0.30	.859
	moderat	13	49.11	8.19		
	stark	10	47.22	8.85		
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	wenig	8	49.66	8.49	0.40	.820
	moderat	13	51.29	6.59		
	stark	10	51.09	12.21		
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	wenig	8	49.76	15.76	1.19	.551
	moderat	13	55.11	8.91		
	stark	10	53.16	6.16		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	wenig	8	45.46	9.00	2.81	.245
	moderat	13	52.99	9.54		
	stark	10	54.02	9.64		
<i>Schulisches Umfeld</i>	wenig	8	47.81	17.21	1.78	.412
	moderat	13	51.91	7.96		
	stark	10	56.39	11.71		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

Anhang

Tabelle E 6.2  
Soziale Unterstützung: Psychische Auffälligkeit

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Emotionale Probleme</i>	wenig	8	2.88	2.47	0.60	.742
	moderat	13	3.00	2.86		
	stark	10	3.50	2.68		
<i>Verhaltensprobleme</i>	wenig	8	1.75	1.75	0.20	.907
	moderat	13	1.31	1.11		
	stark	10	1.30	1.06		
<i>Hyperaktivität</i>	wenig	8	4.25	2.38	0.30	.862
	moderat	13	3.85	2.58		
	stark	10	3.80	1.81		
<i>Verhaltensprobleme/Gleichaltrigen</i>	wenig	8	4.00	1.31	8.38	.015*
	moderat	13	2.15	2.15		
	stark	10	1.80	1.55		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	wenig	8	7.13	2.03	5.97	.050*
	moderat	13	8.83	1.46		
	stark	10	9.10	0.99		
<i>Gesamtproblemwert</i>	wenig	8	12.88	5.72	1.26	.533
	moderat	13	10.31	6.43		
	stark	10	10.40	3.37		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2, \**p* ≤ .05

Post-hoc Analysen			<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Verhaltensprobleme/ Gleichaltrige</i>	1	wenig	8	4.00	1.31	18.00	.013*
		moderat	13	2.15	2.15		
	2	wenig	8	4.00	1.31	11.00	.009*
		stark	10	1.80	1.55		
	3	moderat	13	2.15	2.15	62.00	.879
		stark	10	1.80	1.55		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	1	wenig	8	7.13	2.03	24.50	.042
		moderat	13	8.83	1.46		
	2	wenig	8	7.13	2.03	15.50	.026
		stark	10	9.10	0.99		
	3	moderat	13	8.83	1.46	60.00	.784
		stark	10	9.10	0.99		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \**p* ≤ .017 (Bonferroni-Korrektur)

Tabelle E 6.3  
 Soziale Unterstützung: Coping-Strategien

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Ablenkung</i>	wenig	8	0.50	0.54	0.18	.913
	moderat	13	0.46	0.52		
	stark	10	0.40	0.52		
<i>Sozialer Rückzug</i>	wenig	8	0.63	0.52	4.39	.111
	moderat	13	0.23	0.44		
	stark	10	0.20	0.42		
<i>Kognitives Umordnen</i>	wenig	8	0.38	0.52	2.65	.266
	moderat	13	0.54	0.52		
	stark	10	0.20	0.42		
<i>Selbstkritik</i>	wenig	8	0.13	0.35	3.46	.177
	moderat	13	0.54	0.52		
	stark	10	0.40	0.52		
<i>Beschuldigung anderer</i>	wenig	8	<0.00	<0.00	2.38	.304
	moderat	13	0.23	0.44		
	stark	10	0.10	0.32		
<i>Problemlösen</i>	wenig	8	0.13	0.35	5.75	.056
	moderat	13	0.46	0.52		
	stark	10	0.70	0.48		
<i>Affektäußerung</i>	wenig	8	0.38	0.52	1.27	.529
	moderat	13	0.38	0.51		
	stark	10	0.60	0.52		
<i>Wunschdenken</i>	wenig	8	0.63	0.52	1.97	.373
	moderat	13	0.38	0.51		
	stark	10	0.30	0.48		
<i>Soziale Unterstützung</i>	wenig	8	0.13	0.35	8.31	.016*
	moderat	13	0.38	0.51		
	stark	10	0.80	0.42		
<i>Resignation</i>	wenig	8	0.25	0.46	1.66	.436
	moderat	13	0.54	0.52		
	stark	10	0.40	0.52		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , \*  $p \leq .05$

Post-hoc Analysen		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Soziale Unterstützung</i>	1 wenig	8	0.13	0.35	38.50	.212
	moderat	13	0.38	0.51		
2	wenig	8	0.13	0.35	13.00	.006*
	stark	10	0.80	0.42		
3	moderat	13	0.38	0.51	38.00	.051
	stark	10	0.80	0.42		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

Tabelle E 6.4  
*Soziale Unterstützung: Familiäre Funktionalität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Aufgabenerfüllung</i>	wenig	8	52.88	11.13		
	moderat	13	50.46	8.40	3.25	.197
	stark	10	44.10	8.54		
<i>Rollenverhalten</i>	wenig	8	40.88	12.21		
	moderat	13	50.69	9.43	3.21	.201
	stark	10	45.40	10.08		
<i>Kommunikation</i>	wenig	8	49.88	9.54		
	moderat	13	48.23	9.95	2.41	.300
	stark	10	43.80	6.71		
<i>Emotionalität</i>	wenig	8	50.50	9.30		
	moderat	13	45.77	10.90	2.86	.239
	stark	10	42.70	7.73		
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	wenig	8	55.88	8.37		
	moderat	13	49.15	9.57	11.12	.004**
	stark	10	40.80	5.83		
<i>Kontrolle</i>	wenig	8	52.50	9.73		
	moderat	13	47.15	6.09	5.15	.076
	stark	10	42.00	10.20		
<i>Werte und Normen</i>	wenig	8	54.75	14.21		
	moderat	13	45.85	8.13	5.59	.061
	stark	10	41.20	6.09		
<i>Summenwert</i>	wenig	8	51.13	10.08		
	moderat	13	47.69	8.67	6.78	.034*
	stark	10	40.80	6.22		
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	wenig	8	49.75	9.27		
	moderat	13	53.69	11.14	1.32	.518
	stark	10	55.70	11.16		
<i>Abwehr</i>	wenig	8	50.00	11.11		
	moderat	13	57.69	11.89	2.25	.324
	stark	10	57.70	12.01		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ , \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$

## Anhang

Post-hoc Analysen			<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Affektive</i>	1	wenig	8	55.88	8.37	25.50	.086
		moderat	13	49.15	9.57		
<i>Beziehungsaufnahme</i>	2	wenig	8	55.88	8.37	6.00	.002*
		stark	10	40.80	5.83		
	3	moderat	13	49.15	9.57	30.00	.027
		stark	10	40.80	5.83		
<i>Summenwert</i>	1	wenig	8	51.13	10.08	36.00	.245
		moderat	13	47.69	8.67		
	2	wenig	8	51.13	10.08	15.00	.028
		stark	10	40.80	6.22		
	3	moderat	13	47.69	8.67	32.00	.040
		stark	10	40.80	6.22		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \* $p \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

Anhang

Tabelle E 6.5  
Soziale Unterstützung: Interpersonale Probleme

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>autokratisch/dominant</i>	wenig	8	-0.28	0.71	1.45	.485
	moderat	13	-0.64	0.52		
	stark	10	-0.37	0.80		
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	wenig	8	-0.46	0.48	0.11	.944
	moderat	13	-0.50	0.57		
	stark	10	-0.57	0.44		
<i>abweisend/kalt</i>	wenig	8	0.32	0.82	5.41	.067
	moderat	13	-0.29	0.54		
	stark	10	-0.47	0.50		
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	wenig	8	0.50	0.67	4.47	.107
	moderat	13	0.07	0.43		
	stark	10	-0.17	0.66		
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	wenig	8	-0.37	0.68	8.69	.013*
	moderat	13	0.63	0.60		
	stark	10	0.11	0.75		
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	wenig	8	0.25	0.98	0.90	.638
	moderat	13	0.49	0.73		
	stark	10	0.46	0.52		
<i>fürsorglich/freundlich</i>	wenig	8	0.38	0.72	3.32	.190
	moderat	13	0.30	0.39		
	stark	10	0.78	10.08		
<i>expressiv/aufdringlich</i>	wenig	8	-0.34	0.71	2.83	.244
	moderat	13	-0.03	0.59		
	stark	10	0.23	0.61		
<i>Dominanz</i>	wenig	8	-0.30	0.68	1.75	.416
	moderat	13	-0.61	0.63		
	stark	10	-0.28	0.60		
<i>Affiliation</i>	wenig	8	-0.01	0.55	5.27	.072
	moderat	13	0.36	0.39		
	stark	10	0.68	0.67		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2, \**p* ≤ .05

Post-hoc Analysen		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	1 wenig	8	-0.37	0.68	13.00	.005*
	moderat	13	0.63	0.60		
2	wenig	8	-0.37	0.68	31.50	.450
	stark	10	0.11	0.75		
3	moderat	13	0.63	0.60	33.50	.051
	stark	10	0.11	0.75		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \**p* ≤ .017 (Bonferroni-Korrektur)

## Anhang

Tabelle E 6.6  
Soziale Unterstützung: Geschwisterbeziehung

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	wenig	8	2.65	0.62	8.35	.015*
	moderat	13	3.42	0.58		
	stark	10	3.56	0.41		
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	wenig	8	1.38	0.70	0.14	.933
	moderat	13	1.36	0.97		
	stark	10	1.53	1.26		
<i>Faktor: Konflikt</i>	wenig	8	2.70	1.02	2.25	.325
	moderat	13	2.27	0.79		
	stark	10	2.10	0.88		
<i>Faktor: Rivalität</i>	wenig	8	2.65	0.29	1.59	.451
	moderat	13	2.69	0.33		
	stark	10	2.80	0.298		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ ,  $*p \leq .05$

Post-hoc Analysen		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	1 wenig	8	2.65	0.62	21.00	.025
	moderat	13	3.42	0.58		
2	wenig	8	2.65	0.62	9.50	.007*
	stark	10	3.56	0.41		
3	moderat	13	3.42	0.58	51.50	.402
	stark	10	3.56	0.41		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test,  $*p \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

## E 7 Wahrgenommene Zeit mit den Eltern

Tabelle E 7.1

*Zeit Mutter: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	47.44	8.93	52.58	8.16	101.50	.181
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	48.62	7.55	59.90	8.95	128.00	.008**
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	51.72	10.82	58.84	4.92	112.00	.063
<i>Soziale Unterstützung/Gleichaltrige</i>	50.04	8.94	56.94	12.08	102.50	.164
<i>Schulisches Umfeld</i>	50.47	11.94	59.91	10.46	108.50	.091

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*\*  $p \leq .01$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.2

*Zeit Mutter: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.28	2.73	2.50	2.26	69.50	.780
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.60	1.26	0.67	1.03	42.00	.088
<i>Hyperaktivität</i>	3.76	2.37	4.67	1.51	97.50	.256
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.64	2.02	2.00	1.67	62.50	.526
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.35	1.77	9.00	1.10	89.00	.470
<i>Gesamtproblemwert</i>	11.28	5.68	9.83	4.07	68.50	.744

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.3  
Zeit Mutter: Coping-Strategien

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
Ablenkung	0.44	0.51	0.50	0.55	79.50	.794
Sozialer Rückzug	0.40	0.50	<0.00	<0.00	45.00	.064
Kognitives Umordnen	0.40	0.50	0.33	0.52	70.00	.767
Selbstkritik	0.40	0.50	0.33	0.52	70.00	.767
Beschuldigung anderer	0.16	0.37	<0.00	<0.00	63.00	.302
Problemlösen	0.44	0.51	0.50	0.55	79.50	.794
Affektäußerung	0.40	0.50	0.67	0.52	95.00	.246
Wunschdenken	0.48	0.51	0.17	0.41	51.50	.169
Soziale Unterstützung	0.36	0.49	0.83	0.41	110.50	.040*
Resignation	0.44	0.51	0.33	0.52	67.00	.640

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.4  
Zeit Mutter: Familiäre Funktionalität

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
Aufgabenerfüllung	50.92	9.25	41.17	7.03	29.00	.020*
Rollenverhalten	46.52	11.19	46.17	10.13	72.00	.879
Kommunikation	48.64	9.30	41.33	4.08	36.50	.047*
Emotionalität	47.80	9.44	38.50	7.53	33.00	.033*
Affektive Beziehungsaufnahme	49.28	10.10	43.67	8.09	52.00	.245
Kontrolle	48.44	8.87	40.33	8.14	38.00	.061
Werte und Normen	48.12	11.08	40.50	5.39	47.50	.155
Summenwert	48.04	8.85	39.33	6.77	30.50	.026*
Soziale Erwünschtheit	51.64	10.94	60.33	5.20	118.50	.029*
Abwehr	53.48	11.56	65.00	8.49	122.50	.017*

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.5  
Zeit Mutter: Soziale Unterstützung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
Soziale Unterstützung	10.00	2.00	11.33	1.51	102.00	.190

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.6  
Zeit Mutter: Interpersonale Probleme

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
autokratisch/dominant	-0.46	0.67	-0.45	0.72	78.00	.881
streitsüchtig/konkurrierend	-0.58	0.46	-0.24	0.58	107.00	.109
abweisend/kalt	-0.16	0.73	-0.33	0.36	65.50	.635
introvertiert/sozial vermeidend	0.11	0.61	0.09	0.69	77.00	.920
selbstunsicher/unterwürfig	0.23	0.82	0.09	0.58	64.50	.599
ausnutzbar/nachgiebig	0.45	0.80	0.30	0.33	69.50	.783
fürsorglich/freundlich	0.52	0.65	0.30	1.19	61.00	.484
expressiv/aufdringlich	-0.09	0.65	0.26	0.56	97.50	.260
Dominanz	-0.47	0.64	-0.24	0.60	67.00	.689
Affiliation	0.38	0.59	0.34	0.59	89.00	.484

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.7  
Zeit Mutter: Geschwisterbeziehung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 25)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 6)		U	p
	M	SD	M	SD		
Faktor: Wärme/Nähe	3.15	0.61	3.76	0.57	117.00	.036*
Faktor: Relativer Status/Macht	1.41	1.00	1.44	1.04	74.00	.960
Faktor: Konflikt	2.51	0.87	1.57	0.43	23.50	.010**
Faktor: Rivalität	2.64	0.29	3.03	0.07	137.50	.001***

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich die Mutter mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.8  
Zeit Vater: Gesundheitsbezogene Lebensqualität

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	46.17	8.61	52.03	8.47	3.45	.073
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	46.56	7.04	57.52	7.43	17.09	≤.001***
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	48.90	8.96	59.75	8.86	10.87	.003**
<i>Soziale Unterstützung/Gleichaltrige</i>	50.56	8.01	52.66	12.40	0.33	.570
<i>Schulisches Umfeld</i>	47.28	11.96	60.23	7.32	11.29	.002**

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.9  
Zeit Vater: Psychische Auffälligkeit

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	4.05	2.37	1.67	2.42	7.33	.011*
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.53	1.35	1.25	1.14	0.35	.561
<i>Hyperaktivität</i>	4.16	2.48	3.58	1.83	0.48	.495
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.58	2.17	2.42	1.62	0.05	.826
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.74	1.33	8.06	2.10	1.21	.281
<i>Gesamtproblemwert</i>	12.32	5.28	8.92	5.04	3.16	.086

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.10  
Zeit Vater: Coping-Strategien

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
Ablenkung	0.63	0.50	0.17	0.39	7.57	.010**
Sozialer Rückzug	0.42	0.51	0.17	0.39	2.19	.150
Kognitives Umordnen	0.42	0.51	0.33	0.49	0.23	.639
Selbstkritik	0.47	0.51	0.25	0.45	1.53	.226
Beschuldigung anderer	0.11	0.32	0.17	0.39	0.23	.633
Problemlösen	0.53	0.51	0.33	0.49	1.07	.309
Affektäußerung	0.58	0.51	0.25	0.45	3.35	.077
Wunschdenken	0.47	0.51	0.33	0.49	0.57	.457
Soziale Unterstützung	0.42	0.51	0.50	0.52	0.17	.679
Resignation	0.37	0.50	0.50	0.52	0.50	.486

Anmerkung. ANOVA,  $df=1$ , \*\*  $p \leq .01$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.11  
Zeit Vater: Familiäre Funktionalität

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
Aufgabenerfüllung	51.32	8.43	45.42	10.55	2.97	.096
Rollenverhalten	48.00	10.05	44.00	11.99	1.00	.325
Kommunikation	49.32	9.05	43.92	8.14	2.82	.104
Emotionalität	51.21	8.24	37.75	5.10	25.60	$\leq .001$ ***
Affektive Beziehungsaufnahme	50.32	10.41	44.83	8.28	2.37	.135
Kontrolle	48.16	8.90	44.83	9.67	0.96	.335
Werte und Normen	48.84	11.50	43.17	8.28	2.19	.150
Summenwert	49.47	7.61	41.42	9.32	6.93	.013*
Soziale Erwünschtheit	49.84	10.88	58.83	7.66	6.21	.019*
Abwehr	52.05	10.84	61.50	11.44	5.36	.028*

Anmerkung. ANOVA,  $df=1$ , \*  $p \leq .05$ , \*\*\*  $p \leq .001$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.12  
Zeit Vater: Soziale Unterstützung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
Soziale Unterstützung	10.42	1.98	10.00	2.00	0.33	.570

Anmerkung. ANOVA,  $df=1$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.13  
Zeit Vater: Interpersonale Probleme

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
autokratisch/dominant	-0.40	0.74	-0.55	0.55	0.35	.559
streitsüchtig/konkurrierend	-0.67	0.44	-0.26	0.47	6.10	.020*
abweisend/kalt	-0.14	0.79	-0.28	0.42	0.32	.573
introvertiert/sozial vermeidend	0.10	0.62	0.12	0.64	0.01	.936
selbstunsicher/unterwürfig	0.17	0.86	0.24	0.63	0.06	.815
ausnutzbar/nachgiebig	0.45	0.84	0.37	0.53	0.09	.767
fürsorglich/freundlich	0.62	0.64	0.24	0.91	1.90	.179
expressiv/aufdringlich	-0.12	0.66	0.12	0.61	0.97	.333
Dominanz	-0.46	0.68	-0.37	0.57	0.13	.717
Affiliation	0.42	0.63	0.29	0.50	0.37	.547

Anmerkung. ANOVA,  $df=1$ , \*  $p \leq .05$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

Tabelle E 7.14  
Zeit Vater: Geschwisterbeziehung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 19)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 12)		F	p
	M	SD	M	SD		
Faktor: Wärme/Nähe	3.15	0.61	3.44	0.68	1.49	.232
Faktor: Relativer Status/Macht	1.44	1.12	1.39	0.79	0.02	.894
Faktor: Konflikt	2.57	0.81	1.93	0.89	4.26	.048*
Faktor: Rivalität	2.61	0.30	2.89	0.23	7.80	.009**

Anmerkung. ANOVA,  $df=1$ , \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , subjektiv wahrgenommenen Zeit, die sich der Vater mit den Geschwistern im Verhältnis zurzeit mit der erkrankten Schwester oder Bruder nimmt: Geschwister<sub>1</sub> = weniger Zeit, Geschwister<sub>2</sub> = gleich oder mehr Zeit

## E 8 Bedarf an psychosozialer Unterstützung

Tabelle E 8.1

Bedarf: Gesundheitsbezogene Lebensqualität

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	48.75	8.94	47.99	9.19	0.05	.819
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	49.78	10.05	52.23	7.18	0.56	.460
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	49.49	8.69	58.10	10.53	6.20	.019*
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	51.13	9.70	51.72	10.32	0.03	.872
<i>Schulisches Umfeld</i>	51.41	14.14	53.52	8.99	0.22	.641

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = möchten psychosoziale Unterstützung nutzen, Geschwister<sub>2</sub> = möchten keine psychosozialer Unterstützung

Tabelle E 8.2

Bedarf: Psychische Auffälligkeit

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.61	2.55	2.46	2.70	1.47	.236
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.50	1.34	1.31	1.18	0.17	.682
<i>Hyperaktivität</i>	4.00	2.30	3.85	2.23	0.04	.854
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.44	1.79	2.62	2.22	0.06	.814
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.43	1.65	8.54	1.76	0.03	.862
<i>Gesamtproblemwert</i>	11.56	4.94	10.23	6.04	0.45	.507

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = möchten psychosoziale Unterstützung nutzen, Geschwister<sub>2</sub> = möchten keine psychosozialer Unterstützung

Tabelle E 8.3  
*Bedarf: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.44	0.51	0.46	0.52	0.01	.928
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.39	0.50	0.23	0.44	0.83	.369
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.33	0.49	0.46	0.52	0.50	.486
<i>Selbstkritik</i>	0.39	0.50	0.38	0.51	<0.00	.982
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.17	0.38	0.08	0.28	0.52	.479
<i>Problemlösen</i>	0.44	0.51	0.46	0.52	0.01	.928
<i>Affektäußerung</i>	0.56	0.51	0.31	0.48	1.86	.183
<i>Wunschdenken</i>	0.44	0.51	0.38	0.51	0.10	.749
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.44	0.51	0.46	0.52	0.01	.928
<i>Resignation</i>	0.39	0.50	0.46	0.52	0.15	.698

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *möchten psychosoziale Unterstützung nutzen*, Geschwister<sub>2</sub> = *möchten keine psychosozialer Unterstützung*

Tabelle E 8.4  
*Bedarf: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	48.72	9.59	49.46	9.96	0.04	.836
<i>Rollenverhalten</i>	46.67	8.69	46.15	13.64	0.02	.899
<i>Kommunikation</i>	47.78	7.87	46.46	10.61	0.16	.694
<i>Emotionalität</i>	46.83	9.03	44.85	10.90	0.31	.584
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	47.78	9.68	48.77	10.51	0.07	.788
<i>Kontrolle</i>	45.17	10.25	49.23	7.21	1.50	.231
<i>Werte und Normen</i>	46.67	11.71	46.62	9.31	<0.00	.990
<i>Summenwert</i>	46.00	8.12	46.85	10.61	0.06	.803
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	51.39	9.59	56.00	11.72	1.45	.238
<i>Abwehr</i>	53.33	11.05	59.00	12.56	1.77	.194

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *möchten psychosoziale Unterstützung nutzen*, Geschwister<sub>2</sub> = *möchten keine psychosozialer Unterstützung*

Tabelle E 8.5  
*Bedarf: Soziale Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	10.50	2.18	9.92	1.66	0.64	.429

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *möchten psychosoziale Unterstützung nutzen*, Geschwister<sub>2</sub> = *möchten keine psychosozialer Unterstützung*

Tabelle E 8.6  
*Bedarf: Interpersonale Probleme*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.31	0.74	-0.66	0.50	2.19	.150
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.47	0.47	-0.58	0.54	0.38	.543
<i>abweisend/kalt</i>	-0.03	0.73	-0.41	0.53	2.47	.127
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	-0.01	0.65	0.26	0.54	1.48	.234
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	-0.13	0.70	0.66	0.62	10.61	.003**
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.28	0.78	0.60	0.64	1.44	.240
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.59	0.94	0.32	0.39	0.97	.333
<i>expressiv/aufdringlich</i>	0.08	0.73	-0.17	0.49	1.09	.304
<i>Dominanz</i>	-0.20	0.57	-0.74	0.59	6.61	.016*
<i>Affiliation</i>	0.36	0.69	0.38	0.41	<0.00	.955

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , Geschwister<sub>1</sub> = *möchten psychosoziale Unterstützung nutzen*, Geschwister<sub>2</sub> = *möchten keine psychosozialer Unterstützung*

Tabelle E 8.7  
*Bedarf: Geschwisterbeziehung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 18)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 13)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.22	0.67	3.33	0.64	0.21	.653
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.37	1.14	1.49	0.77	0.11	.746
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.52	0.92	2.06	0.79	2.09	.159
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.70	0.30	2.73	0.32	0.06	.803

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = *möchten psychosoziale Unterstützung nutzen*, Geschwister<sub>2</sub> = *möchten keine psychosozialer Unterstützung*

## Krankheitsbezogene Aspekte

## E 9 Progredienter Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.1

*Progredienter Krankheitsverlauf: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	52.24	9.36	45.69	7.67	4.58	.041*
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	52.66	9.66	49.46	8.35	0.97	.332
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	53.62	10.69	52.72	10.28	0.06	.814
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	55.11	10.48	48.68	8.57	3.52	.071
<i>Schulisches Umfeld</i>	54.49	11.39	50.71	12.68	0.73	.401

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.2

*Progredienter Krankheitsverlauf: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.54	2.88	2.83	2.45	0.53	.471
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.38	1.56	1.44	1.04	0.02	.899
<i>Hyperaktivität</i>	4.69	2.59	3.39	1.82	2.71	.110
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.85	2.34	2.28	1.64	0.64	.432
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.62	1.76	8.38	1.65	0.15	.699
<i>Gesamtproblemwert</i>	12.46	6.97	9.94	3.72	1.70	.203

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.3  
*Progredienter Krankheitsverlauf: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.46	0.52	0.44	0.51	0.01	.928
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.15	0.38	0.44	0.51	3.01	.093
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.31	0.48	0.44	0.51	0.57	.457
<i>Selbstkritik</i>	0.31	0.48	0.44	0.51	0.57	.457
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.15	0.38	0.11	0.32	0.12	.737
<i>Problemlösen</i>	0.46	0.52	0.44	0.51	0.01	.928
<i>Affektäußerung</i>	0.38	0.51	0.50	0.51	0.39	.540
<i>Wunschdenken</i>	0.46	0.52	0.39	0.50	0.15	.698
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.69	0.48	0.28	0.46	5.90	.022*
<i>Resignation</i>	0.38	0.51	0.44	0.51	0.10	.749

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.4  
*Progredienter Krankheitsverlauf: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	47.77	9.76	49.94	9.64	0.38	.542
<i>Rollenverhalten</i>	45.46	9.45	47.17	11.94	0.18	.673
<i>Kommunikation</i>	44.92	8.60	48.89	9.11	1.50	.231
<i>Emotionalität</i>	41.38	8.06	49.33	9.66	5.85	.022*
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	46.85	10.89	49.17	9.28	0.41	.528
<i>Kontrolle</i>	46.23	8.77	47.33	9.71	0.11	.748
<i>Werte und Normen</i>	44.92	10.76	47.89	10.62	0.58	.451
<i>Summenwert</i>	44.08	9.62	48.00	8.57	1.43	.242
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	56.62	10.45	50.94	10.34	2.25	.144
<i>Abwehr</i>	57.85	11.87	54.17	11.92	0.72	.403

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.5

*Progredienter Krankheitsverlauf: Soziale Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	10.62	1.94	10.00	2.00	0.73	.399

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.6

*Progredienter Krankheitsverlauf: Interpersonale Probleme*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.43	0.70	-0.48	0.66	0.04	.838
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.54	0.47	-0.49	0.52	0.05	.822
<i>abweisend/kalt</i>	-0.35	0.54	-0.08	0.74	1.24	.274
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	-0.04	0.59	0.21	0.62	1.34	.257
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	0.32	0.55	0.12	0.90	0.51	.482
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.55	0.49	0.32	0.86	0.69	.414
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.59	0.89	0.39	0.67	0.49	.492
<i>expressiv/aufdringlich</i>	-0.07	0.55	0.01	0.72	0.10	.755
<i>Dominanz</i>	0.51	0.47	0.27	0.64	1.24	.274
<i>Affiliation</i>	-0.46	0.55	-0.40	0.70	0.07	.792

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

Tabelle E 9.7

*Progredienter Krankheitsverlauf: Geschwisterbeziehung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 13)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 18)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.47	0.57	3.12	0.67	2.45	.128
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.46	0.92	1.38	1.06	0.05	.833
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.29	0.96	2.35	0.85	0.03	.870
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.78	0.30	2.67	0.31	0.89	.354

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = kein progredienter Krankheitsverlauf, Geschwister<sub>2</sub> = mit progredienten Krankheitsverlauf

**E 10 Beatmung**

Tabelle E 10.1

*Beatmung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	Keine Beatmung	8	44.48	6.93		
	Tracheostoma	16	49.72	10.23	1.90	.388
	Maske	7	50.02	7.07		
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	Keine Beatmung	8	49.43	6.16		
	Tracheostoma	16	51.28	10.13	0.26	.880
	Maske	7	51.29	9.64		
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	Keine Beatmung	8	52.13	7.49		
	Tracheostoma	16	52.92	12.56	0.22	.898
	Maske	7	54.61	8.08		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	Keine Beatmung	8	50.73	8.67		
	Tracheostoma	16	50.36	10.90	0.34	.846
	Maske	7	54.44	9.00		
<i>Schulisches Umfeld</i>	Keine Beatmung	8	50.01	9.89		
	Tracheostoma	16	52.41	14.21	0.65	.722
	Maske	7	54.65	10.04		

*Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, df = 2*

Tabelle E 10.2

*Beatmung: Psychische Auffälligkeit*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Emotionale Probleme</i>	Keine Beatmung	8	2.25	2.49		
	Tracheostoma	16	3.44	2.73	1.87	.393
	Maske	7	3.43	2.70		
<i>Verhaltensprobleme</i>	Keine Beatmung	8	1.75	1.04		
	Tracheostoma	16	1.44	1.50	1.63	.443
	Maske	7	1.00	0.82		
<i>Hyperaktivität</i>	Keine Beatmung	8	2.63	1.92		
	Tracheostoma	16	4.63	2.42	4.53	.104
	Maske	7	3.86	1.57		
<i>Verhaltensprobleme/Gleichaltrigen</i>	Keine Beatmung	8	1.75	1.49		
	Tracheostoma	16	3.19	2.20	3.76	.153
	Maske	7	1.86	1.35		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	Keine Beatmung	8	8.47	2.06		
	Tracheostoma	16	8.13	1.71	2.33	.313
	Maske	7	9.29	0.76		
<i>Gesamtproblemwert</i>	Keine Beatmung	8	8.38	3.89		
	Tracheostoma	16	12.69	6.46	2.22	.330
	Maske	7	10.14	2.19		

*Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, df = 2*

Anhang

Tabelle E 10.3  
*Beatmung: Coping-Strategien*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Ablenkung</i>	Keine Beatmung	8	0.38	0.52	0.59	.745
	Tracheostoma	16	0.44	0.51		
	Maske	7	0.57	0.54		
<i>Sozialer Rückzug</i>	Keine Beatmung	8	0.25	0.46	0.54	.763
	Tracheostoma	16	0.31	0.48		
	Maske	7	0.43	0.54		
<i>Kognitives Umordnen</i>	Keine Beatmung	8	0.63	0.52	6.29	.043*
	Tracheostoma	16	0.44	0.51		
	Maske	7	<0.00	<0.00		
<i>Selbstkritik</i>	Keine Beatmung	8	0.63	0.52	2.50	.286
	Tracheostoma	16	0.31	0.48		
	Maske	7	0.29	0.49		
<i>Beschuldigung anderer</i>	Keine Beatmung	8	0.25	0.46	1.63	.443
	Tracheostoma	16	0.06	0.25		
	Maske	7	0.14	0.38		
<i>Problemlösen</i>	Keine Beatmung	8	0.50	0.54	0.10	.951
	Tracheostoma	16	0.44	0.51		
	Maske	7	0.43	0.54		
<i>Affektäußerung</i>	Keine Beatmung	8	0.38	0.52	0.59	.745
	Tracheostoma	16	0.44	0.51		
	Maske	7	0.57	0.54		
<i>Wunschdenken</i>	Keine Beatmung	8	0.38	0.52	0.97	.615
	Tracheostoma	16	0.50	0.52		
	Maske	7	0.29	0.49		
<i>Soziale Unterstützung</i>	Keine Beatmung	8	0.13	0.35	5.23	.073
	Tracheostoma	16	0.63	0.50		
	Maske	7	0.43	0.54		
<i>Resignation</i>	Keine Beatmung	8	0.50	0.54	2.75	.253
	Tracheostoma	16	0.50	0.52		
	Maske	7	0.14	0.38		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2, \* *p* ≤ .05

Post-hoc-Analysen			<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Kognitives Umordnen</i>	1	Keine Beatmung	8	0.63	0.52	52.00	.397
		Tracheostoma	16	0.44	0.51		
	2	Keine Beatmung	8	0.63	0.52	10.50	.013*
		Maske	7	<0.00	<0.00		
	3	Tracheostoma	16	0.44	0.51	31.50	.040
		Maske	7	<0.00	<0.00		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $\alpha \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

## Anhang

Tabelle E 10.4  
*Beatmung: Familiäre Funktionalität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Aufgabenerfüllung</i>	Keine Beatmung	8	50.00	8.09		
	Tracheostoma	16	48.94	11.36	0.17	.918
	Maske	7	48.14	7.67		
<i>Rollenverhalten</i>	Keine Beatmung	8	47.38	13.60		
	Tracheostoma	16	43.75	10.87	2.27	.321
	Maske	7	51.57	4.89		
<i>Kommunikation</i>	Keine Beatmung	8	49.38	10.60		
	Tracheostoma	16	46.00	9.52	0.23	.891
	Maske	7	47.57	5.94		
<i>Emotionalität</i>	Keine Beatmung	8	51.63	8.62		
	Tracheostoma	16	43.38	10.13	4.06	.131
	Maske	7	45.57	8.34		
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	Keine Beatmung	8	49.75	9.24		
	Tracheostoma	16	46.94	11.38	0.55	.759
	Maske	7	49.29	7.46		
<i>Kontrolle</i>	Keine Beatmung	8	50.25	5.09		
	Tracheostoma	16	45.25	10.04	1.74	.420
	Maske	7	46.71	10.87		
<i>Werte und Normen</i>	Keine Beatmung	8	44.00	6.70		
	Tracheostoma	16	48.31	12.96	0.40	.819
	Maske	7	45.86	8.49		
<i>Summenwert</i>	Keine Beatmung	8	48.38	8.14		
	Tracheostoma	16	44.88	10.60	0.70	.704
	Maske	7	47.43	6.48		
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	Keine Beatmung	8	54.00	11.39		
	Tracheostoma	16	53.00	12.04	0.05	.975
	Maske	7	53.29	6.85		
<i>Abwehr</i>	Keine Beatmung	8	59.00	12.22		
	Tracheostoma	16	54.56	13.16	0.83	.659
	Maske	7	54.57	8.68		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$

Tabelle E 10.5  
*Beatmung: Soziale Unterstützung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>OSLO-3-Index</i>	Keine Beatmung	8	10.63	1.30		
	Tracheostoma	16	9.94	2.32	0.94	.625
	Maske	7	10.57	1.81		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$

## Anhang

Tabelle E 10.6  
*Beatmung: Interpersonale Probleme*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>autokratisch/dominant</i>	Keine Beatmung	8	-0.56	0.48		
	Tracheostoma	16	-0.35	0.79	0.37	.830
	Maske	7	-0.59	0.57		
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	Keine Beatmung	8	-0.56	0.46		
	Tracheostoma	16	-0.47	0.44	0.12	.944
	Maske	7	-0.55	0.69		
<i>abweisend/kalt</i>	Keine Beatmung	8	-0.25	0.57		
	Tracheostoma	16	0.01	0.73	4.17	.124
	Maske	7	-0.59	0.47		
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	Keine Beatmung	8	0.13	0.61		
	Tracheostoma	16	0.16	0.62	0.56	.755
	Maske	7	-0.05	0.67		
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	Keine Beatmung	8	0.44	0.60		
	Tracheostoma	16	0.04	0.85	2.23	.328
	Maske	7	0.30	0.75		
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	Keine Beatmung	8	0.16	0.57		
	Tracheostoma	16	0.42	0.80	1.90	.386
	Maske	7	0.70	0.71		
<i>fürsorglich/freundlich</i>	Keine Beatmung	8	0.60	0.43		
	Tracheostoma	16	0.33	0.86	2.04	.361
	Maske	7	0.66	0.86		
<i>expressiv/aufdringlich</i>	Keine Beatmung	8	0.04	0.66		
	Tracheostoma	16	-0.12	0.67	0.79	.673
	Maske	7	0.13	0.61		
<i>Dominanz</i>	Keine Beatmung	8	-0.47	0.52		
	Tracheostoma	16	-0.37	0.64	0.23	.892
	Maske	7	-0.50	0.79		
<i>Affiliation</i>	Keine Beatmung	8	0.39	0.57		
	Tracheostoma	16	0.23	0.54	2.04	.360
	Maske	7	0.68	0.64		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

## Anhang

Tabelle E 10.7  
*Beatmung: Geschwisterbeziehung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	Keine Beatmung	8	3.33	0.53		
	Tracheostoma	16	3.13	0.75	1.16	.560
	Maske	7	3.51	0.46		
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	Keine Beatmung	8	1.37	1.19		
	Tracheostoma	16	1.39	0.96	0.25	.881
	Maske	7	1.52	0.96		
<i>Faktor: Konflikt</i>	Keine Beatmung	8	2.50	0.47		
	Tracheostoma	16	2.40	1.14	2.18	.336
	Maske	7	1.95	0.41		
<i>Faktor: Rivalität</i>	Keine Beatmung	8	2.50	0.31		
	Tracheostoma	16	2.74	0.30	7.07	.029*
	Maske	7	2.89	0.14		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$ ,  $*p \leq .05$

Post-hoc-Analysen			<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Faktor: Rivalität</i>	1	Keine Beatmung	8	2.50	0.31	34.00	.059
		Tracheostoma	16	2.74	0.30		
	2	Keine Beatmung	8	2.50	0.31	6.50	.010*
		Maske	7	2.89	0.14		
	3	Tracheostoma	16	2.74	0.30	39.50	.251
		Maske	7	2.89	0.14		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test,  $*\alpha \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)

## E 11 Neuromuskuläre Erkrankungen

Tabelle E 11.1

*Neuromuskuläre Erkrankungen: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	51.40	9.53	45.99	7.79	3.02	.093
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	53.50	9.80	48.59	7.70	2.45	.129
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	53.78	10.29	52.54	10.57	0.11	.746
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	53.88	11.08	49.32	8.38	1.70	.203
<i>Schulisches Umfeld</i>	55.08	11.17	50.00	12.69	1.37	.251

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Tabelle E 11.2

*Neuromuskuläre Erkrankungen: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.43	2.79	2.88	2.55	0.32	.574
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.43	1.50	1.41	1.06	<0.00	.971
<i>Hyperaktivität</i>	4.79	2.52	3.24	1.75	4.07	.053
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	3.00	2.32	2.12	1.54	1.61	.215
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.50	1.74	8.46	1.66	0.01	.943
<i>Gesamtproblemwert</i>	12.64	6.73	9.65	3.60	2.51	.124

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Tabelle E 11.3  
*Neuromuskuläre Erkrankungen: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.43	0.51	0.47	0.51	0.05	.822
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.14	0.36	0.47	0.51	4.02	.054
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.29	0.47	0.47	0.51	1.07	.309
<i>Selbstkritik</i>	0.29	0.47	0.47	0.51	1.07	.309
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.14	0.36	0.12	0.33	0.04	.842
<i>Problemlösen</i>	0.50	0.52	0.41	0.51	0.23	.637
<i>Affektäußerung</i>	0.43	0.51	0.47	0.51	0.051	.822
<i>Wunschdenken</i>	0.43	0.51	0.41	0.51	0.01	.928
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.71	0.47	0.24	0.44	8.64	.006**
<i>Resignation</i>	0.43	0.51	0.41	0.51	0.01	.928

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*\*  $p \leq .01$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Tabelle E 11.4  
*Neuromuskuläre Erkrankungen: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	46.79	10.07	50.88	9.06	1.42	.243
<i>Rollenverhalten</i>	46.14	9.43	46.71	12.14	0.02	.888
<i>Kommunikation</i>	44.79	8.28	49.24	9.27	1.95	.174
<i>Emotionalität</i>	40.86	7.99	50.24	9.14	9.04	.005**
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	46.00	10.93	50.00	8.85	1.27	.269
<i>Kontrolle</i>	45.43	8.94	48.06	9.50	0.62	.437
<i>Werte und Normen</i>	45.00	10.34	48.00	10.93	0.61	.442
<i>Summenwert</i>	43.64	9.39	48.59	8.45	2.38	.134
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	56.57	10.04	50.65	10.58	2.52	.123
<i>Abwehr</i>	58.79	11.94	53.18	11.50	1.77	.194

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*\*  $p \leq .01$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Tabelle E 11.5  
*Neuromuskuläre Erkrankungen: Soziale Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	10.79	1.97	9.82	1.91	1.89	.179

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Tabelle E 11.6  
*Neuromuskuläre Erkrankungen: Interpersonale Probleme*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.38	0.70	-0.53	0.65	0.39	.540
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.48	0.51	-0.54	0.49	0.14	.714
<i>abweisend/kalt</i>	-0.34	0.52	-0.07	0.77	1.22	.279
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	<0.00	0.59	0.19	0.64	0.76	.392
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	0.25	0.59	0.16	0.91	0.09	.773
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.49	0.51	0.35	0.88	0.27	.607
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.44	1.01	0.50	0.50	0.04	.838
<i>expressiv/aufdringlich</i>	0.03	0.64	-0.07	0.66	0.18	.672
<i>Dominanz</i>	-0.39	0.60	-0.45	0.68	0.09	.772
<i>Affiliation</i>	0.45	0.50	0.31	0.64	0.44	.512

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

Tabelle E 11.7  
*Neuromuskuläre Erkrankungen: Geschwisterbeziehung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 14)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 17)		F	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.53	0.58	3.05	0.63	4.73	.038*
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.57	0.97	1.29	1.01	0.58	.454
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.21	0.97	2.42	0.82	0.40	.536
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.80	0.31	2.64	0.29	2.24	.146

Anmerkung. ANOVA,  $df = 1$ , \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = keine neuromuskuläre Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = mit neuromuskulärer Erkrankung

## E 12 Behandelnde Institution

Tabelle E 12.1

Behandelnde Institution: Gesundheitsbezogene Lebensqualität

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	49.81	9.22	44.48	6.93	62.00	.172
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	51.28	9.76	49.43	6.16	81.50	.633
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	53.44	11.23	52.13	7.49	86.50	.803
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	51.60	10.33	50.73	8.67	89.50	.909
<i>Schulisches Umfeld</i>	53.09	12.90	50.01	9.89	74.50	.426

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Tabelle E 12.2

Behandelnde Institution: Psychische Auffälligkeit

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	3.43	2.66	2.25	2.49	62.50	.177
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.30	1.33	1.75	1.04	116.50	.253
<i>Hyperaktivität</i>	4.39	2.19	2.63	1.92	46.50	.038*
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.78	2.04	1.75	1.49	62.50	.176
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.48	1.56	8.47	2.06	96.50	.834
<i>Gesamtproblemwert</i>	11.91	5.58	8.38	3.89	61.00	.160

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Tabelle E 12.3  
*Behandelnde Institution: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.48	0.51	0.38	0.52	82.50	.619
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.35	0.49	0.25	0.46	83.00	.616
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.30	0.47	0.63	0.52	121.50	.115
<i>Selbstkritik</i>	0.30	0.47	0.63	0.52	121.50	.115
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.09	0.29	0.25	0.46	107.00	.244
<i>Problemlösen</i>	0.43	0.51	0.50	0.54	98.00	.753
<i>Affektäußerung</i>	0.48	0.51	0.38	0.52	82.50	.619
<i>Wunschdenken</i>	0.43	0.51	0.38	0.52	86.50	.772
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.57	0.51	0.13	0.35	51.50	.034*
<i>Resignation</i>	0.39	0.50	0.50	0.54	102.00	.598

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Tabelle E 12.4  
*Behandelnde Institution: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	48.70	10.20	50.00	8.09	100.50	.698
<i>Rollenverhalten</i>	46.13	10.03	47.38	13.60	98.00	.784
<i>Kommunikation</i>	46.48	8.48	49.38	10.60	100.00	.710
<i>Emotionalität</i>	44.04	9.49	51.63	8.62	133.50	.057
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	47.65	10.23	49.75	9.24	103.00	.616
<i>Kontrolle</i>	45.70	10.07	50.25	5.09	119.00	.218
<i>Werte und Normen</i>	47.57	11.64	44.00	6.70	80.00	.576
<i>Summenwert</i>	45.65	9.46	48.38	8.14	105.00	.556
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	53.09	10.57	54.00	11.39	96.00	.856
<i>Abwehr</i>	54.57	11.77	59.00	12.22	111.50	.376

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Tabelle E 12.5  
Behandelnde Institution: Soziale Unterstützung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
Soziale Unterstützung	10.13	2.16	10.63	1.30	105.00	.549

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Tabelle E 12.6  
Behandelnde Institution: Interpersonale Probleme

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
autokratisch/dominant	-0.43	0.72	-0.56	0.48	86.50	.804
streitsüchtig/konkurrierend	-0.50	0.51	-0.56	0.46	85.50	.769
abweisend/kalt	-0.17	0.71	-0.25	0.57	94.00	.928
introvertiert/sozial vermeidend	0.10	0.63	0.13	0.61	90.50	.946
selbstunsicher/unterwürfig	0.12	0.81	0.44	0.60	121.50	.183
ausnutzbar/nachgiebig	0.51	0.77	0.16	0.57	66.50	.249
fürsorglich/freundlich	0.43	0.85	0.60	0.43	118.50	.231
expressiv/aufdringlich	-0.05	0.65	0.04	0.66	96.50	.839
Dominanz	-0.41	0.68	-0.47	0.52	96.50	.839
Affiliation	0.36	0.59	0.39	0.57	81.50	.635

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

Tabelle E 12.7  
Behandelnde Institution: Geschwisterbeziehung

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 23)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 8)		U	p
	M	SD	M	SD		
Faktor: Wärme/Nähe	3.24	0.69	3.33	0.53	95.00	.892
Faktor: Relativer Status/Macht	1.43	0.94	1.37	1.19	87.00	.821
Faktor: Konflikt	2.26	0.99	2.50	0.47	112.00	.366
Faktor: Rivalität	2.79	0.27	2.50	0.31	40.50	.016*

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = Lufthafen AKK, Geschwister<sub>2</sub> = Neuropädiatrie UKE

---

**E 13 Ursache/Grund für die chronische körperliche Erkrankung**

Tabelle E 13.1

*Ursache/Grund: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	Konnatal	9	52.89	8.98		
	Unfall/Trauma	4	50.78	11.46	3.76	.152
	Fort. Erkrankung	18	45.69	7.67		
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	Konnatal	9	51.31	7.87		
	Unfall/Trauma	4	55.69	13.81	1.30	.522
	Fort. Erkrankung	18	49.46	8.35		
<i>Beziehungen zu Eltern/Autonomie</i>	Konnatal	9	53.11	11.81		
	Unfall/Trauma	4	54.79	9.09	0.17	.917
	Fort. Erkrankung	18	52.72	10.29		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	Konnatal	9	56.29	9.82		
	Unfall/Trauma	4	52.45	12.98	2.14	.343
	Fort. Erkrankung	18	48.68	8.57		
<i>Schulisches Umfeld</i>	Konnatal	9	55.93	10.16		
	Unfall/Trauma	4	51.24	14.95	0.85	.654
	Fort. Erkrankung	18	50.71	12.68		

*Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, df = 2*

Tabelle E 13.2  
*Ursache/Grund: Psychische Auffälligkeit*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Emotionale Probleme</i>	Konnatal	9	3.11	2.31		
	Unfall/Trauma	4	4.50	4.12	0.79	.672
	Fort. Erkrankung	18	2.83	2.48		
<i>Verhaltensprobleme</i>	Konnatal	9	1.56	1.67		
	Unfall/Trauma	4	1.00	1.41	0.62	.735
	Fort. Erkrankung	18	1.44	1.04		
<i>Hyperaktivität</i>	Konnatal	9	4.78	2.99		
	Unfall/Trauma	4	4.50	1.73	1.84	.398
	Fort. Erkrankung	18	3.39	1.82		
<i>Verhaltensprobleme/Gleichaltrigen</i>	Konnatal	9	2.89	2.52		
	Unfall/Trauma	4	2.75	2.22	0.34	.845
	Fort. Erkrankung	18	2.28	1.64		
<i>Prosoziales Verhalten</i>	Konnatal	9	8.33	2.00		
	Unfall/Trauma	4	9.25	0.96	0.97	.616
	Fort. Erkrankung	18	8.38	1.65		
<i>Gesamtproblemwert</i>	Konnatal	9	12.33	6.80		
	Unfall/Trauma	4	12.75	8.42	0.33	.848
	Fort. Erkrankung	18	9.94	3.72		

Anmerkung. *Kruskal-Wallis-Test, df = 2*

Tabelle E 13.3  
*Ursache/Grund: Coping-Strategien*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Ablenkung</i>	Konnatal	9	0.44	0.53		
	Unfall/Trauma	4	0.50	0.58	0.04	.979
	Fort. Erkrankung	18	0.44	0.51		
<i>Sozialer Rückzug</i>	Konnatal	9	0.11	0.33		
	Unfall/Trauma	4	0.25	0.50	3.06	.217
	Fort. Erkrankung	18	0.44	0.51		
<i>Kognitives Umordnen</i>	Konnatal	9	0.22	0.44		
	Unfall/Trauma	4	0.50	0.58	1.45	.485
	Fort. Erkrankung	18	0.44	0.51		
<i>Selbstkritik</i>	Konnatal	9	0.33	0.50		
	Unfall/Trauma	4	0.25	0.50	0.65	.721
	Fort. Erkrankung	18	0.44	0.51		
<i>Beschuldigung anderer</i>	Konnatal	9	0.11	0.33		
	Unfall/Trauma	4	0.25	0.50	0.58	.749
	Fort. Erkrankung	18	0.11	0.32		
<i>Problemlösen</i>	Konnatal	9	0.44	0.53		
	Unfall/Trauma	4	0.50	0.58	0.04	.979
	Fort. Erkrankung	18	0.44	0.51		
<i>Affektäußerung</i>	Konnatal	9	0.22	0.44		
	Unfall/Trauma	4	0.75	0.50	3.41	.182
	Fort. Erkrankung	18	0.50	0.51		
<i>Wunschdenken</i>	Konnatal	9	0.33	0.50		
	Unfall/Trauma	4	0.75	0.50	2.07	.355
	Fort. Erkrankung	18	0.39	0.50		
<i>Soziale Unterstützung</i>	Konnatal	9	0.56	0.53		
	Unfall/Trauma	4	1.00	<0.00	7.21	.027*
	Fort. Erkrankung	18	0.28	0.46		
<i>Resignation</i>	Konnatal	9	0.33	0.50		
	Unfall/Trauma	4	0.50	0.58	0.41	.813
	Fort. Erkrankung	18	0.44	0.51		

Anmerkung. *Kruskal-Wallis-Test, df = 2*

Post-hoc-Analysen		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>Soziale Unterstützung</i>	1 Konnatal	9	0.56	0.53		
	Unfall/Trauma	4	1.00	<0.00	26.00	.124
	2 Konnatal	9	0.56	0.53		
	Fort. Erkrankung	18	0.28	0.46	58.50	.167
	3 Unfall/Trauma	4	1.00	<0.00		
	Fort. Erkrankung	18	0.28	0.46	10.00	.009*

Anmerkung. *Mann-Whitney-U-Test, \*  $\alpha \leq .017$  (Bonferroni-Korrektur)*

Tabelle E 13.4  
*Ursache/Grund: Familiäre Funktionalität*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Aufgabenerfüllung</i>	Konnatal	9	46.78	9.08		
	Unfall/Trauma	4	50.00	12.30	0.45	.800
	Fort. Erkrankung	18	49.94	9.64		
<i>Rollenverhalten</i>	Konnatal	9	46.22	8.97		
	Unfall/Trauma	4	43.75	11.70	0.48	.785
	Fort. Erkrankung	18	47.17	11.94		
<i>Kommunikation</i>	Konnatal	9	45.89	9.21		
	Unfall/Trauma	4	42.75	7.76	1.48	.476
	Fort. Erkrankung	18	48.89	9.11		
<i>Emotionalität</i>	Konnatal	9	42.11	8.80		
	Unfall/Trauma	4	39.75	6.95	5.47	.065
	Fort. Erkrankung	18	49.33	9.66		
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	Konnatal	9	47.44	11.74		
	Unfall/Trauma	4	45.50	10.15	0.57	.752
	Fort. Erkrankung	18	49.17	9.28		
<i>Kontrolle</i>	Konnatal	9	46.67	7.33		
	Unfall/Trauma	4	45.25	12.74	0.29	.863
	Fort. Erkrankung	18	47.33	9.71		
<i>Werte und Normen</i>	Konnatal	9	46.00	11.44		
	Unfall/Trauma	4	42.50	10.15	1.26	.534
	Fort. Erkrankung	18	47.89	10.62		
<i>Summenwert</i>	Konnatal	9	44.78	9.27		
	Unfall/Trauma	4	42.50	11.68	1.34	.511
	Fort. Erkrankung	18	48.00	8.57		
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	Konnatal	9	55.67	11.57		
	Unfall/Trauma	4	58.75	8.42	2.07	.355
	Fort. Erkrankung	18	50.94	10.34		
<i>Abwehr</i>	Konnatal	9	56.00	12.32		
	Unfall/Trauma	4	62.00	11.23	1.47	.481
	Fort. Erkrankung	18	54.17	11.92		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

Tabelle E 13.5  
*Ursache/Grund: Soziale Unterstützung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>OSLO-3-Index</i>	Konnatal	9	10.89	1.76		
	Unfall/Trauma	4	10.00	2.45	0.85	.654
	Fort. Erkrankung	18	10.00	2.00		

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Bonferroni-Korrektur  $\alpha = .017$

Tabelle E 13.6  
*Ursache/Grund: Interpersonale Probleme*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>autokratisch/dominant</i>	Konnatal	9	-0.23	0.66		
	Unfall/Trauma	4	-0.88	0.63	3.23	.199
	Fort. Erkrankung	18	-0.48	0.66		
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	Konnatal	9	-0.52	0.48		
	Unfall/Trauma	4	-0.57	0.54	0.06	.972
	Fort. Erkrankung	18	-0.49	0.52		
<i>abweisend/kalt</i>	Konnatal	9	-0.39	0.58		
	Unfall/Trauma	4	-0.26	0.50	0.76	.685
	Fort. Erkrankung	18	-0.08	0.74		
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	Konnatal	9	-0.14	0.45		
	Unfall/Trauma	4	0.18	0.86	3.60	.166
	Fort. Erkrankung	18	0.21	0.62		
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	Konnatal	9	0.38	0.60		
	Unfall/Trauma	4	0.18	0.46	0.51	.776
	Fort. Erkrankung	18	0.12	0.90		
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	Konnatal	9	0.49	0.56		
	Unfall/Trauma	4	0.68	0.29	2.19	.335
	Fort. Erkrankung	18	0.32	0.86		
<i>fürsorglich/freundlich</i>	Konnatal	9	0.44	0.72		
	Unfall/Trauma	4	0.93	1.26	0.61	.739
	Fort. Erkrankung	18	0.39	0.67		
<i>expressiv/aufdringlich</i>	Konnatal	9	0.01	0.45		
	Unfall/Trauma	4	-0.26	0.77	0.08	.963
	Fort. Erkrankung	18	0.01	0.72		
<i>Dominanz</i>	Konnatal	9	-0.36	0.58		
	Unfall/Trauma	4	-0.68	0.49	1.09	.580
	Fort. Erkrankung	18	-0.40	0.70		
<i>Affiliation</i>	Konnatal	9	0.50	0.44		
	Unfall/Trauma	4	0.53	0.59	1.06	.589
	Fort. Erkrankung	18	0.27	0.64		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test,  $df = 2$

Tabelle E 13.7  
*Ursache/Grund: Geschwisterbeziehung*

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	Konnatal	9	3.30	0.59		
	Unfall/Trauma	4	3.88	0.25	4.99	.083
	Fort. Erkrankung	18	3.12	0.67		
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	Konnatal	9	1.55	1.00		
	Unfall/Trauma	4	1.26	0.83	0.32	.854
	Fort. Erkrankung	18	1.38	1.06		
<i>Faktor: Konflikt</i>	Konnatal	9	0.92	0.31		
	Unfall/Trauma	4	1.18	0.59	0.08	.960
	Fort. Erkrankung	18	0.85	0.20		
<i>Faktor: Rivalität</i>	Konnatal	9	0.33	0.11		
	Unfall/Trauma	4	0.17	0.08	2.49	.289
	Fort. Erkrankung	18	0.31	0.07		

Anmerkung. Kruskal-Wallis-Test, *df* = 2

## E 14 Eigene chronische Erkrankung

Tabelle E 14.1

*Eigene chronische Erkrankung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	48.84	9.23	46.34	7.45	56.00	.658
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	49.96	7.62	55.21	14.26	78.00	.514
<i>Beziehungen zu Eltern und Autonomie</i>	52.42	10.95	56.65	5.04	84.50	.305
<i>Soziale Unterstützung und Gleichaltrige</i>	50.43	3.34	56.32	11.76	90.50	.176
<i>Schulisches Umfeld</i>	50.46	12.17	61.85	6.22	103.50	.036*

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

Tabelle E 14.2

*Eigene chronische Erkrankung: Psychische Auffälligkeit*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Emotionale Probleme</i>	2.96	2.66	4.00	3.13	82.50	.358
<i>Verhaltensprobleme</i>	1.50	1.30	1.00	1.00	51.50	.480
<i>Hyperaktivität</i>	3.92	2.37	4.00	1.58	70.50	.775
<i>Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen</i>	2.58	1.98	2.20	1.92	59.00	.775
<i>Prosoziales Verhalten</i>	8.45	1.77	8.60	8.48	61.00	.856
<i>Gesamtproblemwert</i>	10.96	5.68	11.20	3.83	73.00	.696

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

Tabelle E 14.3  
*Eigene chronische Erkrankung: Coping-Strategien*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Ablenkung</i>	0.46	0.51	0.40	0.55	61.00	.856
<i>Sozialer Rückzug</i>	0.31	0.47	0.40	0.55	71.00	.775
<i>Kognitives Umordnen</i>	0.38	0.50	0.40	0.55	66.00	.999
<i>Selbstkritik</i>	0.31	0.47	0.80	0.45	97.00	.091
<i>Beschuldigung anderer</i>	0.15	0.37	<0.00	<0.00	55.00	.620
<i>Problemlösen</i>	0.38	0.50	0.80	0.45	92.00	.159
<i>Affektäußerung</i>	0.38	0.50	0.80	0.45	92.00	.159
<i>Wunschdenken</i>	0.38	0.50	0.60	0.55	79.00	.480
<i>Soziale Unterstützung</i>	0.38	0.50	0.80	0.45	92.00	.159
<i>Resignation</i>	0.35	0.49	0.80	0.45	94.50	.115

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

Tabelle E 14.4  
*Eigene chronische Erkrankung: Familiäre Funktionalität*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Aufgabenerfüllung</i>	50.27	9.36	42.60	8.96	35.00	.115
<i>Rollenverhalten</i>	46.38	11.03	46.80	10.92	66.50	.938
<i>Kommunikation</i>	48.62	8.78	40.00	6.71	29.50	.055
<i>Emotionalität</i>	46.73	9.98	42.20	8.14	48.00	.387
<i>Affektive Beziehungsaufnahme</i>	50.15	9.44	38.00	4.47	16.50	.006**
<i>Kontrolle</i>	48.58	8.32	38.00	9.17	24.50	.026*
<i>Werte und Normen</i>	47.85	10.94	40.40	6.03	42.00	.235
<i>Summenwert</i>	47.85	6.70	38.60	7.50	26.00	.036*
<i>Soziale Erwünschtheit</i>	52.77	10.12	56.20	13.81	78.00	.514
<i>Abwehr</i>	54.62	11.66	61.40	12.44	85.00	.305

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

Tabelle E 14.5

*Eigene chronische Erkrankung: Soziale Unterstützung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Soziale Unterstützung</i>	9.88	1.90	12.20	0.84	113.50	.006**

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, \*\*  $p \leq .01$ , Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

Tabelle E 14.6

*Eigene chronische Erkrankung: Interpersonale Probleme*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>autokratisch/dominant</i>	-0.40	0.61	-0.77	0.93	48.00	.387
<i>streitsüchtig/konkurrierend</i>	-0.50	0.47	-0.57	0.67	61.50	.856
<i>abweisend/kalt</i>	-0.19	0.71	-0.57	0.67	64.50	.979
<i>introvertiert/sozial vermeidend</i>	0.12	0.63	0.03	0.60	71.00	.775
<i>selbstunsicher/unterwürfig</i>	0.15	0.72	0.48	1.05	73.00	.696
<i>ausnutzbar/nachgiebig</i>	0.36	0.68	0.73	0.96	79.00	.480
<i>fürsorglich/freundlich</i>	0.49	0.64	0.38	1.33	63.50	.938
<i>expressiv/aufdringlich</i>	-0.02	0.61	-0.07	0.89	58.50	.735
<i>Dominanz</i>	-0.38	0.57	-0.67	0.92	52.50	.514
<i>Affiliation</i>	0.36	0.56	0.43	0.73	68.50	.856

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

Tabelle E 14.7

*Eigene chronische Erkrankung: Geschwisterbeziehung*

	Geschwister <sub>1</sub> (n = 26)		Geschwister <sub>2</sub> (n = 5)		U	p
	M	SD	M	SD		
<i>Faktor: Wärme/Nähe</i>	3.20	0.66	3.62	0.45	91.00	.176
<i>Faktor: Relativer Status/Macht</i>	1.36	0.95	1.72	1.26	78.00	.514
<i>Faktor: Konflikt</i>	2.42	0.89	1.83	0.75	41.50	.214
<i>Faktor: Rivalität</i>	2.70	0.31	2.78	0.32	75.00	.620

Anmerkung. Mann-Whitney-U-Test, Geschwister<sub>1</sub> = Geschwister ohne eigene chronische Erkrankung, Geschwister<sub>2</sub> = Geschwister mit eigener chronischen Erkrankung

## F Qualitative Inhaltsanalyse

Tabelle F 1

*Kategorien für Wünsche und Vorstellungen für die Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes*

<i>Kategoriennamen</i>	<i>Definitionen</i>	<i>Beispiele</i>
<i>A1 Keine Angabe/ Keine Meinung</i>	Es werden keine Wünsche, Ideen oder Anregungen genannt oder Ablehnung ausgedrückt	8x k. A. (A-G3; A-G10; A-G13; A-G16; A-G17; A-G20; A-G24; A-G25) 3x „Weiß nicht“ (A-G1, Z1; A-G2, Z1; A-G22, Z1) „Ihr macht das schon!“ (A-G14, Z1) „Nichts, weil ich den Psychoquatsch nicht besuchen würde und nicht verstehe“ (A-G8, Z1)
<i>A2 Familien- fokussierte Angebote</i>	Die Beratung soll für alle Mitglieder der Familie sein, gemeinsame Aktivitäten	„Aktivitäten für die Familie“ (A-G27, Z1) „Regelmäßige Ereignisse für alle zusammen“ (A-G21, Z1) „Dass es für die ganze Familie (A-Geschwister, Großeltern und Eltern) ist. Alle die erkrankt sind.“ (A-G9, Z1) „Dass alle miteinbezogen werden...“ (A-G19, Z1) „... Eltern, Geschwister und Freunde sollten immer willkommen sein. Auch Hunde sollten mitdürfen!!!“ (A-G30, Z2) „...und wo die ganze Familie mitmachen kann.“ (A-G23, Z2)
<i>A3 Inhaltliche Wünsche</i>	Inhaltliche Wünsche zur Form und zu Themen der Beratung	„Dass ... erzählt wird, wie andere den Alltag meistern.“ (A-G19, Z2) „... Dass alle gleichberechtigt sind und die Dinge, die man machen kann alle machen können (ob krank oder gesund)“ (A-G11, Z2) „Dass das Beratungsangebot ansprechend und interessant ist, sodass man auch, wenn man eigentlich nicht daran teilnehmen wollte, daran interessiert ist“ (A-G26, Z1) „Dass keine Themen drankommen, bei denen man weinen muss“ (A-G18, Z1) „...nicht zu langweilig...“ (A-G7, Z2) „...lustig“ (A-G7, Z3) „Unterschiedliche Altersgruppen“ (A-G4, Z1)

Fortsetzung Tabelle F 1

*Kategorien für Wünsche und Vorstellungen für die Planung eines psychosozialen Beratungsangebotes*

<i>Kategoriename</i>	<i>Definitionen</i>	<i>Beispiele</i>
<i>A4 Wünsche an die Berater</i>	Wünsche zur Herangehensweise, dem Verhalten und Eigenschaften des Beraters	<p>„Ihnen genug Zeit zu geben über die Ängste zu sprechen“ (A-G31, Z1)</p> <p>„Jede Familie bzw. Fall muss unbedingt individuell betrachtet werden. Ich habe schon oft festgestellt, dass man über einen Kamm mit allen anderen geschoren wird. Das darf nicht sein! Jeder hat das Recht auf sein eigenes Leid und jede Familie ihre eigene Geschichte. Ganz wichtig ist Verständnis!“ (A-G5, Z1)</p> <p>„Nachfragen, ob man das wirklich sagen will“ (A-G6, Z1)</p> <p>„Nett sein! ...“ (A-G11, Z1)</p> <p>„nicht zu streng sein...“ (A-G7, Z1)</p> <p>„Sie sollten Verständnis gegenüber dem ‚gesunden‘ Teil der Familie zeigen und auch über deren Situation und eventuelle Probleme reden.“ (A-G15, Z1)</p>
<i>A5 Für das erkrankte Kind</i>	Wünsche, die im direkten Bezug zu den chronisch erkrankten Kindern stehen,	<p>„Dass es dem Kind so schön wie möglich gemacht wird. Es sollte sich wie zuhause fühlen...“ (A-G30, Z1)</p> <p>„Ich würde es toll finden, wenn es mehr Angebote für meinen kranken Bruder geben würde, weil sie doch nicht so viele Möglichkeiten haben.“ (A-G12, Z1)</p> <p>„Man sollte Angebote vorstellen, die einem muskelkranken Kind helfen ...“ (A-G23, Z1)</p> <p>2x „Vielleicht noch fragen, ob der Patient an sich das auch gerne ausprobieren möchte, ob er/ sie möchte, dass er/ sie mit den Eltern und Geschwistern eine Woche zu dieser Therapie hinfährt.“ (A-G28, Z1; A-G29, Z1)</p>

*Anmerkung. -*

Tabelle F 2  
*Kategorien für freie Wünsche der Geschwister*

<i>Kategoriennamen</i>	<i>Definitionen</i>	<i>Beispiele</i>
<i>B1</i> <i>Keine Angabe/ Keine Meinung</i>	Es werden keine Angaben gemacht	1x k. A. (B-G17)
<i>B2</i> <i>Gesundheit für das erkrankte Kind</i>	Wunsch, dass die Schwester bzw. der Bruder wieder gesund ist, Heilung, Besserung	<p>„Das Jan* mein Bruder gehen kann ...“ (B-G2, Z1)</p> <p>„Das mein Bruder gesund ist...“ (B-G9, Z1)</p> <p>„Das mein Bruder gesund ist, ihm geht es zwar sehr sehr gut und er kann alles machen was normale Kinder auch tun, aber das Pflegepersonal bzw. Krankenschwestern nerven ein wenig, aber ansonsten bin ich wunschlos glücklich ;)“ (B-G15, Z1)</p> <p>„Das mein Bruder keine Krankheit mehr hat!!!“ (B-G27, Z1)</p> <p>„Das mein Bruder wieder gesund ist...“ (B-G16, Z1)</p> <p>„dass mein Bruder wieder gesund wird“ (B-G8, Z1)</p> <p>„Dass mein kleiner Bruder wieder gesund wird“ (B-G10, Z1)</p> <p>„Die Genesung von Adam*“ (B-G31, Z1)</p> <p>“Ich würde mir wünschen, dass mein Bruder geheilt wird - Dafür würde ich alles geben!“ (B-G23, Z1)</p> <p>„Ich würde mir wünschen, dass mein Bruder gesund wäre...“ (B-G5, Z1)</p> <p>„Ich würde mir wünschen, dass mein Bruder gesund wäre und keine Muskelerkrankung hat...“ (B-G18, Z1)</p> <p>„dass meine kranke Schwester wieder gesund wird“ (B-G7, Z1)</p> <p>„Dass meine Schwester keine Behinderung mehr hätte“ (B-G21, Z1)</p> <p>„dass meine Schwester wieder gesund ist“ (B-G6, Z1)</p> <p>„I would wish that my sister would be better“ (B-G4, Z1)</p> <p>„Meine Schwester sollte ein normales Leben führen können, ohne Beatmung usw.“ (B-G14, Z1)</p>
<i>B3</i> <i>Gesundheit aller Familien- angehörigen</i>	Wunsch, dass es allen in der Familie gut geht, alle gesund sind	<p>„...dass es allen gut geht...“ (B-G9, Z2)</p> <p>„...und es allen gut geht. (B-G16, Z2)</p> <p>„Dass meine Familie ... gesund ist.“ (B-G24, Z2)</p> <p>„Dass meine ganze Familie gesund wäre, das wäre mein größter Wunsch!“ (B-G25, Z1)</p> <p>„... es jedem gut geht“ (B-G18, Z2)</p> <p>„That no one were sick!“ (B-G3, Z1)</p> <p>„Unendliche Gesundheit ... für meine Familie!!!“ (B-G30, Z1)</p>

Fortsetzung Tabelle F 2  
*Kategorien für freie Wünsche der Geschwister*

<i>Kategoriennamen</i>	<i>Definitionen</i>	<i>Beispiele</i>
<i>B4 Andere direkt die Familie betreffende Wünsche</i>	Wünsche, die sich auf die Familie beziehen	<p>„...das ihnen nichts fehlt an allem egal was.“ (B-G9, Z3)</p> <p>„Unendliche ... Liebe für meine Familie!!!“ (B-G30, Z1)</p> <p>„Dass meine Familie immer so stark bleibt, wie sie jetzt ist, glücklich bleibt...“ (B-G24, Z1)</p> <p>„Dass sich alle mehr miteinander beschäftigen und nicht nur einer ‚Aufmerksamkeit‘ bekommt. Vielleicht dass man mehr unternimmt und nicht jeden Tag die Krankheit anspricht“ (B-G19, Z1)</p> <p>„Dass wir genauso wie zurzeit bleiben, dass wir miteinander sind und nicht vergessen, dass wir miteinander stark sind...“ (B-G11, Z1)</p> <p>„Dass wir .. immer glücklich miteinander sind“ (B-G11, Z2)</p> <p>„Eine bessere Beziehung untereinander; Dass wir uns näher stehen und uns mehr vertrauen, sowie uns mehr gegenseitig beachten und respektieren. Einander helfen, freundliche Gesten“ (B-G26, Z1)</p> <p>„Ich würde mir wünschen, dass wir uns alle noch mehr vertrauen könnten und uns nicht oft streiten. Auch fände ich es schön, wenn ich zu jedem einzelnen einen richtig guten Kontakt habe, wenn ich später mal ausziehe und woanders lebe.“ (B-G1, Z1)</p> <p>„Einen gemeinsamen Urlaub“ (B-G12, Z1)</p> <p>„Gemeinsamer Besuch im Fußballstadion mit erkranktem Bruder“ (B-G13, Z1)</p> <p>„Ich wünsche mir Geld, damit wir unser neues Haus finanzieren können“ (B-G20, Z1)</p> <p>„... Da ich weiß, dass das nicht geht, wünsche ich mir weniger Bürokratie, weniger Menschen, die einem in der sowieso schon schweren Lage das Leben noch schwerer machen. Ich wünsche mir mehr Verständnis und Individualität. Mehr Menschen mit Herz!“ (B-G5, Z2)</p>
<i>B5 Individuelle Wünsche</i>	Wünsche, die primär individuelle Bedürfnisse beinhalten	<p>„...das ich einen kleinen Bruder kriege.“ (B-G2, Z2)</p> <p>„Dass mein Bruder und mein Vater nicht so viel reden“ (B-G22, Z1)</p> <p>„Momentan ein eigenes Zimmer, weil mir meine Schwester tierisch auf die Nerven geht und viel Erfolg auf der weiterführenden Schule, also mit Noten/ Zensuren und ähnliches.“ (B-G29, Z1)</p> <p>„Momentan ein eigenes Zimmer, mehr Zeit für sich statt meistens 8 Stunden in der Schule zu sein.“ (B-G28, Z1)</p>

*Anmerkungen.* \* Die Namen der Kinder und Jugendlichen wurden aus Gründen des Datenschutzes verändert.