
MELANIE JAGLA, M.Sc.

DIPL. REHA.-PSYCH. (FH),

FACHKRAFT FÜR GESCHWISTERKINDER



Lehrbeauftragte der Hochschule Magdeburg-Stendal,
Doktorandin der Europa-Universität Flensburg



**WIE BESCHREIBEN ERWACHSENE GESCHWISTER DAS
AUFWACHSEN MIT EINEM CHRONISCH KRANKEN UND/
ODER BEHINDERTEN GESCHWISTERKIND?**

AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

Intelligenzminderung – Geschwisterbeziehung, Hilfebedarf & Zukunft

- **Literaturübersicht** zu psychosozialem Status der Geschwister von Menschen mit Intelligenzminderung und deren Zukunftsplanung (1970-2008) ergab 23 relevante Studien. Der Überblick über 23 Studien zeichnet ein **überwiegend positives Bild auf psychosozialer Ebene**; andauernde und sehr enge Beziehungen und sowie die Übernahme von mehr Verantwortung und Unterstützung, wenn beide Parteien älter werden, wird erwartet (Heller & Arnold, 2010)
- Cuskelly (2016) befragte zu zwei MZP **N=39 erwachsene Geschwister** von Personen mit Down Syndrom zu ihrer Geschwisterbeziehung und konnte zeigen, dass **Verhaltensprobleme einen negativen Einfluss** auf die Beziehung hatten und dass die enge der Beziehung mit der Erwartung, Pflege zu übernehmen in Verbindung stand.

AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

- **139 Personen** (37 Jahre, 98% weiblich), deren Geschwister eine Entwicklungsverzögerung/Intelligenzminderung haben, gaben an, sich deutlich mehr Unterstützungsmöglichkeiten bei der **Vernetzung** von Geschwistern und mehr **Informationen** hinsichtlich der Zukunft (rechtliche und finanzielle Punkte, wenn sie für ihre Geschwister verantwortlich sind) zu wünschen (Arnold, Heller & Kramer, 2012).
- **79 ProbandInnen** (40 Jahre, 79% weiblich) gaben hinsichtlich der Geschwisterbeziehung an, dass diese von ca. der Hälfte als eng empfunden wurde. Mit zukünftiger **Übernahme von Pflege und Verantwortung** waren Gefühle von **Frustration und Stress** assoziiert, dadurch Wunsch nach **Unterstützung**, da aktuell Unzufriedenheit wegen Einschränkungen des eigenen Lebens (Rosetti & Hall, 2015).
- **N=757 Geschwister** wurden mit einem detaillierten Fragebogen hinsichtlich der erwarteten Verantwortungsübernahme befragt. Es zeigte sich, dass die Geschwister mehr **Verantwortungsübernahme** in der Pflege erwarteten, wenn ihre Geschwister weiblich waren, wenn die Geschwister in der Nähe wohnten und wenn die Geschwisterbeziehung eng war (Burke, Taylor, Urbano & Hodapp, 2012).

AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

Schizophrenie:

- **118 Personen** (22 Jahre, 52% männlich) während einer erstmalig aufgetretenen schizophrenen Episode – Prädiktoren für eine schwierigere Geschwisterbeziehung: wenn die (unbehandelte) **Episode länger als 6 Monate** anhielt, wenn **mehrere stationäre Behandlungen** notwendig waren, wenn eine **anhaltend psychotische Symptomatik**, anhaltender **Substanzgebrauch** vorlagen oder **Gewalt** im Spiel war. Suizidversuche und Gewalt waren starke Prädiktoren für eine schlechtere Geschwisterbeziehung (Bowman et al., 2015)
- Friedrich und Kollegen (2008) untersuchten die Bewältigungsstrategien von (N=746) Geschwistern von Personen mit psychotischen Störungen. Die Geschwister fanden Hilfe für die erkrankten Personen wichtiger als für sich selbst. Die bevorzugten Coping-Strategien waren **Wissenserwerb** über die Erkrankung, **Unterstützung** durch die Familie, weniger Beschwerden beim Geschwister. $\frac{3}{4}$ gab an, dass die wichtigste Strategie das Wissen, dass die Familie nicht für die Erkrankung verantwortlich ist, ist.

AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

Krebserkrankungen

- **3.083 erwachsene Geschwister** (29 Jahre) von Langzeitüberlebenden (Krebserkrankung im Kindesalter) wurden mit dem BSI-18 befragt; **psychisch belastet waren 3.8%** der Stichprobe. Risikofaktoren, wie z.B. das Alter und die Erkrankung des Geschwisters wurden identifiziert. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Geschwister von in der Kindheit an Krebs Erkrankten **keine psychische Belastung** aufweist, dass es aber Subgruppen mit einem erhöhten Risiko gibt (Buchbinder et al., 2011)
- 7 Geschwister wurden **retrospektiv** interviewt; 8 Kategorien, die Unterstützungsbedarf thematisieren, wurden identifiziert – **Kindsein-dürfen und Humor** in der Familie sowie **lachen** wurden im Erwachsenenalter als die **wichtigsten Strategien** für Geschwisterkinder beschrieben (Tasker & Stonebridge, 2016)
- Literaturübersicht zu unerfüllten Bedürfnissen, psychosozialen Problemen und Interventionen zeigt auf, dass sehr viele **Informations- und Unterstützungsbedürfnisse** vorhanden sind, aber auch, dass zielgruppenspezifische **Interventionen effektiv** sind. 8% der Geschwister nahmen 20 Jahre nach Diagnosestellung professionelle Hilfe in Anspruch (Patterson, Medlow & McDonald, 2015)

ZIEL DER UNTERSUCHUNG

Ziel der Studie ist die Beantwortung der Frage, ob sich Personen mit und ohne chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister in den erlebten **Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen** auf das eigene Leben sowie weiterer psychologischer Variablen unterscheiden.

METHODE ALLGEMEIN

Recherche



Interviews mit Expertinnen
und Betroffenen



Auswertung der Interviews
und Formulierung von Items



Fragebogenstudie und Auswertung zur
Beantwortung der Fragen

**Schrittweises Vorgehen
von der Recherche bis zur
Erstellung eines
Fragebogens und
nachfolgend der
Beantwortung der
Forschungsfrage.**

METHODE INTERVIEW-STUDIEN

- Leitfaden-gestützte Interviews mit Expertinnen und mit jetzt erwachsenen Geschwistern
- Berücksichtigung der Bereiche:
 - (1) Belastungen**
 - (2) Ressourcen**
 - (3) Wünsche nach Unterstützung**
- Auswertung mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2013)



ERGEBNISSE INTERVIEW-STUDIEN

- 10 Expertinnen
- 38 Jahre
(min=28, max=61)

Ressourcen

- Wenig Angaben
- **Verantwortungsbewusstsein**

Belastungen

- **Pflichten** im Haushalt
- Übernahme von **Verantwortung**

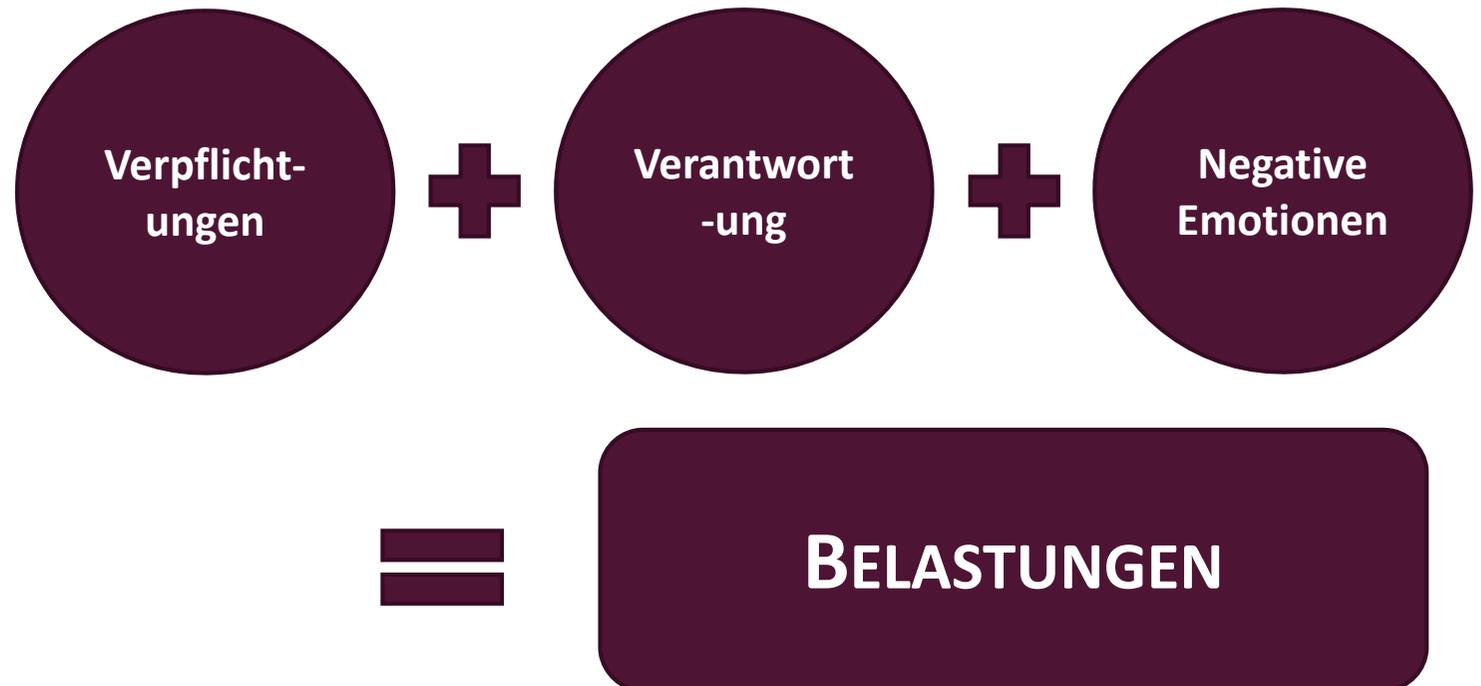
- 10 erwachsene
Geschwister
- 28 Jahre
(min=18, max=52)

Unterstützung

- **Wichtigkeit von Unterstützung**
- Rahmen, für **Austausch** zwischen GeKi
- Vermittlung von Strategien zum **Umgang mit Belastungen**, um **Stressresistenz** und die **soziale Kompetenz** der GeKi zu fördern

ERGEBNISSE INTERVIEW-STUDIEN

- 10 Expertinnen
- 38 Jahre (min=28, max=61)
- 10 erwachsene Geschwister
- 28 Jahre (min=18, max=52)



ERGEBNISSE INTERVIEW-STUDIEN: ABLEITUNG DER KATEGORIEN UND ITEMS

Es wurden insgesamt **22 Items** entwickelt, die die Bereiche **(1) Belastungen**, **(2) Ressourcen** und **(3) Auswirkungen** auf das eigene Leben erfassen

1

Hatten Sie das Gefühl, dass Sie zu viele Aufgaben in der Pflege übernehmen mussten?

2

Ich erinnere mich an viele schöne Erlebnisse.

3

Ich bin ein besonders sozial orientierter Mensch geworden.

METHODE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: DATENGEWINNUNG UND -ANALYSE

Erhebung der 22 Items sowie Einsatz einer Kurzform des NEO-FFI (Borkenau & Ostendorf, 2008), den **NEO-FFI-25** (Ferchow, Franke, Jagla & Nowik, 2015) zur Erfassung der **Big Five**, die Skala Internale-Externale-**Kontrollüberzeugung** 4 (IE4; Kovaleva, Beierlein, Kemper & Rammstedt, 2014) sowie die **Ungerechtigkeitssensibilität**-Skalen-8 (USS-8; Beierlein, Bauemert, Schmitt, Kemper & Rammstedt, 2014).

Erhebung in zwei Wellen (Papier-Bleistift und online); Verarbeitung mit üblicher Software.



https://www.google.de/search?hl=de&site=img&tbm=isch&source=hp&biw=1280&bih=567&q=Pflichten+Haushalt&oq=Pflichten+Haushalt&gs_l=img.3...1231.5751.0.6279.22.19.1.0.0.0.225.2046.87j2.17.0....0...1.1.64.img...4.16.1687.0..0j0i24k1j0i10i24k1.3kwz3aiQ-ue#hl=de&tbn=isch&q=big+five+pers%C3%B6nlichkeitsfaktoren+hand&imgsrc=CrbaHm61wHp_ZM:

ERGEBNISSE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: STICHPROBENBESCHREIBUNG

N=1000 Probanden (29 Jahre, 81% weiblich), davon 290 Probanden mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister.

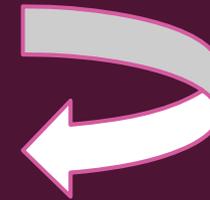
Variable	N=290	N=710	Prüfung
Alter	31.0±11.22	27.55±11.22	t=4,48; p<0.0001
Geschlecht	254 (88.8%) w 32 (11.2%) m	550 (77.5%) 160 (22.5%)	x ² =16,87; p<0.0001

Zwillinge gebildet nach Alter, Geschlecht, Familienstand, Bildungsstand und Anzahl Geschwister

ERGEBNISSE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: BELASTUNGEN, RESSOURCEN & AUSWIRKUNGEN

Idee: Erfassung von **Belastungen, Ressourcen** und **Auswirkungen**

Ergebnis: Belastung teilt sich in 2 Faktoren



(1) Überlastung, (2) Konkurrenz, (3) Ressourcen, (4) Auswirkungen

- 16 Items zur Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen

ERGEBNISSE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: BELASTUNGEN, RESSOURCEN & AUSWIRKUNGEN

- (1) Die 22 Items wurden in der Stichprobe der „betroffenen Geschwister“ psychometrisch geprüft
 - (1) Itemanalyse = Eliminierung einiger Items
 - (2) Faktorenanalysen = 3 und 4 Faktoren möglich; **aktuell 3er Lösung**; Prüfung der 4er Lösung läuft noch – 4er Lösung wird wahrscheinlich aus inhaltlichen Gründen präferiert
 - 16 Items zur Erfassung von **Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen**
- (2) Prüfung, ob sich die „betroffenen Geschwister“ von den „nicht-betroffenen Geschwistern“ unterscheiden.

ERGEBNISSE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: BELASTUNGEN, RESSOURCEN & AUSWIRKUNGEN

Variable	Betroffene Geschwister	Nicht-betroffene Geschwister	Prüfung
Belastungen	M=1.08, SD 1.05	M= 0.55, SD 0.62	F=70.12, p<0.0001, Deutlich höhere Belastung
Ressourcen	M=2.64, SD 0.89	M= 2.67, SD 0.94	F=.09, p=0.770 Kein Unterschied
Auswirkungen	M=2.57, SD 0.91	M= 2.36, SD 0.77	F=9.11, p=0.003, Etwas mehr Auswirkungen

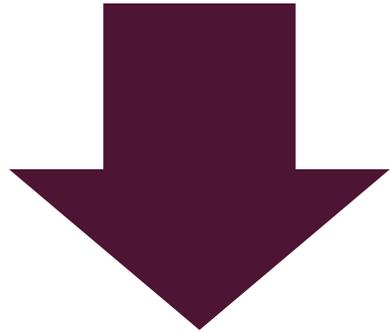
ERGEBNISSE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: PERSÖNLICHKEITSEIGENSCHAFTEN

Variable	Betroffene Geschwister	Nicht-betroffene Geschwister	Prüfung
Neurotizismus	M=9.62, SD 4.26	M= 8.31, SD 4.03	F=14.49, p=0.0001, $\eta^2=0.294$ Mehr Neurotizismus
Extraversion	M=12.28, SD 3.58	M= 13.34, SD 3.14	F=14.49, p=0.0001, $\eta^2=0.294$ Weniger Extraversion
Offenheit	M=12.68, SD 4.26	M= 12.16, SD 3.78	F=2.79, p=0.095 Kein Unterschied
Verträglichkeit	M=14.79, SD 3.07	M= 14.98, SD 3.26	F=0.52, p=0.470 Kein Unterschied
Gewissenhaftigkeit	M=14.27, SD 2.88	M= 15.21, SD 2.96	F=14.77, p=0.0001, $\eta^2=0.295$ Weniger Gewissenhaftigkeit

ERGEBNISSE DER FRAGEBOGEN-STUDIE: PERSÖNLICHKEITSEIGENSCHAFTEN

Variable	Betroffene Geschwister	Nicht-betroffene Geschwister	Prüfung
IE-4: Internal	M=8.37, SD 3.28	M= 8.05, SD 1.30	$F=0.06, p=0.81, \eta^2=0.001$ Keine Differenz
IE-4: External	M=4.91, SD 1.68	M= 4.28, SD 1.60	$F=21.44, p<0.0001, \eta^2=0.036$ – klein Mehr externe KÜ
USS-8: Ärger (Opfers.)	M=6.32, SD 2.43	M= 5.97, SD 2.61	$F=2.01, p=0.16, \eta^2=0.004$ Keine Differenz
USS-8: Empörung (Beobachters.)	M=7.94, SD 2.20	M= 7.42, SD 2.29	$F=7.70, p=0.006, \eta^2=0.013$ – klein Mehr Empörung
USS-8: Schuld I	M=6.29, SD 2.58	M= 5.48, SD 2.47	$F=14.93, p<0.0001, \eta^2=0.025$ – klein Mehr Schuld
USS-8: Schuld II	M=9.33, SD 2.36	M= 8.58, SD 2.85	$F=12.11, p=0.001, \eta^2=0.021$ – klein

ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE



Extraversion
Gewissenhaftigkeit

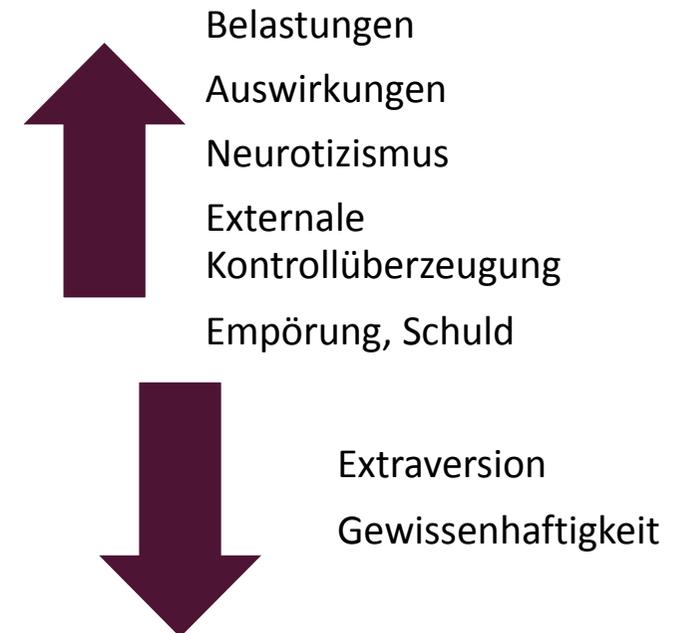
- 290 ProbandInnen mit chronisch krankem und/ oder behindertem Geschwister wurden mit 290 „nicht betroffenen Geschwistern“ hinsichtlich Belastungen, Ressourcen, Auswirkungen auf das eigene Leben sowie verschiedenen weiteren Persönlichkeitsmerkmalen verglichen.

DISKUSSION

- Es ist festzuhalten, dass es ein ausgeprägtes Forschungsinteresse hinsichtlich der psychosozialen Faktoren, der Unterstützungsbedürfnisse und der Interventionen für Geschwister im Kindes- und Jugendalter gibt (Alderfer et al., 2010; Vermaes et al., 2012; Williams, 1997) – eher kleiner Forschungsschwerpunkt auf erwachsene Geschwister, hier dann vorrangig im Bereich Intelligenzminderung/ Entwicklungsstörungen (Arnold et al., 2012; Bowman et al. 2015; Buchbinder et al., 2011; Burke et al., 2012; Cuskelly, 2016; Friedrich et al., 2008; Heller & Arnold, 2010; Patterson, Medlow & McDonald, 2015; Rossetti & Hall, 2015; Tasker & Stonebridge, 2016).
- In der vorliegenden Studie wurden 290 Geschwister mit mindestens einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister mit 290 nicht-betroffenen Geschwistern hinsichtlich psychosozialer Aspekte und Persönlichkeitsfacetten verglichen; bisher kaum Untersuchung mit diesem Vorgehen.

DISKUSSION

- Die Ergebnisse zeigen, dass die betroffenen Geschwister sich hinsichtlich aller erfragten Aspekte z.T. deutlich von den nicht-betroffenen Geschwistern unterschieden.
- Sie gaben an, während des Aufwachsens deutlich mehr Belastungen wahrgenommen zu haben und Auswirkungen, die für sie bis heute spürbar sind. Dieses Ergebnis kann auf die spezifische Lebenssituation zurückgeführt werden. Sie hatten weniger Ressourcen und die Auswirkungen auf ihr eigenes Leben waren höher. Auch zeigen sich Unterschiede in Bezug auf die Persönlichkeit.



DISKUSSION



- Patterson und Kollegen (2015) schlagen in diesem Zusammenhang vor, dass die Bedürfnisse von erwachsenen Geschwistern ins Gesundheitssystem aufgenommen werden sollten und dass Mitarbeiter im Gesundheitswesen Unterstützung geben und Fähigkeiten/ Fertigkeiten vermitteln sollten.
- Da Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen eine Risikogruppe darstellen, sollten ihnen spezielle Beratungs- und Unterstützungs-möglichkeiten angeboten werden – sowohl hinsichtlich edukativer Angebote als auch hinsichtlich Gesprächs-gruppen zum Austausch der Erfahrung.

Kontakt: jagla.melanie@gmail.com



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

www.hs-magdeburg.de

LITERATUR

- Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM & Ewing LJ (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805.
- Arnold, C.K., Heller, T. & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382.
- Beierlein, C., Baumert, A., Schmitt, M., Kemper, C.J. & Rammstedt, B. (2014). USS-8. Ungerechtigkeitssensibilität-Skalen-8. In: C.J. Kemper, E. Brähler & M. Zenger. *Psychologische und sozialwissenschaftliche Kurzskalen – Standardisierte Erhebungsinstrumente für Wissenschaft und Praxis* (S. 330-333). Berlin: MWV.
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Howie, L., McGorry, P. & Wade, D. (2015). The impact of first-episode psychosis on the sibling relationship. *Psychiatry*, 78,141-155.
- Buchbinder, D., Casillas, J., Krull, K.R, Goodman, P., Leisenring, W., Recklitis, C., Alderfer, M.A., Robison, L.L., Armstrong, G.T., Kunin-Batson, A., Stuber, M. & Zeltzer, L.K. (2011). Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*, 20(12), 1259-1268.
- Burke, M.M., Taylor, J.L., Urbano, R. & Hodapp, R.M. Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47.
- Cuskelly, M. (2016). Contributors to adult sibling relationships and intention to care of siblings of individuals with Down Syndrome. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (3), 204-218.
- Ferchow, S., Franke, G.H., Jagla, M. & Nowik, D. (2015). Pathologisches Onlinespielen – Untersuchung einer studentischen Stichprobe. *Sucht*, 61, 95-102. (DOI: 10.1024/0939-5911.a000356)
- Friedrich, R.M., Lively, S. & Rubenstein, L.M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59 (3), 261-267.
- Kovaleva, A., Beierlein, C, Kemper, C.J. & Rammstedt, B. (2014). IE-4. Skala Internale-Extrnale-Kontrollüberzeugung-4. In: C.J. Kemper, E. Brähler & M. Zenger. *Psychologische und sozialwissenschaftliche Kurzskalen – Standardisierte Erhebungsinstrumente für Wissenschaft und Praxis* (S. 152-155). Berlin: MWV.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- O'Brien, I., Duffy, A & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18, 1358-1365.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: testing a Diathesis-Stress Model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 39(7), 1053-1065.
- Patterson, P., Medlow, S. & McDonald, F.J. (2015). Nt developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients. *Current Opinions in Oncology*, 27, 311-315.
- Rosetti, Z. & Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities.
- Tasker, S.L.& Stonebridge, G.G.S. (2016). Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, online first, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>.
- Vermaes, I.P.R., van Susante, A.M. & van Bakel, H.J.A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 166-184.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.