

**Bedeutung der Geschwister von Menschen mit geistiger
Behinderung im Erwachsenenalter unter besonderer
Berücksichtigung der Elternperspektive**

vorgelegt von

Sylvia Mira Wolf

als Dissertation zur Erlangung des Grades
einer Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

in der

Fakultät Rehabilitationswissenschaften
der Technischen Universität Dortmund

Dortmund

2013

Betreuer: Prof. Dr. Heinrich Tröster

Betreuer: Prof. Dr. Meindert Haveman

Danksagung

Die Fakultät Rehabilitationswissenschaften der TU Dortmund zeichnet sich durch eine Vielzahl unterschiedlichster Professionen und damit variierender gedanklicher, theoretischer und praktischer Denk- und Sichtweisen aus. Diese Vielfalt empfinde ich als sehr bereichernd und inspirierend. Aus diesem Grund war es mir ein großes Anliegen diese Multidisziplinarität in meiner Arbeit mit einzuflechten.

Die Ihnen vorliegende Arbeit wurde in Kooperation mit dem St. Vitus Werk in Meppen durchgeführt. Herrn Sackarendt, Herrn Korden und Herrn Münzebrock danke ich für die Bereitschaft mir bei der Koordination und Kontaktaufnahme zu den Mitarbeiterinnen, den Eltern und auch zu den Betreuten behilflich zu sein.

Frank de Groot und Maria Brüggemann haben mich in ihrer Funktion als Bereichsleitungen mit wichtigen Anregungen aus der Praxis unterstützt sowie vorrangig als Ansprechpartner für Eltern und Geschwister vor Ort fungiert.

Ein großes Dankeschön möchte ich an die Geschwister und Eltern, die sich an der Befragung beteiligt haben, richten - ohne die von ihnen bearbeiteten Fragebögen gäbe es diese Arbeit nicht.

Meinem Betreuer, Heiner Tröster, danke ich für den weiten Spielraum, den er mir bei der Gestaltung meiner Dissertation gegeben hat.

Für den fachlichen Austausch und konstruktive Kritik, aber auch unterstützende Worte bedanke ich mich bei meinen (Ex)kolleginnen Anja Mätze, Katja Roost, Maren Aktas, Judith Flender, Steffi Brimmers, Sarah Lange, Ulrike Gammel und vor allem bei meiner Schwester Petra.

Nicht vergessen möchte ich auch den fachlichen Austausch im Kolloquium von Meindert Haveman.

Eine wichtige persönliche Unterstützung war mein Partner Michael.

TABELLENVERZEICHNIS

- Tabelle 1: Aufbau und interne Konsistenz der Originalskalen sowie der übersetzten und adaptierten Fassung des Geschwisterfragebogens
- Tabelle 2: Interne Konsistenz der Skala Beziehungshäufigkeit
- Tabelle 3: Interne Konsistenz der Skala Hilfestellung für das Geschwister mit Behinderung
- Tabelle 4: Interne Konsistenz der Skala Emotionale Nähe/Verbundenheit
- Tabelle 5: Interne Konsistenz der Skala Zufriedenheit mit der Beziehung
- Tabelle 6: Interne Konsistenz der Skala Effektivität der Beziehung
- Tabelle 7: Interne Konsistenz der Skala Belastung durch die Beziehung
- Tabelle 8: Interne Konsistenz der Skala Unterstützung durch den/die Partner/in
- Tabelle 9: Interne Konsistenz der Skala Unterstützung durch die Eltern
- Tabelle 10: Interne Konsistenz der Skala Unterstützung durch den Menschen mit Behinderung
- Tabelle 11: Interne Konsistenz der Skala Negative Erfahrungen in der Kindheit und Jugend
- Tabelle 12: Interne Konsistenz der Skala Positive Erfahrungen in der Kindheit und Jugend
- Tabelle 13: Interne Konsistenz der Skala Nutzen von Angeboten
- Tabelle 14: Interne Konsistenz der Skala Stressoren Zukunft
- Tabelle 15: Interne Konsistenz der Skala Hilfestellungen Zukunft
- Tabelle 16: Interne Konsistenz der Skala Absprache zwischen den Geschwistern
- Tabelle 17: Interne Konsistenz der Skala ADL
- Tabelle 18: Interne Konsistenz der Skala IADL
- Tabelle 19: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe Geschwister
- Tabelle 20: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe Eltern
- Tabelle 21: Soziodemographische Merkmale der Menschen mit geistiger Behinderung, zusammengestellt aus dem Geschwisterfragebogen, dem Elternfragebogen und der gemeinsamen Stichprobe
- Tabelle 22: Korrelationen der 4 Komponenten der Beziehungsqualität aller Geschwister, sowie getrennt für die Schwestern und die Brüder
- Tabelle 23: Korrelation der Beziehungsqualität aller Geschwister mit der instrumentellen Unterstützung
- Tabelle 24: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit vom Geschlecht der Geschwister mit Behinderung in Kombination mit dem Geschlecht der Befragten
- Tabelle 25: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit von der Form der Behinderung der Geschwister
- Tabelle 26: Explorative Faktorenanalyse der affektiven und instrumentellen Unterstützung
- Tabelle 27: Signifikante Unterschiede der Einzelitems der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen
- Tabelle 28: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl
- Tabelle 29: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit von der Geschwisterposition
- Tabelle 30: Korrelationen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung mit den Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend

- Tabelle 31: Korrelationen der gegebenen Hilfestellungen von den Geschwistern an die Menschen mit Behinderung mit der erhaltenen Hilfestellung durch die Eltern und die Menschen mit Behinderung
- Tabelle 32: *t*-Test der gegebenen Hilfestellungen der Geschwister an die Menschen mit Behinderung (Einschätzung der Eltern versus der Angaben der Geschwister)
- Tabelle 33: Entfernung zum Wohnort des Menschen mit Behinderung, genutzte Angebote durch die Geschwister, negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, gegebene Hilfen, Effektivität und Zufriedenheit als Prädiktoren der emotionalen Nähe
- Tabelle 34: Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, Stolz (KiJu), Beziehungshäufigkeit und Zufriedenheit mit der Beziehung als Prädiktoren der Effektivität
- Tabelle 35: Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, Stolz (KiJu), Beziehungshäufigkeit, Bruder-Bruder-Konstellation, gegebene Hilfen für den Menschen mit Behinderung, emotionale Nähe und Effektivität der Beziehung als Prädiktoren der Zufriedenheit
- Tabelle 36: Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, emotionale Nähe, ADL und Position des Ältesten als Prädiktoren der Belastung
- Tabelle 37: Unterschiede hinsichtlich der aktuellen Stressoren zwischen den Eltern und den Geschwistern
- Tabelle 38: Ergebnisse der multivariaten Kovarianzanalyse zum Stand der Planung der Zukunft und der Anzahl der daran Beteiligten
- Tabelle 39: Mittelwertsunterschiede der Subgruppen (Geschwisteranzahl, Geburtsrang, Geschlecht des Menschen mit Behinderung und der Geschwister, Behinderungsform und Wohnort) in Bezug auf ihren Einfluss auf die Planung der Zukunft und die Anzahl der Beteiligten
- Tabelle 40: Planungen innerhalb der Familien in Abhängigkeit von der Beurteilung des Gesundheitszustandes der Mütter durch die Geschwister
- Tabelle 41: Geschwisteranzahl, Geburtsposition (Älteste(r)), Wohnort (Wohnheim), ADL, Alter des Menschen mit Behinderung, Zufriedenheit mit der Geschwisterbeziehung und Geschwisterkonstellation (Bruder/Schwester) als Prädiktoren der Zukunftsplanung
- Tabelle 42: Bereitschaft zur Übernahme potentieller Aufgaben in der Zukunft in Abhängigkeit vom Geschlecht der Menschen mit Behinderung
- Tabelle 43: Korrelationen der aktuellen Absprachen mit den potentiellen Aufgaben in der Zukunft innerhalb der Familien (aus Sicht der Geschwister)
- Tabelle 44: Summenwerte der Absprachen innerhalb der Familien sowie mit den Menschen mit Behinderung, aus Sicht der Eltern versus der der Geschwister
- Tabelle 45: Absprachen zwischen den Geschwistern in Abhängigkeit von dem Familienkonsens
- Tabelle 46: Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend in Abhängigkeit von dem Familienkonsens
- Tabelle 47: Gleichheitstest der Gruppenmittelwerte der Indikatoren zur Erfassung der Einigkeit. Ausgeschlossene Indikatoren aus der Diskriminanzanalyse
- Tabelle 48: Gleichheitstest der Gruppenmittelwerte der Indikatoren zur Erfassung der Einigkeit
- Tabelle 49: Klassifizierungsergebnisse der Diskriminanzanalyse

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

- Abbildung 1: Prozent der Häufigkeit der Kontakte der Geschwister mit den Menschen mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate.
- Abbildung 2: Mittelwerte und Standardabweichungen gegebener Hilfestellung der Geschwister an die Menschen mit Behinderung.
- Abbildung 3: Mittelwerte und Standardabweichungen der Subskalen der Beziehungsqualität zum aktuellen Zeitpunkt.
- Abbildung 4: Mittelwerte und Standardabweichungen der Kindheits- und Jugenderfahrungen.
- Abbildung 5: Mittelwerte und Standardabweichungen der Summenscores der retropektiven negativen Einschätzung der Kindheits- und Jugenderfahrungen in Abhängigkeit von der Behinderungsform.
- Abbildung 6: Mittelwerte und Standardabweichungen gegebener Hilfestellungen der Geschwister an die Menschen mit Behinderung (Einschätzung durch die Eltern) im Vergleich zu den Angaben der Geschwister.
- Abbildung 7: Prozent (Ja-Antworten) der erfolgten Absprachen innerhalb der Familien, unter Einbezug der Geschwister und der Menschen mit Behinderung.
- Abbildung 8: Mittelwerte und Standardabweichungen der Absprachen hinsichtlich der Zukunft zwischen den Geschwistern.
- Abbildung 9: Prozentangaben der Bereitschaft zur Übernahme potentieller Aufgaben in der Zukunft.
- Abbildung 10: Mittelwerte und Standardabweichungen der aktuellen Stressoren bezogen auf die Verantwortungsübernahme in der Zukunft aus Sicht der Geschwister.
- Abbildung 11: Prozent der Häufigkeit der Wünsche der Geschwister und der Eltern bezüglich des Wohnens bei den Geschwistern.
- Abbildung 12: Prozent der Häufigkeit der Wünsche der Geschwister und der Eltern bezüglich des Wohnens im Wohnheim/betreuten Wohnformen.
- Abbildung 13: Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität der Eltern in Abhängigkeit von dem Familienkonsens.
- Abbildung 14: Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität der Geschwister in Abhängigkeit von dem Familienkonsens.
- Abbildung 15: Mittelwerte und Standardabweichungen der Anzahl der Beteiligten an den Absprachen innerhalb der Familien und mit den Menschen mit Behinderung, gruppiert nach Aussagen der Eltern und der Geschwister in Abhängigkeit von der Einigkeit in der Familie.
- Abbildung 16: Zusammenfassung der vier Regressionsanalysen zur Vorhersage der Zunahme der emotionalen Nähe, der Belastung, der Zufriedenheit und der Effektivität in Geschwisterbeziehungen.
- Abbildung 17: Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zukunftsplanung.
- Abbildung 18: Ergebnisse der Diskriminanzanalyse zur Zuordnung zu der „einigen Gruppe“.

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|---|----|
| 1. EINLEITUNG | 1 |
| 2. MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM ALTER: | |
| AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND | 3 |
| 2.1 Menschen mit geistiger Behinderung im Alter | 3 |
| 2.1.1 Der Begriff der Behinderung | 3 |
| 2.1.2 Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung und demographischer Wandel | 4 |
| 2.2 Besondere Herausforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter | 7 |
| 2.2.1 Alterungsprozess | 7 |
| 2.2.2 Wohnstrukturen | 9 |
| 2.2.3 Soziale Unterstützung und soziale Netzwerke | 11 |
| 2.2.4 Lebensqualität | 15 |
| 2.2.5 Pflege und Betreuung | 16 |
| 2.3 Auseinandersetzung mit dem Thema Altern und geistiger Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland | 18 |
| 2.4 Zusammenfassung | 20 |
| 3. Geistige Behinderung im familiären Kontext | 22 |
| 3.1 Anforderungen an das System Familie | 22 |
| 3.1.1 Familie als System | 22 |
| 3.1.2 Auswirkungen von „Behinderung“ auf das Familiensystem | 23 |
| 3.1.3 Geistige Behinderung versus psychische Erkrankung | 27 |
| 3.1.4 Belastung | 30 |
| 3.1.5 Gratifikation | 32 |
| 3.1.6 Gesundheit | 34 |
| 3.1.7 Soziale Unterstützung und Dienstleistungen | 36 |
| 3.2 Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern | 37 |
| 3.2.1 Theoretische Modelle der Eltern-Kind-Beziehung bei erwachsenen Menschen mit Behinderung | 38 |
| 3.2.2 Mütter und Väter | 40 |
| 3.2.3 Emotionale Beziehungen | 41 |
| 3.3 Zusammenfassung | 42 |
| 4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister | 43 |
| 4.1 Überblick über die Geschwisterforschung | 43 |
| 4.2 Bedeutung der Geschwisterbeziehung | 44 |
| 4.3 Merkmale von Geschwisterbeziehungen | 45 |
| 4.4 Theorien | 47 |
| 4.4.1 Psychoanalytisch-evolutionäre Theorien | 48 |
| 4.4.2 Sozialpsychologische Theorien | 50 |
| 4.4.3 Soziale Lerntheorie | 51 |
| 4.4.4 Familien- und ökologische Systemansätze | 52 |
| 4.5 Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung | 52 |
| 4.5.1 Position in der Geschwisterreihe | 53 |

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.5.2 | Altersabstand | 54 |
| 4.5.3 | Geschlecht | 55 |
| 4.5.4 | Geschwisteranzahl | 58 |
| 4.5.5 | Ungleichbehandlung durch die Eltern | 60 |
| 4.5.6 | Weitere Einflussfaktoren im Erwachsenenalter | 61 |
| 4.6 | Geschwisterbeziehungen über die Lebensspanne | 63 |
| 4.6.1 | Kindes- und Jugendalter | 66 |
| 4.6.2 | Frühes Erwachsenenalter | 69 |
| 4.6.3 | Mittleres und spätes Erwachsenenalter | 72 |
| 4.7 | Schwierigkeiten in der Methodik der Geschwisterforschung | 76 |
| 4.8 | Zusammenfassung | 79 |
| 5. | Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit Geistiger Behinderung | 81 |
| 5.1 | Planungen aus Sicht der Eltern | 81 |
| 5.2 | Studien in der Bundesrepublik Deutschland | 83 |
| 5.3 | Absprachen innerhalb der Familien | 85 |
| 5.4 | Faktoren seitens der Eltern, die die Planungen beeinflussen | 88 |
| 5.5 | Prädiktoren der Zukunftsplanung bezogen auf die Geschwister | 90 |
| 5.6 | Mögliche Interventionen | 93 |
| 5.7 | Zusammenfassung | 95 |
| 6. | FRAGESTELLUNG | 96 |
| 6.1 | Beziehungsgestaltung der Geschwister | 96 |
| 6.2 | Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister | 98 |
| 6.3 | Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme | 99 |
| 7. | METHODEN | 100 |
| 7.1 | Hypothesen | 100 |
| 7.2 | Operationalisierung | 102 |
| 7.2.1 | Geschwisterfragebogen | 102 |
| 7.2.2 | Elternfragebogen | 117 |
| 7.3 | Untersuchungsplan | 118 |
| 7.3.1 | Untersuchungsdesign | 118 |
| 7.3.2 | Untersuchungsdurchführung | 118 |
| 7.4 | Datenanalyse | 119 |
| 7.5 | Stichprobe | 123 |
| 7.5.1 | Geschwister | 123 |
| 7.5.2 | Eltern | 125 |
| 8. | ERGEBNISSE | 128 |
| 8.1. | Beziehungsgestaltung der Geschwister (Deskriptive Ergebnisse) | 128 |
| 8.1.1 | Instrumentelle Unterstützung | 128 |
| 8.1.2 | Beziehungsqualität | 130 |
| 8.1.3 | Überprüfung möglicher Moderatorvariablen | 132 |
| 8.1.4 | Hauptkomponentenanalyse der instrumentellen Unterstützung und der Beziehungsqualität | 134 |
| 8.1.5 | Erfahrungen in der Kindheit und Jugend in Bezug auf das Thema Behinderung | 136 |
| 8.1.6 | Zusammenfassung | 139 |

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----|
| 8.2. Beziehungsgestaltung der Geschwister (Hypothesenprüfende Ergebnisse) | 140 |
| 8.2.1 Geschwisteranzahl | 140 |
| 8.2.2 Einfluss der Kindheits-und Jugenderfahrungen | 143 |
| 8.2.3 Unterstützung | 144 |
| 8.2.4 Prädiktoren der Beziehungsqualität..... | 145 |
| 8.2.5 Zusammenfassung | 150 |
| 8.3 Stand der Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister (Deskriptive Ergebnisse) | 151 |
| 8.3.1 Absprachen und deren Beteiligte hinsichtlich der Zukunft | 151 |
| 8.3.2 Absprachen bei mehreren Geschwistern..... | 153 |
| 8.3.3 Bereitschaft zur Übernahme potentieller Verantwortung in der Zukunft | 153 |
| 8.3.4 Stressoren im Hinblick auf die Zukunftsplanung..... | 154 |
| 8.4 Stand der Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister | 156 |
| (Hypothesenprüfende Ergebnisse) | 156 |
| 8.4.1 Faktoren auf Seiten der Geschwister | 156 |
| 8.4.2 Faktoren auf Seiten der Menschen mit Behinderung..... | 156 |
| 8.4.3 Faktoren auf Seiten der Mütter | 161 |
| 8.4.4 Prädiktoren der Zukunftsplanung..... | 163 |
| 8.4.5 Verantwortungsübernahme in Abhängigkeit vom Geschlecht der Geschwister und der Menschen mit Behinderung | 165 |
| 8.4.6 Verantwortungsübernahme und aktueller Planungsstand | 166 |
| 8.4.7 Zusammenfassung | 167 |
| 8.5 Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme | 169 |
| (Deskriptive Ergebnisse) | 169 |
| 8.5.1 Absprachen innerhalb der Familiensysteme..... | 169 |
| 8.5.2 Wünsche bezüglich des zukünftigen Wohnortes der Menschen mit Behinderung | 170 |
| 8.6 Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme | 170 |
| (Hypothesenprüfende Ergebnisse) | 170 |
| 8.6.1 Zusammenfassung | 172 |
| 8.7 Konforme und divergente Familien (Deskriptive Ergebnisse) | 172 |
| 8.7.1 Charakterisierende Merkmale der Gruppen anhand soziodemographischer Angaben | 173 |
| 8.7.2 Beziehungsqualität und Beziehungshäufigkeit innerhalb der Familien..... | 174 |
| 8.7.3 Absprachen zwischen den Geschwistern | 175 |
| 8.8 Konforme und divergente Familien (Hypothesenprüfende Ergebnisse)..... | 176 |
| 8.8.1 Familienkonsens..... | 176 |
| 8.8.2 Einfluss früherer Kindheitserfahrungen | 177 |
| 8.8.3 Diskriminanzanalyse..... | 180 |
| 8.8.4 Zusammenfassung | 182 |
| 9. Diskussion | 184 |
| 9.1 Interpretation der Ergebnisse..... | 184 |
| 9.1.1 Einsatz der adaptierten Fragebogenversion | 184 |
| 9.1.2 Beziehungsgestaltung der Geschwister | 186 |
| 9.1.3 Stand der Planung der Zukunft..... | 197 |
| 9.2 Einordnung der Ergebnisse in die Forschungslandschaft | 213 |
| 9.3 Kritische Reflexion und Ausblick | 216 |

Inhaltsverzeichnis

| | |
|----------------------------|-----|
| Literaturverzeichnis | 219 |
| Anhang | 236 |

1. Einleitung

1. EINLEITUNG

Geschwisterbeziehungen - was macht sie besonders?

Für uns alle sind Geschwister die Personen mit denen wir viele gemeinsame Erfahrungen teilen - positive, aber auch negative. Je nach Alter und Konstellation haben sie mehr oder weniger Bedeutsamkeit füreinander. Die Beziehungen sind enorm vielfältig, kaum eine gleicht der anderen.

Welchen Stellenwert haben Geschwisterbeziehungen, wenn ein Geschwister eine geistige Behinderung hat? Wie wirkt sich die Auseinandersetzung mit einer Beeinträchtigung auf das eigene Leben aus und wie auf das familiäre Zusammenspiel? Gibt es Unterschiede zu den normativen Beziehungen? Dies sind einige der Fragen, die innerhalb der vorliegenden Arbeit betrachtet werden.

Menschen mit einer geistigen Behinderung erreichen zunehmend ein höheres Alter, bis hin zum Senioren- und Rentenalter. In vielen Fällen werden sie ihre Eltern überleben. Auch in diesem Kontext stellen sich eine Reihe von Fragen und Überlegungen, z. B. nach der Gestaltung des höheren Erwachsenenalters oder der Begleitung und Unterstützung bei ihrer Trauerarbeit um die Eltern. Eine andere - spannende, aber auch verunsichernde - Zeit ist sicherlich auch der Übergang aus der Zeit der Beschäftigung in den Ruhestand.

Treten Geschwister automatisch an die Stelle der Eltern, wenn diese die Betreuung und Fürsorge auf Grund des eigenen Alters, Krankheiten oder im Falle ihres Todes nicht mehr leisten können?

Die Ratifizierung der Behindertenrechtskonventionen stellt an uns alle erhebliche Anforderungen. Der Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung, hin zu mehr Eigenständigkeit, Selbstbestimmung und eigenverantwortlicher Gestaltung ihres Lebens unterliegt derzeit enormen Veränderungen. Neue Wohn- und Beschäftigungsangebote müssen konzipiert, aber auch neue Formen der Beteiligung von Menschen mit Behinderungen überdacht werden. Hierbei soll im Sinne der Inklusion nicht ein Nebeneinander, sondern ein Miteinander angestrebt werden. Dies impliziert auch einen intensiven Einbezug der gesamten Familie.

In dieser Arbeit wird eine Fragebogenstudie vorgestellt. Beteiligt haben sich 93 Geschwister und 53 Eltern aus Familien von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Alle Menschen mit einer geistigen Behinderung waren über 30 Jahre

1. Einleitung

alt. Schwerpunkte der Erhebung waren die aktuelle Beziehungsgestaltung sowie die Planung der Zukunft.

Um sich diesen Bereichen zu nähern, werden zunächst die besonderen Herausforderungen im Alter für die Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt. Hier spiegeln sich sowohl historische als auch aktuelle Veränderungen wieder. Danach wird das System der Familie in den Fokus gestellt. Verändert das Vorliegen einer geistigen Behinderung das familiäre System und welche gelingenden Adaptionen gibt es?

Im Zentrum des Diskurses stehen die Geschwister. Es werden sowohl die Besonderheiten ihrer Beziehungen erörtert als auch deren Veränderung über die Lebensspanne betrachtet. Schlussendlich wird der bisherige Forschungsstand zu dem Thema Planung der Zukunft mit und von Menschen mit einer geistigen Behinderung reflektiert.

Im empirischen Teil wird die Konstruktion der Fragebögen erörtert. Bisher gab es noch kein vergleichbares Instrument im deutschsprachigen Raum. Die Ergebnisse werden mit internationalen Studien verglichen. Das Hauptaugenmerk liegt dabei auf drei Kernbereichen: Zum einen wird die aktuelle Beziehungsgestaltung der Geschwister überprüft. Zu Grunde liegende Fragestellungen zu der Beziehungsgestaltung sind folgende: Welche Qualität kennzeichnet die Geschwisterbeziehung? Welche Aspekte beeinflussen die Gestaltung dieser Beziehungen? Inwieweit spielen die Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend in die aktuelle Gestaltung mit hinein? Gibt es Prädiktoren für eine „gute“ Geschwisterbeziehung?

Zum anderen wird die Planung der Zukunft von Menschen mit einer geistigen Behinderung erstens explizit aus Sicht der Geschwister und zweitens aus Sicht der Familien erörtert. Hier interessiert insbesondere, ob es bereits Planungen hinsichtlich der Zukunft gibt und inwieweit diese innerhalb der Familie kommuniziert sind. Werden Absprachen mit den Menschen mit geistiger Behinderung getroffen und wie ist der Einbezug der betreuenden Institution? Welche Verantwortung - und in welchen Bereichen - sehen Geschwister für ihre eigene Person für die Zukunft? Letztendlich wird auf der Ebene der Familien eruiert, inwieweit Geschwister und ihre Eltern sich einig sind in ihren Wünschen und ob dieses auch besprochen ist. Können hier unterschiedliche Familientypen erkannt werden, und worin unterscheiden sich diese?

2. MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM ALTER: AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

Das Kapitel beginnt mit einer Bestimmung des Begriffs der Behinderung hinsichtlich ihrer gesellschaftlichen und rechtlichen Relevanz. Daran anschließend werden die Veränderungen dargelegt, die in der Lebensphase „Alter“ auf Menschen mit einer geistigen Behinderung zukommen. Aufbauend auf den erheblichen gesellschaftlichen Weiterentwicklungen zu dem Thema Inklusion von Menschen mit Behinderung sowie zu den rechtlichen und gesellschaftlichen Bedingungen, werden Forschungsbereiche dargestellt, in denen in den nächsten Jahren und Jahrzehnten deutliche Veränderungen zu erwarten sind. Das Kapitel schließt mit einer Betrachtung des Forschungsstandes zum Thema „Menschen mit geistiger Behinderung im Alter“ in der Bundesrepublik Deutschland.

2.1 Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Im Mittelpunkt dieser Arbeit steht die Auseinandersetzung mit den Geschwisterbeziehungen und der Planung der Zukunft von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Hierzu ist es erforderlich zunächst den Begriff der (geistigen) Behinderung zu klären (s. Kap. 2.1.1). Darauf aufbauend wird der demographische Wandel und die veränderten Altersstrukturen allgemein und der Menschen mit geistiger Behinderung im Besonderen kurz dargelegt (s. Kap. 2.1.2). Erst auf Basis dieser Informationen kann man daraus resultierende besondere Herausforderungen unserer Zeit verstehen.

2.1.1 Der Begriff der Behinderung

Im Jahr 2001 wurde das Teilhabekonzept der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verabschiedet. Behinderung wird demnach nicht mehr als persönliches Merkmal angesehen und defizitorientiert betrachtet, sondern es wird ein bio-psychosoziales Verständnis zu Grunde gelegt. Behinderung ist dabei ein Oberbegriff für Schädigungen oder Beeinträchtigungen auf den folgenden drei Ebenen:

(1) Körperstrukturen und -funktionen

(2) Aktivitäten, z.B. der Durchführung einer Handlung oder Aufgaben wie Kommunikation oder Lernen und

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

(3) gesellschaftliche Teilhabe/ Partizipation, d.h. das Einbezogensein in Bereiche wie soziale Beziehungen, Rechte, Bildung, Arbeit und Beschäftigung oder Mobilität.

Diese Ebenen beeinflussen sich wechselseitig und sind abhängig von Umweltbedingungen wie sozialen Beziehungen, Unterstützung, Technologien etc. und von individuellen Voraussetzungen (Geschlecht, Alter, Lebensmilieu und -stil, Formen der Bewältigung von Krisen etc.). Sie bilden gemeinsam den Lebenshintergrund eines Menschen.

Behinderung gilt demnach als Ausdruck eines komplexen Zusammenwirkens personaler, sozialer und umfeldbezogener Faktoren. In der Bundesrepublik Deutschland nimmt das Sozialgesetzbuch explizit Bezug darauf. Im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) heißt es: „Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken.“ (§ 4(1) 4 SGB IX).

Von einer Behinderung spricht man folglich, wenn eine Person keine angemessenen oder angepassten Umweltbedingungen vorfindet bzw. es nicht zu einer „Passung“ kommt. Mit diesem Verständnis von Behinderung wird das Ermöglichen von Teilhabe zu einem zentralen Ansatzpunkt, um gesellschaftliche Hindernisse zu beseitigen (vgl. Hellmann, Borchers & Olejniczak, 2007).

Am 13. Dezember 2006 wurde von der Generalversammlung der UN das „Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung“ verabschiedet. Seit dem 26. März 2009 ist die Behindertenrechtskonvention auch in der Bundesrepublik Deutschland als geltendes Recht in Kraft getreten (s. Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, 2012). Die Umsetzung dieser zieht weitreichende Veränderungen in den Bereichen des Bildungswesens, der Wohn- und Arbeitsbedingungen sowie der Persönlichkeitsbildung nach sich.

2.1.2 Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung und demographischer Wandel

Die Lebenserwartung in der allgemeinen Bevölkerung ist im letzten Jahrhundert massiv angestiegen. Zu Beginn des vorangegangenen Jahrhunderts wurden Frauen im Durchschnitt 48 und Männer 41 Jahre alt. Aktuell liegt die Lebenserwartung bei

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

81 Jahren für das weibliche und 75 Jahren für das männliche Geschlecht (Ding-Greiner & Kruse, 2010).

Auch die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung steigt rapide an (z.B. Davidson, Heller, Janicki & Hyer, 2004; Neugaard, Andresen, McKune & Jamoom, 2008). Das durchschnittliche Lebensalter wird sich dem von Menschen ohne Einschränkungen in den nächsten Jahrzehnten annähern oder sogar angleichen (Haveman & Stöppler, 2004; Janicki, Heller, Seltzer & Hogg 1997; Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen & Ruoppila, 2000). Diese Entwicklung wird durch verbesserte Lebensbedingungen und Fortschritte im medizinischen Sektor begünstigt.

Eine Ausnahme hierbei bilden Menschen mit einem Down-Syndrom und mit schweren körperlichen Erkrankungen. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Lebenserwartung auf Grund einer Vielzahl von Erkrankungen (insbesondere koronarer Art), die im mittleren Erwachsenenalter auftreten, niedriger als bei anderen Behinderungsformen (vgl. Haveman & Stöppler, 2004).

Trotzdem lässt sich insbesondere bei dieser Personengruppe ein deutlicher Anstieg der Lebenserwartung beobachten. Hierzu seien zwei Studien zitiert, die sich in der Tendenz ähneln: 1931 lag die durchschnittliche Lebenserwartung bei 15 Jahren für Männer und bei 22 Jahren für Frauen mit Down-Syndrom (Carter & Jancar, 1983, zit. nach Hodapp & Urbano, 2007), 1949 für Kinder mit Down-Syndrom bei 9-12 Jahren (Penrose, 1949; zitiert in ebd.). Aktuelle Studien berichten von einem Median bei fast 60 Jahren. Somit liegt die Lebenserwartung absolut zwar immer noch ca. 10-20 Jahre unter der von Menschen ohne Behinderung, aber sie steigt ebenfalls kontinuierlich.

Diese Veränderungen bilden sich in logischer Konsequenz auch im Bereich der Behinderteninstitutionen ab. Sowohl in den Wohneinrichtungen als auch in den diversen Arbeitsbereichen, leben und arbeiten immer mehr ältere Menschen. Zunehmend mehr Menschen mit einer Behinderung erreichen auch das Rentenalter (vgl. Köhncke, 2009).

In den Behinderten-Verbänden ist die Veränderung der Altersstruktur seit einigen Jahren ein wichtiges Thema und wird in den Mitarbeiterkreisen, mit den Betreuten sowie auf politischer und gesellschaftlicher Ebene diskutiert. Zahlreiche Publikationen und Projekte verweisen auf die intensive Auseinandersetzung mit diesem Thema, vergleiche z.B. „50 plus - Menschen mit Behinderung im Alter.

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Verantwortung und Perspektive für die Behindertenhilfe und -selbsthilfe“ (Landesverband für Körper und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg e.V., 2005); oder das Projekt „Den Ruhestand gestalten lernen“, Erhebung von Praxiserfahrungen und Entwicklung von Perspektiven für ältere Menschen mit Behinderung, durchgeführt von der Universität Münster im Jahr 2008 (s. Kap. 5.2).

Im Vergleich zu anderen Ländern, die alle steigende Zahlen von Menschen mit Behinderung im Alter präsentieren (z.B. Bigby, 2010), liegen in der Bundesrepublik Deutschland keine konkreten Zahlen vor. Dabei hat diese Entwicklung einen besonderen Stellenwert, da es die erste Generation von alternden Menschen mit Behinderung in der Geschichte ist. Auf Grund der Euthanasie Morde sind die Geburtsjahre vor 1945 fast nicht existent. Wissenschaftliche Schätzungen gehen von insgesamt ca. 120.000 ermordeten Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer psychischen Erkrankung aus (Lachwitz, 1999). Dies begründet die Tatsache, dass keine Meldepflicht mehr für Menschen mit einer Behinderung bestehen darf.

Dennoch kann von weiter steigenden Zahlen ausgegangen werden. Bezugspunkte hierfür sind Schätzungen und Hochrechnungen auf Grund unterschiedlicher Datenquellen, wie zum Beispiel der Schwerbehindertenstatistik. In dieser Statistik werden alle Menschen geführt, die einen Schwerbehindertenausweis besitzen.

Laut der Definition im Sozialgesetzbuch sind Personen behindert, wenn ihre „körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.“ (§ 2 Abs.1 SGBIX).

Etwa 300.000 Menschen hatten im Jahr 2005 laut Ausweis eine angeborene Behinderung, d.h. eine Behinderung, die im ersten Lebensjahr bereits als solche erkennbar war. Bei 264.000 Menschen war eine „Störung der geistigen Entwicklung“ als schwerste Behinderung eingetragen (Statistisches Bundesamt, 2005).

Das Prozedere der Erfassung birgt die Schwierigkeit, dass man nicht direkt auf die Dauer, den Anfangspunkt oder die Ursache der Behinderung rückschließen kann. So scheinen viele der angeborenen Behinderungen laut Statistik erst im Erwachsenenalter aufgetreten zu sein, da sie zu diesem Zeitpunkt offiziell belegt wurden (s.a. Köhncke, 2009). Dies erklärt sich folgendermaßen: Eltern beantragen in vielen Fällen in den ersten Lebensjahren noch keinen Schwerbehindertenausweis für ihr Kind. Die Gründe hierfür sind mannigfaltig: mangelnde Informiertheit, kein

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Vorliegen einer eindeutigen Diagnose, aber auch keine sich ergebenden Vorteile für die Eltern.

Unterschiedliche Autoren (z.B. Driller & Pfaff, 2006; Köhncke, 2009) weisen auf weitere kritische Punkte der Statistik hin. Die Zuordnung von Behinderung nach ihren Ursachen, wie „angeborene“, „Krankheit“, oder „verschiedene Arten von Unfällen“ entspricht nicht mehr dem heutigen Verständnis von Behinderung (s. Kap. 2.1.1). Unterschiedliche Behinderungstypen werden zu Oberkategorien zusammengefasst. Zudem gruppiert die Statistik die Erfassten in Altersstufen und bietet somit keinen genauen Zugriff auf das chronologische Alter. Die Daten werden alle fünf Jahre gelöscht und je nach Bundesland zu unterschiedlichen Zeitpunkten bereinigt.

Fasst man alle diese Punkte zusammen, wird die Aussage deutlich, dass es in Deutschland keine verlässlichen Zahlen gibt und geben wird und somit Planungen für die Zukunft für und von Menschen mit Behinderungen deutlich erschwert sind.

2.2 Besondere Herausforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Sowohl international als auch national stehen in den nächsten Jahren und Jahrzehnten erhebliche Anpassungen der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung bevor. Nachdem im ersten Kapitel das physiologische Altern im Fokus stand wird nachfolgend das psychologische Altern (s. Kap. 2.2.1) sowie die derzeitigen Wohnstrukturen und notwendige Veränderungen in Richtung eigenständigen Wohnens erörtert (s. Kap. 2.2.2). Im Bereich des Sozialraumes werden die Konstrukte der sozialen Unterstützung und der Netzwerkforschung vorgestellt (s. Kap. 2.2.3). All dies sind Bereiche, die als Einzelkomponenten bedeutsam für eine umfassende Lebensqualität (s. Kap. 2.2.4) sind. Das letzte Unterkapitel beschäftigt sich mit den veränderten Anforderungen an die Pflegenden (s. Kap. 2.2.5).

2.2.1 Alterungsprozess

Inwieweit sich Erkrankungsraten und -formen im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung von anderen alternden Menschen unterscheiden, ist von einer Reihe von Wissenschaftlern eingehend beleuchtet worden. Zusammenfassend kommen Autoren wie Ding-Greiner und Kruse (2004) oder auch Wang, Hsieh, Heller, Davidson und Janicki (2007) zu der Aussage, dass die körperlichen Erkrankungen im Alter nicht essentiell von denen „normal“ alternder Menschen differieren. Analog zu der Entwicklung in der allgemeinen Bevölkerung nehmen die psychischen

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Erkrankungen im Alter zu (Ding-Greiner & Kruse, 2010). Dies führt wiederum zu erhöhten (und veränderten) Anforderungen an die Betreuung, Wohnangebote und psychosoziale Unterstützung für alternde Menschen mit Behinderungen. Für einen detaillierten Überblick sei hier auf die Arbeit von Haveman, Heller, Lee, Maaskant, Shoostari und Strydom (2009) verwiesen.

Übereinstimmung besteht in dem wissenschaftlichen Diskurs, dass eine nicht unwesentliche Problematik in dem Umgang mit der Gesundheit liegt. Vorliegende Erkrankungen oder auch Risikofaktoren werden häufig weder von den Menschen mit Behinderung selbst, noch von den Angehörigen bemerkt (s.a. van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2005). Dies erweist sich in dem Bereich der dementiellen Erkrankungen als besonders prekär. Eine weitere Schwierigkeit liegt darin, dass die Betroffenen ihre Symptome häufig nicht verbalisieren (können). Andere Autoren, wie z.B. Jurkowski, Rivera und Hammel (2008), weisen zudem darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufiger zu Übergewicht neigen, weniger körperliche Bewegung haben und mehr Fastfood konsumieren. Somit kumulieren sich bei ihnen eine Reihe von Risikofaktoren für Erkrankungen.

Generell ist die Lebenssituation von alternden Menschen mit und ohne Behinderung somit in weiten Bereichen durchaus vergleichbar, z.B. hinsichtlich der psychologischen und physiologischen Altersprozesse, Veränderungen der sozialen Kontakte und gesundheitlicher Beeinträchtigungen (vgl. Davidson et al., 2004; Haveman, Reijnders & van Laake, 1997; Haveman & Stöppler, 2010). Dennoch müssen bei den Menschen mit einer Behinderung eine Reihe weiterer Aspekte und erschwerende Bedingungen beachtet werden. So weisen Menschen mit geistiger Behinderung hinsichtlich ihres Lebensstils und ihrer biographischen Entwicklung in vielen Fällen folgende Besonderheiten auf: Sie haben begrenzte Möglichkeiten des Schulbesuches und somit eine niedrigere Bildung. Daraus resultieren weniger Chancen hinsichtlich ihrer Berufsauswahl und Beschäftigung. Sie wechseln selten den Arbeitsbereich und bleiben somit in der Regel auf ihrem ersten Arbeitsmarkt dauerbeschäftigt. Nur in wenigen Fällen gründen sie eigene Familien und führen partnerschaftliche Beziehungen. Die Ablösung vom Elternhaus vollzieht sich häufig erst zu einem späteren Zeitpunkt als gewöhnlich, oder gar nicht. Oftmals resultiert der Auszug in einen Umzug in eine stationäre Wohneinrichtung (vgl. Wacker, Wetzler, Metzler & Hornung, 1998). Dieser Wechsel vollzieht sich häufig erst zu dem Zeitpunkt, an dem die eigenen Eltern sie auf Grund ihres Alters nicht mehr versorgen

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

können. Dieser Faktor erhält empirische Untermauerung durch eine Studie von Bibgy, Webber, Bowers und McKenzie-Green (2008). Sie untersuchten die Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Senioreneinrichtungen, eruierte den vorherigen Wohnort und ob die Betroffenen auf eigenen Wunsch in die Einrichtung gewechselt sind. Bibgy et al. (2008) kamen zu folgenden Haupterkenntnissen: Menschen mit geistiger Behinderung sind im Durchschnitt gesehen wesentlich jünger als Menschen ohne Beeinträchtigungen, wenn sie in eine spezifische Alterseinrichtung wechseln. 37% haben zuvor in ihren Elternhäusern gewohnt. Der vorrangige Grund für den Wechsel in die Einrichtung war bei diesem Personenkreis der Tod oder eine Erkrankung der pflegenden Angehörigen. Die meisten Betreuer gaben jedoch auch an, dass die Mehrzahl der Menschen mit Behinderung mit dem Wechsel einverstanden gewesen sei.

Bibgy (2002) hat bereits in früheren Arbeiten parallele, aber auch differierende Themen und Problematiken des Alterns bei Menschen mit und ohne Behinderung herausgearbeitet. Für die Autorin stellen alternde Menschen mit einer geistigen Behinderung eine Gruppe mit einer hochgradigen Vulnerabilität dar, da sie wenig eigene Entscheidungen treffen und sehr kleine soziale Netzwerke besitzen. In vielen Fällen entwickeln sie kaum Eigenverantwortlichkeit. Später wurden diese beiden Punkte um folgende Faktoren ergänzt: Sie haben eine schlechtere Gesundheit, sind abhängiger von pflegenden und unterstützenden Organisationen und haben einen eingeschränkten Zugang zu eigenem Geld (Bibgy, Webber, Bowers & McKenzie-Green, 2008).

2.2.2 Wohnstrukturen

Die UN-Behindertenrechtskonvention hat im Artikel 19 die gleichen Wahlmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung bezogen auf den Wohnort und die Wohnform verankert: Sie sollen gleichberechtigt ihren Aufenthaltsort wählen können und entscheiden, mit wem sie leben (s. Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, 2012, S. 106).

Sowohl national als auch international präsentiert sich jedoch (noch) ein anderes Bild. In den Vereinigten Staaten leben über 60% der Erwachsenen mit einer kognitiven Einschränkung mit ihren pflegenden Angehörigen (zumeist den Eltern) zusammen (Braddock & Hemp, 2009). Von diesen Angehörigen sind über 25% 60 Jahre und älter, weitere 35% im mittleren Alter (41-59 Jahre) (Hodapp & Urbano, 2007). Ähnliche Zahlen werden aus dem Vereinigten Königreich (Taggart, Truesdale-

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Kennedy, Ryan & McConkey, 2012) und aus Kanada berichtet (Braddock, Emerson, Felce & Stancliffe, 2001; Weeks, Nilsson, Bryanton & Kozma, 2009). In Spanien sind es etwa 75% (Martorell, Pereda, Salvador-Carulla, Ochoa & Ayuso-Mateos, 2007). In Taiwan, leben sogar über 90% der Menschen mit Behinderung bei ihren Eltern (Wang et al., 2007).

Der prozentuale Anteil der Menschen mit geistiger Behinderung, der zu Hause lebt nimmt mit zunehmendem Alter ab (Bigby, 2010). Dies erklärt sich vorrangig durch die Mortalität der alten Eltern. Folgerichtig besteht in einigen Ländern eine lange Wartezeit bei speziellen Wohnangeboten für alternde Menschen mit Behinderung (Burke, Lounds, Urbano & Hodapp, 2012; Heller & Caldwell, 2006).

Wiederum gibt es für die Bundesrepublik wenig verlässliche Zahlen. Eine Erhebung des Landesverbandes Bayern aus dem Jahr 2004 erbrachte folgendes Resultat: 65.8% der in stationären Wohneinrichtungen lebenden Menschen waren über 40 Jahre, 31.7% älter als 50 Jahre und 11.3% älter als 60 Jahre (Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung - Landesverband Bayern e.V., 2005).

Neuere Absolutzahlen berichten von 154.400 Menschen, die in stationären Wohneinrichtungen leben. 50.600 leben in einer eigenen Wohnung und werden von einem ambulanten Dienst betreut und 8.200 leben in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft (Statistisches Bundesamt, 2005).

Weitere Einschätzungen zum Wohnort liegen nach der Berechnung der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) vor. Nach dieser lebten 2007/8 vermutlich 50% der Menschen mit einer geistigen Behinderung bei ihren Eltern. Zurzeit stellen die 40-bis 50-jährigen in den stationären Wohneinrichtungen noch die größte Gruppe dar. Jüngere leben häufig noch zu Hause oder werden ambulant betreut. Auch zur Altersstruktur der Erwachsenen, die von Familienangehörigen begleitet und gepflegt werden, liegt keine Statistik vor (BAGüS, 2009).

Ein inhaltlicher Erklärungsansatz der Diskrepanz zwischen den inklusiven Bestrebungen und der eben beschriebenen Realität, der sich in unterschiedlichen Betrachtungen und regen Diskussionsbeiträgen wiederfindet, ist folgender: „Viele Eltern können nicht loslassen“ (s. Klauß, 2005; Müller-Erichsen, 2006).

In diesem Kontext wird von dem Annahme- und Ablösungspostulat (vgl. Weiß, 2002) gesprochen: Auf der einen Seite sollen die Eltern ihre Kinder mit Behinderung möglichst nicht separieren oder segregieren, sondern ihnen ein Aufwachsen und ein

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Leben in einer möglichst normalen Welt ermöglichen. Dies bedeutet, dass sie sowohl im Kindergarten und Schulbereich inkludiert sind und zu Hause wohnen. Auf der anderen Seite sollen sie ihnen einen möglichst „normalen“ Übergang und eine Ablösung vom Elternhaus im frühen Erwachsenenalter ermöglichen. Im Kapitel 3.1 erfolgt eine weiterführende Diskussion der Annahme von Behinderung im familiären Rahmen.

Viele Eltern fühlen sich von dieser Diskussion in eine Richtung gedrängt, von deren Richtigkeit sie noch nicht in Gänze überzeugt sind. Sie fühlen sich häufig in ihren Entscheidungen alleine gelassen, zudem kritisiert und bevormundet. Für weitergehende Informationen bezüglich der Problematik der Ablösung vom Elternhaus sei auf Schultz (2009) verwiesen.

2.2.3 Soziale Unterstützung und soziale Netzwerke

Soziale Einbindung und soziale Unterstützung spielen eine wichtige Rolle im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung.

Perkins und LaMartin (2012) grenzen objektive von subjektiver sozialer Unterstützung ab. Die objektive Unterstützung kann anhand der Größe des sozialen Netzwerkes, dessen Zusammensetzung und der Zahl der Interaktionen bemessen werden. Die subjektive Unterstützung hingegen beinhaltet die Bewertung der Qualität und die reale Verfügbarkeit der Unterstützung durch andere. Im Allgemeinen tragen Mütter die Hauptverantwortung in Bezug auf Pflege, Betreuung und Förderung, und bestimmen somit einen großen Anteil der sozialen Unterstützung für Menschen mit Behinderungen (s.a. Alich, 2011).

Soziale Unterstützung ist auf den ersten Blick etwas Positives. Sie kann aber trotzdem, sowohl für den Erbringer als auch für den Empfänger, negative Konsequenzen bergen: So kann Unterstützung vom Empfänger als Bevormundung empfunden werden, Abhängigkeit produzierend wirken und als unangebracht erlebt werden. Auf der anderen Seite kann sie von dem Gebenden als ineffizient eingeschätzt werden oder eine Be- oder Überlastung darstellen. Diewald (1991, S. 117) resümiert „Unterstützungsleistungen haben im Grunde immer einen reziproken Charakter“.

Soziale Netzwerke werden häufig in informelle versus formelle Netzwerke unterteilt. Informelle Netzwerke sind „private und selbst-gewählte Beziehungen, d.h. Beziehungen, die auf Gegenseitigkeit beruhen“ (Dworschak, 2004, S. 62). Sie sind gekennzeichnet durch Intimität, Verlässlichkeit, Dauerhaftigkeit, Vertraulichkeit,

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Solidarität, ein Gefühl der Zusammengehörigkeit und des Eingebundenseins sowie durch Erwartbarkeit und Gegenseitigkeit von Hilfe (Diewald, 1991).

Formelle Netzwerke hingegen sind „professionelle und öffentliche Beziehungen, bei denen die Merkmale der Freiwilligkeit und Gegenseitigkeit nicht konstitutiv sind“ (Dworschak, 2004, S. 62). Laut Bigby (2008) kann die Funktion von sozialen Netzwerken in vier Komponenten aufgeteilt werden: emotionale Unterstützung, direkte instrumentelle Unterstützung, finanzielle Hilfestellung und Management im Umgang mit Behörden etc.

In dieser Arbeit stehen die informellen Netzwerke im Zentrum. Der Fokus liegt hauptsächlich auf der Familie und hier gleichrangig auf der Person der Eltern und der Geschwister. Zudem werden die Absprachen mit Verwandten thematisiert. Zu den formellen Netzwerken gehören die pflegenden und unterstützenden Dienste und Berufe. Hierauf wird in der vorliegenden Arbeit ebenfalls Bezug genommen, unter dem Aspekt inwieweit überhaupt Absprachen zwischen der Familie und der betreuenden Institution getroffen sind.

Bigby (2008) beschäftigte sich intensiv mit den informellen Netzwerken von Menschen mit Behinderung. Für sie stellen diese eine Schlüsselkomponente hinsichtlich der Lebensqualität dar. Bigby argumentiert, dass die Lebensqualität der Menschen, die aus einer Institution heraus wieder in gemeindenahen Wohnmöglichkeiten gezogen waren, durch die Anzahl und die Typen der sozialen Kontakte mitbestimmt war. Sie begründet dies mit Befunden aus früheren Studien in England, hier zeigte sich nach der Deinstitutionalisierung (Auflösung stationärer Einrichtungen), dass bei Menschen mit Behinderung, die wieder nach Hause gezogen waren, die Anzahl der informellen Kontakte und deren Intensität deutlich anstieg. Graduelle Bestätigung erfährt diese Tendenz durch Studien in Australien, die den informellen Kontakt untersuchten. In 5 von 13 Studien erfolgte ein Anstieg der Kontakthäufigkeiten und eine Vergrößerung des sozialen Netzwerkes nach dem Auszug der Menschen mit Behinderung aus einer Institution.

Einen weiteren Beleg sieht Bigby (2008) in der Betrachtung der gesamten Bevölkerung: Informelle Unterstützung stelle einen protektiven Faktor für alternde Menschen dar. Menschen, die mehr Unterstützung erhalten, sind bei besserer physischer und psychischer Gesundheit, genesen nach Krankheiten schneller und werden seltener institutionalisiert.

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Gibt es Unterschiede bezogen auf die sozialen Netzwerke in Abhängigkeit von der Wohnform? Krauss und Erickson (1988) kamen zu dem Erkenntnis, dass Menschen mit Behinderung, die zu Hause lebten, deutlich kleinere soziale Netzwerke hatten und diese zum Großteil aus Familienmitgliedern bestanden. Sie verbrachten den Großteil ihrer Freizeit mit Familienmitgliedern und erhielten signifikant weniger Unterstützung von professionell Pflegenden, als Menschen mit Behinderungen in Wohneinrichtungen. Die Studie von Krauss, Seltzer und Goodman (1992) bekräftigt diese Befunde. Die durchschnittliche Größe des sozialen Netzwerks von Erwachsenen, die zu Hause lebten, betrug nur 7.1 Personen (inklusive Familienmitgliedern). Ein Fünftel der Stichprobe nannte hierbei weniger als drei Personen als Bezugspunkte. 3/4 des Netzwerkes rekrutierte sich aus Eltern, Geschwistern oder anderen Verwandten. Etwa die Hälfte der Befragten benannte niemanden als ihre(n) Freund/in innerhalb ihres Netzwerkes. Zudem war etwa die Hälfte des Netzwerkes identisch mit den Freunden der Mütter. Nur 1/4 gab einen Freund an, der vollkommen unabhängig von dem mütterlichen Netzwerk war.

Lunsky und Benson (1999) interviewten Menschen mit Behinderung, die in unterschiedlichen Wohnsettings lebten. Die Befragten, die zu Hause lebten, hatten wiederum weniger Freunde und beteiligten sich häufig an den sozialen- und Erholungsaktivitäten ihrer Eltern. Kraus et al. (1992) identifizierten zwei Personengruppen, die besonders wenig soziale Einbindung aufwiesen: Männer und Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung.

Welche Auswirkungen implizieren diese Befunde für die Menschen mit Behinderung? Ein Vorteil ihres überschaubaren Netzwerkes liegt in der hohen Einbindung innerhalb der Familien und der Stabilität der Unterstützungsquellen. Die Schwäche liegt in der Begrenztheit der Anzahl an Freundschaften.

Einen anderen Blickwinkel beinhaltet folgende These und würde in der Quintessenz eher für ein Leben im familiären Rahmen plädieren: Der familiäre Kontakt bei Menschen mit geistiger Behinderung, die in Institutionen wohnen, ist eher begrenzt, nicht so häufig und regelmäßig, ihre sozialen Netzwerke sind sehr klein und häufig auf Mitarbeiter begrenzt. Wenn die Menschen arbeiten gehen, sind sie in vielen Fällen ausschließlich in die sozialen Angebote der Einrichtungen eingebunden. Dies kann wiederum mit weniger Integration verbunden sein.

Auch zu dem Einfluss der Art der Behinderung und des Alters gibt es aktuelle Studien. Lippold und Burns (2009) untersuchten die sozialen Netzwerke bei

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Menschen mit einer geistigen versus einer körperlichen Behinderung. Beide Gruppen wohnten in einer Vielzahl von Arrangements (zu Hause, Wohngruppe, alleine etc.). Die durchschnittliche Größe des Netzwerkes von Menschen mit einer geistigen Behinderung lag bei 11.67 Personen ($SD = 8.5$), bei denen mit einer körperlichen Behinderung bei 30.65 ($SD = 15.69$). Die Zusammensetzung bildet sich in der ersten Gruppe wie folgt ab: Familienmitglieder mit 41%, Freunde (zumeist auch mit geistiger Behinderung) mit 28% und Professionelle (21%). Es zeigten sich in allen Bereichen signifikante Unterschiede zu der Konstellation in der Gruppe der Menschen mit körperlicher Behinderung. Hier sind es zu 38% Familienmitglieder, 43% Freunde (davon die Hälfte ohne Einschränkungen) und 10.6% Professionelle. Somit zeigt sich auch bei dieser Studie ein Unterschied in Abhängigkeit von der Form der Behinderung: Menschen mit einer körperlichen Behinderung sind weniger auf die Familie fokussiert.

Hinsichtlich des Alters gibt es variierende Ergebnisse, bei einigen nehmen die Freundschaften mit dem Alter ab, bei anderen steigen sie an. Bertoli et al. (2011) untersuchten 518 Menschen mit Down-Syndrom im Alter von 0 bis 64 Jahren in Rom. Insgesamt verbrachten die Befragten einen Großteil ihrer freien Zeit mit der Familie. Diese wurde als „die Quelle der sozialen Unterstützung“ angegeben. Betrachtet man die Altersstufen differenzierter, bildet sich Folgendes ab: Der Durchschnitt der Gesamtstichprobe verbrachte 86.5% ihrer Freizeit mit den Eltern. Ab dem 50. Lebensjahr erfolgte ein massiver Einbruch auf 40%, der sich mit dem Tod der Eltern erklärt. Die durchschnittlich verbrachte Zeit mit Freunden hatte den Höchstwert mit 25% („zum größten Teil“) in der Altersstufe von 3 bis 5 Jahren (Eintritt in den Kindergarten), gefolgt von 23.8 % in der Altersstufe zwischen 46 bis 50 Jahren.

Zeigen sich in den sozialen Bezügen der Angehörigen ebenfalls Unterschiede? Und welchen Stellenwert nehmen Selbsthilfegruppen in dem Netzwerk ein?

Greenberg, Seltzer, Krauss & Kim (1997) berechneten bei Müttern von Menschen mit einer geistigen Behinderung eine Netzwerkgröße von durchschnittlich 7.4 Personen. Das Netzwerk der Mütter von psychisch Erkrankten war noch kleiner (6.3 Personen). Dieser Befund bestätigt frühere Studien (Greenberg, Seltzer & Greenly, 1993). Mütter psychisch Erkrankter waren jedoch häufiger an Selbsthilfegruppen angeschlossen (46.6%), als die Mütter der Menschen mit einer geistigen Behinderung (30.6%). Die Größe der Netzwerke stand in keinem Zusammenhang mit der subjektiven Belastung der Mütter von Menschen mit geistiger Behinderung. Bei den Müttern von psychisch

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Erkrankten ergab sich ein negativer Zusammenhang (je mehr Freunde sie hatten, desto höher war ihre Belastung). Auch die Mitglieder von Selbsthilfegruppen gaben mehr negative Belastungen an, als die Mütter, die sich diesen Austausch nicht suchten.

Welche Quintessenz kann man aus diesen Resultaten ziehen? Zwischenmenschliche Beziehungen und Kontaktangebote sind in Krisen- und Problemsituationen unterschiedlich hilfreich und werden im variierenden Maße genutzt. Die Gründe sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen sind mannigfaltig. Auch darf nicht auf Grund korrelativer Zahlen auf einen kausalen Zusammenhang geschlossen werden. U.U. brauchen Menschen, die die Behinderung in ihrem persönlichen oder familiären Rahmen gut bewältigen können keine weitere Unterstützung. Ein anderer Grund könnte auch das unterschiedliche Alter der Mütter bei der Diagnosemitteilung sein (s. Kap. 3.1.3).

2.2.4 Lebensqualität

Laut Seltzer und Krauss (2001) gibt es überraschenderweise nur wenige Studien, die sich mit dem persönlichen Wohlbefinden von Menschen mit Behinderung, die zu Hause wohnen, auseinandergesetzt haben. Dies ist unter anderem deshalb verwunderlich, da - wie bereits beschrieben - in vielen Ländern der Großteil der Menschen mit Behinderung zu Hause lebt.

Ein Grund hierfür könnte in dem Schutz der Privatsphäre der Familien liegen. Die Familien werden zumeist weniger im Rahmen von Untersuchungen angefragt. In Wohneinrichtungen hingegen werden im Rahmen von Evaluationsprozessen sowie des Qualitätsmanagements bereits durchgehend die Lebensstandards betrachtet und überprüft (s.u.).

Was beinhaltet der Begriff der Lebensqualität für Menschen mit Behinderung? Es besteht ein theoretischer Konsensus, dass folgende Dimensionen in eine Definition miteinzubeziehen sind: *emotional wellbeing* (emotionales Wohlbefinden), *interpersonal relations* (zwischenmenschliche Beziehungen), *material well-being* (materielles Wohlbefinden), *personal development* (persönliche Entwicklung), *physical well-being* (physisches Wohlbefinden), *self-determination* (Selbstbestimmung), *social inclusion* (soziale Inklusion) und *rights* (Rechte) (s.a. Hartnett, Gallagher, Kiernan, Poulsen, Gilligan & Reynolds, 2008; Seltzer & Krauss, 2001). Im institutionellen Setting gehören diese Punkte zu den Standards um Wohneinrichtungen zu evaluieren. Im häuslichen Kontext können sie nicht entsprechend geprüft werden.

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Seltzer und Krauss (2001) fokussierten vielmehr folgende fünf Bereiche, die die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung, die zu Hause leben, abbilden: Familienbeziehungen, Freundschaften und soziale Aktivitäten, Gesundheit und funktionale Fähigkeiten, erhaltene Serviceleistungen und Zukunftsplanungen.

Die bisherigen Studien zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderung, die zu Hause leben, kommen zu divergierenden Ergebnissen. Folgende Risikofaktoren für eine geringere Lebensqualität wurden von Seltzer und Krauss (2001) extrahiert: die Betreuten haben schlechtere funktionelle und kognitive Fähigkeiten, mehr Verhaltensauffälligkeiten und weniger Teilhabe an Tagesprogrammen der Einrichtungen. Zudem zeigt sich bei den Personen, deren Eltern noch keine konkreten Zukunftspläne haben, dass sie unter Umständen in Wohneinrichtungen kommen, die konträr zu den Wünschen der Eltern sind.

2.2.5 Pflege und Betreuung

Während im angloamerikanischen Sprachgebrauch vom *caregiving* gesprochen wird, gibt es im deutschen Sprachgebrauch kein adäquates Wort. Im Weiteren wird sowohl von Betreuern, als auch von Pflegenden und pflegenden Angehörigen synonym berichtet.

Die demographischen Veränderungen führen zwangsläufig auch zu Veränderungen der Anforderungen im pflegenden und unterstützenden Bereich.

So weisen z.B. Autoren wie Rizzolo, Hemp, Braddock und Schindler (2009) auf die rapide anwachsende Belastung im Bereich der Pflege in den letzten Jahren und den damit verbundenen Bedarf an Unterstützung innerhalb der Familien hin. DeFries, McGuire, Andresen, Brumback und Anderson (2009) verglichen in einer großen Studie in North-Carolina die Charakteristika von pflegenden Angehörigen von alternden Menschen mit und ohne Behinderung. Hinsichtlich der demographischen Charakteristika bestanden kaum Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Die pflegenden Angehörigen der alten Menschen mit einer geistigen Behinderung hatten jedoch selbst häufiger eine Einschränkung, wurden seltener für ihre Pflege bezahlt und die Betreuung erstreckte sich über eine längere Zeitdauer.

In Anlehnung an die Untersuchungen von Lawton, Kleban, Moss, Rovine und Glicksman (1989) sowie Lawton, Moss, Kleban, Glicksman und Rovine (1991) setzen sich Lyons, Zarit, Sayer und Whitlach (2002) kritisch mit dem Konzept der Fürsorge auseinander. Schwerpunkt ihrer Betrachtungen waren jedoch keine Menschen mit

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

einer Behinderung, sondern Menschen mit normativen Alterungsprozessen und degenerativen Erkrankungen.

Die Position des pflegenden Angehörigen kann aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden: hinsichtlich der Identifikation mit der Rolle, der Belastung (Angst, Anspannung, Frustration und Zeitmangel), verknüpfter Depression und Auswirkungen auf die Gesundheit sowie das Wohlbefinden. In der traditionellen Betrachtung wird zumeist der zu Pflegende als potentieller Stressor gesehen und damit verbunden wird auf die Negativ-Auswirkungen auf den gesunden Pflegenden fokussiert (z.B. physische und psychische Gesundheit). Laut Lyons et al. (2002) handelt es sich jedoch primär um eine dyadische Beziehung (s.a. Pruchno, 2003). Diese Reziprozität wurde bereits in den Ausführungen zu der sozialen Unterstützung betont (s. Kap. 2.2.3).

Zu Problemen kann es dann kommen, wenn das Pflegen sämtliche andere Beziehungselemente überlagert. Dies kann u.U. dazu führen, dass der Pflegende sich schuldbewusst und unbeachtet fühlt, der Gepflegte hingegen überbehütet und abhängig. Dies kann zu einem weiteren negativen Kreislauf führen. So zeigten z.B. Pruchno, Patrick und Burant (1996), dass Pflegende, die sich extrem belastet oder depressiv fühlten, den Betreuten als viel bedürftiger und eingeschränkter beurteilten als er faktisch war. Hierzu passt eine weitere Beobachtung: Der Schweregrad der Einschränkungen und der Bedarf an Pflege bestimmen in einem geringeren Grad das Ausmaß der Belastung, wichtiger ist die Wahrnehmung und der Umgang des/r Pflegenden mit dieser Situation. Dies spiegelt sich wiederum in der Beziehungsqualität der Beteiligten wieder. In diesem Kontext sind folgende Stressoren zu beachten. Zum einen der Stress, der mit der Rolle als Pflegende(r) generell verknüpft ist und zum anderen der Stress, der sich aus nicht optimal zu nutzenden Lebensmöglichkeiten entwickeln kann. Verhaltensprobleme der Kinder/Erwachsenen lassen den Stress der pflegenden Angehörigen ansteigen (vgl. Greenberg et al., 1993; Heller, Hsieh & Rowitz, 1997; Kim, Greenberg, Seltzer & Krauss, 2003). Zusätzlich erleben die Mütter u.U. Stress in anderen Lebensbereichen wie eigene gesundheitliche Probleme, Scheidung oder Tod des Partners oder die Übergabe der Betreuung an andere Personen. Diese Faktoren können in variabler Weise interagieren. In der negativ konnotierten Richtung können Auswirkungen eintreten wie ein Anstieg der Belastung, eine Steigerung des Risikos einer Depression oder

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

aber die Verringerung der Gefühle der Nähe und Verbundenheit zu dem Kind mit einer Einschränkung (Greenberg et al., 1993).

Knox und Bigby (2007) weisen darauf hin, dass Pflege im Familienrahmen nochmals eine besondere Konnotation erhält, da sich die Eltern eigentlich nicht als Pflegenden betrachten, sondern in ihrer natürlichen Rolle als lebenslange Eltern und Versorger. Übertragen auf die Geschwister bekommt dieser Punkt ebenfalls eine besondere Relevanz, da hiermit die „Natur“ der Geschwisterbeziehung (s. Kap. 4.3) vollkommen verändert wird.

Pflege innerhalb der Familie ist somit genuin ein dynamischer Prozess, der durch eine Wechselbeziehung und Gegenseitigkeit, und nicht (wie in der klassischen Pflege) durch Abhängigkeit versus Unabhängigkeit und Geben-Nehmen-Dichotomien, gekennzeichnet ist. Zudem darf sich der Fokus nicht nur auf die beiden Hauptpersonen richten, sondern muss erweitert werden und auch die weiteren Familienmitglieder in die Betrachtungen mit einbeziehen. Diese Einschätzung untermauern Knox und Bigby (2007) mit einer kleinen qualitativen Studie: Die Menschen mit Behinderung selbst bezeichneten die Fürsorge als „family business“ (S. 293) und damit als einen normalen Aspekt des Familienlebens.

2.3 Auseinandersetzung mit dem Thema Altern und geistiger Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland

Alternde Menschen mit Behinderung sind erst Anfang der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts in das Bewusstsein der Behindertenhilfe und der Sozialpolitik gerückt (s.a. Komp, 2006). Im internationalen Vergleich ist dieser Zeitpunkt als eher spät zu bezeichnen. Der erste Altenbericht der Bundesregierung erschien 1993. Im dritten Altenbericht (2001), erfolgte erstmals eine spezielle Bezugnahme auf den Personenkreis der altgewordenen Menschen mit geistiger Behinderung (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2001).

Laut der Recherche von Skiba (2006) erschien 2003 erstmals ein Forschungsbericht zur Lern- und Veränderungsfähigkeit älterer Menschen mit einer geistigen Behinderung in einer Fachzeitschrift (Kruse & Ding-Greiner, 2003).

In den letzten Jahren beschäftigen sich zunehmend mehr Wissenschaftler mit dieser Bevölkerungsgruppe und den komplexen Auswirkungen und auch dem damit einhergehenden Veränderungsbedarf und -möglichkeiten (z.B. Haveman & Stöppler, 2004, 2010; Skillandat, 2004; Wacker et al., 1998). Hierbei stehen sowohl fachlich-

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

konzeptionelle Überlegungen als auch die medizinisch-pflegerischen Anforderungen im Fokus.

Exemplarisch wird eine Studie aktuelleren Datums vorgestellt, die sich an die dargestellten internationalen Erkenntnisse anschließt. Alich (2011) beschäftigte sich in ihrer Dissertation mit den Netzwerken von Menschen mit Behinderung. Sie bezog sich auf Daten der INA-Studie („Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe“), welche von Ende 2004 bis Anfang 2007 in Kooperation mit der Universität Köln durchgeführt wurde, sowie auf das Vorläuferprojekt „Soziodemografische Struktur von Menschen mit Behinderungen“ (Driller, Alich, Krabach, Pfaff & Schulz-Nieswand, 2008; Krüger & Degen, 2006). Innerhalb dieser Studie wurden Angehörige von Menschen mit Behinderung befragt. Diese waren im Alter zwischen 19 und 75 Jahren und wohnten in Wohnheimen und Wohneinrichtungen. Alich (2011) verweist auf einen signifikanten Zusammenhang: Je geringer die Entfernung der Angehörigen zum Wohnort war, desto häufiger waren die Kontakte.

Zudem zeigten sich je nach Verwandtschaftsgrad Unterschiede in der Quantität der sozialen Unterstützung. Eltern gaben an, mehr Unterstützung zu leisten als die Geschwister. Auf der horizontalen Ebene lagen keine Divergenzen vor: Mütter gaben nicht mehr Unterstützung als Väter und Schwestern nicht mehr als Brüder.

Des Weiteren wurde auf das Bewältigungsverhalten (d.h. Reaktionen der Angehörigen auf An- und Herausforderungen) fokussiert. Alich (2011) differenzierte unterschiedliche Formen: die soziale Unterstützung (durch Außenstehende), die Intensivierung der Partnerschaft, die Fokussierung auf den Menschen mit Behinderung und die Selbstverwirklichung. Mütter nutzten bei schwierigen oder stressreichen Anforderungen für sich am häufigsten die Fokussierung auf den Menschen mit Behinderung, die Väter hingegen intensivierten die Partnerschaft. Diskrepanzen zwischen den Generationen zeigten sich darin, dass die Eltern sich insgesamt mehr auf den Menschen mit Behinderung fokussierten als die Geschwister. Diese profitierten mehr von dem Rückhalt aus ihren Partnerschaften als die Eltern. Das Nutzen sozialer Unterstützung von Außenstehenden war bei allen vier Gruppen am geringsten ausgeprägt.

Das subjektive Belastungsempfinden erreichte bei 34.7% der Angehörigen eine niedrige, bei 38.9% eine mittlere und bei 26.3% eine hohe Ausprägung. Einfluss auf dessen Höhe hatten wiederum der Verwandtschaftsgrad und die Nutzung sozialer

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

Unterstützung. Keinen Einfluss hingegen hatten das Geschlecht, das Alter, die Intensivierung der Partnerschaft, das Fokussieren auf die Behinderung, die Selbstverwirklichung und auch nicht der Umfang der geleisteten Unterstützung.

Alich (2011) kommt zusammenfassend zu folgender Erkenntnis in Bezug auf die Pflegenden „Je intensiver die Nutzung sozialer Unterstützung, desto höher das subjektive Belastungsempfinden“ (S. 147).

Als Erklärung für dieses erstaunende Ergebnis führt sie aus, dass möglicherweise die Aspekte der Schuld - im Sinne des Selbstzweifels - die entscheidende Rolle spielen, d.h. man bekommt die Situation nicht alleine in den Griff und muss sich Hilfe von außen holen. Auf der anderen Seite könnte man diesem korrelativen Zusammenhang auch eine andere kausale Deutung geben, in dem Sinne, dass stärker belastete Personen nach mehr und intensiverer sozialer Unterstützung suchen. Diese Diskussion wurde in Kap. 2.2.3 angeführt.

2.4 Zusammenfassung

- Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung steigt rapide an. Eine parallel verlaufende Entwicklung ist die, dass auch die pflegenden Angehörigen älter sind, und zum Teil selbst einen Hilfe- und/ oder Betreuungsbedarf haben.
- In der Bundesrepublik Deutschland existiert keine verlässliche Datengrundlage weder aktueller, noch prognostischer Zahlen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter.
- Die Frage, wie Menschen mit geistiger Behinderung altern und welche Wohn- und Betreuungskonzepte für sie angemessen sind, gewinnt zunehmend an Bedeutung.
- Etwa die Hälfte der Menschen mit geistiger Behinderung lebt bei ihren Familienangehörigen. Gerade im familiären Kontext liegen wenig gesicherte Ergebnisse und Studien vor, z.B. zu der Lebensqualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung.
- Die sozialen Netzwerke von Menschen mit einer geistigen Behinderung unterscheiden sich in ihrer Größe, Zusammensetzung und Stabilität von denen von Menschen ohne Behinderung. Zudem bestehen Unterschiede zwischen den Menschen mit Behinderung, die zu Hause leben, und denen in Wohneinrichtungen.

2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Aktueller Forschungsstand

- Die Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung und Alter in der Bundesrepublik Deutschland hat eben erst begonnen, so dass noch ein deutlicher Forschungsbedarf besteht. Die Übertragung der Ergebnisse in die praktische Umsetzung steht ebenfalls noch aus.

3. GEISTIGE BEHINDERUNG IM FAMILIÄREN KONTEXT

Das Kapitel gliedert sich in zwei Teile. Zuerst wird die Bedeutsamkeit des Systems Familie dargestellt. Die Auswirkungen einer Behinderung auf das Gesamtsystem werden anhand aktueller Forschungsergebnisse beschrieben und reflektiert und einzelne Facetten näher beleuchtet. In dem zweiten Teil wird die Rolle der Eltern im Hinblick auf mögliche theoretische Modelle und unter der Genderperspektive reflektiert, sowie der Fokus auf die emotionalen Beziehungen zwischen Eltern und ihren erwachsenen Kindern mit einer geistigen Behinderung gelegt.

3.1 Anforderungen an das System Familie

Geistige Behinderung kann und sollte nie allein aus der Sicht der Betroffenen betrachtet werden. In allen Lebens- und Altersabschnitten ist der Blick auf die gesamte Familie unabdingbar. Im Folgenden werden die Besonderheiten dieses Systems herausgestellt (s. Kap. 3.3.1), um dann zu reflektieren, was unterschiedliche Diagnosen (Behinderung, psychische Erkrankung) zu unterschiedlichen Zeitpunkten in den Familien bewirken können (s. Kap. 3.1.2 und 3.1.3). Auf Seiten der Eltern und Geschwister werden die Auswirkungen weitergehend betrachtet, hinsichtlich der möglichen Belastung (s. Kap. 3.1.4), aber auch der Gratifikationen (s. Kap. 3.1.5) durch das Zusammenleben mit einem Menschen mit Einschränkungen. Zudem werden mögliche Zusammenhänge mit der Gesundheit der pflegenden Mütter (s. Kap. 3.1.6) heraus gearbeitet. Das Kapitel endet mit einer Darstellung der sozialen Unterstützung und der Nutzung von Dienstleistungen seitens der Mütter (s. Kap. 3.1.7).

3.1.1 Familie als System

Die Familie ist einer der essentiellsten Bereiche im Leben eines Menschen. Diverse Wissenschaftler haben sich damit beschäftigt den Begriff „Familie“ zu definieren. Hier wird eine Definition dargestellt, die die unterschiedlichen Facetten der Familie gut abbildet:

Familien sind biologisch, sozial oder rechtlich miteinander verbundene Einheiten von Personen, die - in welcher Zusammensetzung auch immer - mindestens zwei Generationen umfassen und bestimmte Zwecke verfolgen. Familien qualifizieren sich dabei als Produzenten gemeinsamer, u.a. auch gesellschaftlich relevanter Güter (wie z.B. die Entscheidung für Kinder und deren Pflege, Erziehung und Bildung) sowie als Produzenten privater Güter,

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

die auf die Befriedigung individueller und gemeinschaftlicher Bedürfnisse (wie z.B. Geborgenheit und Intimität) abzielen. Als Einheiten, die mehrere Personen und mehrere Generationen umfassen, bestehen Familien in der zeitlichen Abfolge von jeweils zwei Generationen aus Paar-, Eltern-Kind und gegebenenfalls Geschwister-Konstellationen, die sich aus leiblichen, Adoptiv-, Pflege- oder Stiefeltern (Parentalgeneration) sowie leiblichen, Adoptiv-, Pflege- oder Stiefkindern (Filialgeneration) zusammensetzen können (Schneewind, 2010, S. 35).

Leman (2004) sagte über die Familie: „Die engsten und intimsten Beziehungen, die wir im Leben haben, sind die innerhalb unserer Familien, der, in der wir aufwuchsen, und der, die wir durch Heirat selber geschaffen haben.“ (S. 16f).

Und weiter ist nach ihm: „Die Beziehung zwischen Eltern und Kindern (ist) fließend, dynamisch und von äußerster Bedeutung. Mit jedem neugeborenen Kind ändern sich die gesamten familiären Lebensbedingungen. Zu einem wesentlichen Teil wird das endgültige Schicksal eines Kindes von der Art bestimmt, wie Eltern mit ihm umgehen, sobald es in den Kreis der Familie eintritt.“ (S. 17).

Ausgehend von der Annahme, dass familiäre Beziehungen ein System bilden, kann man sie in drei Subsysteme unterteilen: Ehepartner, Eltern-Kind und Geschwister.

Laut Schmidt-Denter (2005) funktioniert jedes dieser Subsysteme halboffen innerhalb des familiären Netzwerkes mit wechselseitigen Einflüssen. Nach dieser Ansicht sind Geschwister ein eigenständiges familiäres Subsystem. Geschwister wirken aktiv und passiv aufeinander im Sozialisationsprozess ein und entwickeln sich während des gesamten Lebens.

3.1.2 Auswirkungen von „Behinderung“ auf das Familiensystem

In der Wissenschaft findet sich eine Reihe von Studien und auch theoretischen Modellen zu den Auswirkungen auf die Familie, wenn ein Mensch mit einer Behinderung in ihr lebt. Für einen Überblick über die Forschung im Kindes- und Jugendalter siehe z.B. den Review von Raina et al. (2004).

Gerade die älteren Studien waren hierbei eher defizitär ausgerichtet und fokussierten die negativen Auswirkungen auf die Eltern. So zeigte sich, dass die Mütter sowohl von Kindern als auch von Erwachsenen mit einer Behinderung zu einem geringeren Maß erwerbstätig waren, d.h. sowohl seltener eine Arbeit hatten, weniger Stunden im Durchschnitt arbeiteten und auch ihren Job schneller beendeten (s.a. Caples & Sweeny, 2010; Heller, Caldwell & Factor, 2007; Parish, Seltzer, Greenberg & Floyd,

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

2004). Die Studien weisen zudem auf Probleme der Vereinbarkeit von Beruf und Familie sowie auf häufigere finanzielle Probleme hin.

Gallagher, Phillips, Oliver und Carroll (2008) fokussierten auf das Vorliegen von Depression und Angst bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung versus derer sich normal entwickelnder Kinder. Sie fanden signifikant höhere Depressionsraten (63% der Stichprobe erreichte einen klinischen Wert) sowie höhere Angstwerte (75% klinische Werte) bei den Eltern der Kinder mit Behinderung. Die Werte der Kontrollgruppe lagen bei 7% für klinisch erhöhte Depressionswerte und 10% erreichten erhöhte Angstwerte.

Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg und Orsmond (2010) nahmen die Veränderungen des emotionalen Wohlbefindens von Müttern von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Autismus über eine Zeitspanne von zehn Jahren unter die Lupe. Alle zwei Jahre wurden das Ausmaß der Angst und der Depressivität der Mütter beurteilt. Die Depressionswerte nahmen über diesen Zeitraum weder zu noch ab, die Angst hingegen ab. Zu den einzelnen Messzeitpunkten war das Ausmaß der aktuellen Symptome von Bedeutung, z.B. stiegen bei mehr Verhaltensauffälligkeiten der Kinder die Depressivitätswerte der Mütter. Zu bestimmten Zeitpunkten, wie z.B. dem Auszug aus dem Elternhaus, war die Ängstlichkeit geringer. Ein erhöhter Angstwert war darüber hinaus mit kleineren sozialen Netzwerken und mehr stressvollen Ereignissen verknüpft. Den Zusammenhang zwischen der Abnahme der Angst sowie einer Erleichterung der Pflege verbunden mit dem Auszug hatten auch Krauss, Seltzer und Jacobsen (2005) und Seltzer, Greenberg, Krauss und Hong (1997a) bei Heranwachsenden mit geistiger Behinderung aufgezeigt.

Ein weiterer Schwerpunkt der Betrachtung bei Geschwistern von Menschen mit einer Behinderung liegt auf dem persönlichen Wohlbefinden dieser und den wahrgenommenen Auswirkungen auf das eigene Leben und das der Gesamtfamilie.

Eine Reihe von Studien berichten von positiven psychosozialen Auswirkungen auf die Geschwister (Carr, 2005; Hodapp & Urbano, 2007; McGraw & Walker, 2007; Orsmond & Seltzer, 2000, 2007b; Rawson, 2009; Seltzer, Begun, Seltzer & Krauss, 1991; Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon & Judge, 1997b).

Hodapp und Urbano (2007) extrahierten folgende Auswirkungen auf die Geschwister von Menschen mit einer Entwicklungsstörung: gutes Funktionieren innerhalb der Gesellschaft (insbesondere im Bereich der sozialen Kompetenzen), gute Gesundheit, niedriger Depressionslevel und ein hohes Level an positiver Verstärkung („reward“).

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Bei Carr (2005) war die Mehrzahl der Mütter von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom der Überzeugung, dass die Geschwister positiv davon geprägt seien, ein Geschwister mit Behinderung zu haben. Über die Hälfte berichteten, dass die Geschwister nicht beunruhigt sind, ob ihr eigenes Kind auch das Down-Syndrom haben könnte. Skotko, Levine und Goldstein (2011a/b) untersuchten in einer großen Studie sowohl Eltern ($N = 1989$, $M = 46.4$ Jahre), als auch Geschwister ($N = 822$, 9 bis 62 Jahre) von Menschen mit Down-Syndrom. Beide Gruppen gaben zu einem Großteil (z.T. über 90%) an, dass sie die Menschen mit Down-Syndrom lieben, stolz auf sie sind und durch das Zusammenleben zu einem „besseren Menschen“ geworden sind. Auch in der Studie von Seltzer et al. (1997b) berichteten 87% der Geschwister, dass die Tatsache, ein Geschwister mit Behinderung zu haben, einen positiven Einfluss auf unterschiedliche Lebensbereiche hatte. Geschwister mit einer engen Geschwisterbeziehung berichteten zudem von mehr persönlichem Gewinn aus diesen Erfahrungen (Hodapp & Urbano, 2007).

Es gibt aber auch Studien, die einen negativen psychosozialen Effekt auf die Geschwister gefunden haben (Griffiths & Unger, 1994; Orsmond, Lin & Seltzer, 2007; Orsmond & Seltzer, 2000; Orsmond & Seltzer, 2007a; Piven et al., 1990; Rossiter & Sharpe, 2001). Bei Griffiths und Unger (1994) berichteten die Geschwister im Vergleich zu ihren Eltern über mehr Pessimismus, mehr Familienstress und eine höhere eigene Inanspruchnahme (Kümmern um das Geschwister) auf Grund der eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten ihrer Geschwister.

Rossiter und Shape (2001) sowie Orsmond und Seltzer (2009) weisen auf eine stärkere Neigung zu Depression bei Geschwistern von Kindern mit Autismus hin. Weitere Studien liefern Hinweise darauf, dass Geschwister von Menschen mit einer psychischen Erkrankung - und hier vor allem die der Major Depression - tendenziell ebenfalls höhere Werte von Depressivität und Neurotizismus aufweisen und niedrigere Level bei der Kooperativität und Extraversion (im Vergleich zu Geschwistern von nicht eingeschränkten Menschen) (für weiterführende Informationen siehe Taylor, Greenberg, Seltzer & Floyd, 2008). Auch Piven et al. (1990) stellten bei den Geschwistern von Menschen mit Autismus häufiger eine Behandlungsbedürftigkeit wegen Depression und Manie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung fest. Hierbei sind jedoch sowohl genetische als auch Umwelteinflüsse als mögliche Erklärungen zu beachten.

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Burke (2010) beschäftigte sich mit der Frage einer möglichen Stigmatisierung durch das Zusammenleben mit einem Geschwister mit einer Behinderung. Er bezieht sich hier auf die theoretische Basis der Arbeiten von Stalker und Connors (2004, zit. nach Burke, 2010), die die notwendige Anpassung an das Leben mit einer Behinderung so verstehen, dass Geschwister die Behinderung als einen Teil ihrer eigenen „Normalität“ akzeptieren, und somit Behinderung zu einer alltäglichen Erfahrung wird. Burke (2010) präferiert statt der Zuschreibung des „Stigmas“ den Begriff der *disability by association*: „The need in the particular situation of siblings of disabled children, which has given rise to the concept of `disability by association` embraced here, however, is both in the literal sense of courtesy, as a positive quality, combined with stigma, as an implied negative characteristic, but necessarily substitutes associations` for `courtesy` in extending the concept” (S. 1684). Dies beinhaltet, dass Kinder in ihrem sozialen Kontakt andere Erfahrungen des Familienlebens mit einem Menschen mit Behinderung machen als andere junge Menschen. Somit ist hier sowohl positiver als auch für negativer Erfahrungen aber auch Stigmatisierungseffekten Raum gegeben. Durch dieses Konstrukt lassen sich auch ambivalente Gefühle der Geschwister erklären.

Burke untermauerte seine Ansicht mit Befunden aus zwei Studien (Burke & Fell, 2007; Burke & Montgomery, 2003). In diesen gaben die Eltern jeweils zu 70% an, dass ihre Kinder Bedauern äußerten, ein Geschwister mit einer Beeinträchtigung zu haben. In einigen wenigen Fällen beklagten sie Diskriminierungserfahrungen aus dem sozialen Umfeld. In 74% bzw. 56% berichteten die Familien, dass sie es schwierig fanden, Aktivitäten zusammen durchzuführen. Zu etwa 80% waren die Kinder mit in die Pflege/Betreuung ihrer Geschwister eingebunden. Auf der anderen Seite berichteten die Eltern, dass ihre Kinder zu 70% respektive 82% von positiven Auswirkungen und einer Bereicherung ihrer Leben durch das gemeinsame Aufwachsen gesprochen hatten. Schlussfolgernd interpretiert Burke diese Befunde in der Richtung, dass die Geschwister sich sehr bewusst sind, welche Einschränkungen ein Mensch mit Behinderung für ihr Leben bedeutet, dieses jedoch akzeptiert haben und den negativen Auswirkungen mit einer positiven Bewertung für ihr Leben entgegenwirken. Mak und Cheung (2008) überprüften Stigmata bei pflegenden Eltern in China. Zusammengefasst zeigte sich, dass pflegende Angehörige, die ein Kind mit einer geistigen Behinderung und solche, deren Kinder eine geistige Behinderung und gleichzeitig Autismus haben, sich deutlich in ihrem Stigmalevel unterschieden. Der

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Level war in der zweiten Gruppe deutlich höher. In beiden Gruppen war das wahrgenommene Stigma signifikant mit der wahrgenommenen Belastung verknüpft. Bei dieser Studie ist der ethnische Hintergrund zu beachten, da in China Autismus als ein Phänomen angesehen wird, wofür die Eltern sich schämen müssen. Der Umgang anderer Menschen mit autistischen Störungen drückt sich folglich in einem sozialen Rückzug aus, um nicht auch mit dieser „Schande“ belegt zu werden.

Insgesamt ist die Systemik innerhalb von Familien immer als Bezugsrahmen zu beachten: Jedes Familienmitglied ist mit dem anderen verbunden und steht in Wechselwirkung mit der eigenen Umgebung und der der anderen Familienmitglieder. Jeder Einfluss auf eine Person im System hat immer Auswirkungen auf das Gesamtsystem. Die Behinderung eines Familienmitgliedes stellt eine Herausforderung für die gesamte Familie dar. In der Praxis zeigt sich, dass viele betroffene Familien nicht gut in ihrem Zusammenspiel funktionieren und harmonisieren (vgl. Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

3.1.3 Geistige Behinderung versus psychische Erkrankung

Studien (z.B. Hodapp et al., 2003) konnten zeigen, dass die Form der Behinderung einen Einfluss auf die Anpassung des Systems, die Akzeptanz der Veränderung sowie auf die innerfamiliären Strukturen hat. Kim et al. (2003) eruierten die Unterschiede bei Müttern von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Vergleich zu denen, deren erwachsene Kinder eine psychische Erkrankung hatten. Es zeigte sich eine höhere Belastung der Mütter von Menschen mit einer psychischen Erkrankung.

Obwohl eine geistige Behinderung und auch eine psychische Erkrankung chronische Bedingungen sind, die die Möglichkeiten des unabhängigen Funktionierens in der Gesellschaft ohne Unterstützung wesentlich einschränken, finden sich eine Reihe von Unterschieden.

Normalerweise wird eine geistige Behinderung sehr früh diagnostiziert. Somit wachsen die Geschwister von Anfang an damit auf, dass die Sorge um ihre Geschwister mit einer Einschränkung eine geteilte Familienaufgabe ist (Stoneman, 1995). Dies unterscheidet sie somit deutlich von Geschwistern von Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung, da sich diese zumeist erst in der Adoleszenz oder später zeigt. Zudem haben Geschwister von psychisch Erkrankten häufiger Sorge selbst auch betroffen zu sein oder aber sie negieren die Auffälligkeiten ihrer Geschwister (psychologische Abwehrmechanismen). Auch bei den Müttern liegt

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

folgerichtig ein Altersunterschied zu dem Zeitpunkt der Auseinandersetzung mit den Einschränkungen und sich verändernden Familienstrukturen vor. Die Mütter der Kinder mit einer diagnostizierten geistigen Behinderung sind zu diesem Zeitpunkt im frühen oder mittleren Erwachsenenalter, hingegen bei der Diagnose psychischer Erkrankungen ihrer Kinder im mittleren bis höheren Erwachsenenalter. Ein weiterer bedeutsamer Unterschied besteht in der Vorhersagbarkeit und Stabilität der Einschränkungen. Diese Unterschiede wirken sich auf die (mögliche) Beeinflussung der Kinder durch ihre Eltern aus. Seltzer et al. (1997b) weisen auf einen weiteren, zu beachtenden Unterschied, bezogen auf die Verarbeitung und die Performanz der Geschwister hin: Geschwister von Menschen mit einer geistigen Behinderung berichten über ein eigenes gesteigertes Wohlbefinden, wenn ihre emotionale Nähe zu den Betroffenen hoch ist. Geschwister von Menschen mit einer psychischen Erkrankung profitieren laut ihrer Aussage von dem Gegenteil: Ihr Wohlbefinden ist deutlich größer, wenn es ihnen gelingt, sich von den Betroffenen zu distanzieren. Somit ist einmal Intimität, das andere Mal psychologische Distanz ein Kennzeichen des Wohlbefindens. Taylor et al. (2008) kommen zu der Schlussfolgerung, dass Geschwister von Menschen mit einer geistigen Behinderung - im Vergleich zu denen der Geschwister mit einer psychischen Erkrankung - nicht so vulnerabel gegenüber psychischen Problemen sind. Diese Ansicht bestätigt eine Studie von Seltzer et al. (1997b).

Auch mit dem Blick auf das „Caregiving“ (s. Kap. 2.2.5) berichten pflegende Angehörige über unterschiedliche Erfahrungen obwohl sie die gleichen Aufgaben erledigen. So kamen Greenberg et al. (1993) zu dem Schluss, dass Mütter von Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung mehr Gratifikationen als Mütter psychisch Erkrankter erhalten, weniger subjektive Belastung erleben, mehr soziale Unterstützung bekommen und effektivere Copingstrategien anwenden. Die ineffizientere Umgangsweise mit den Problemen kann wiederum mit der Nichtberechenbarkeit der psychischen Erkrankung erklärt werden (s.a. Greenberg et al., 1997).

Im Bereich der geistigen Behinderung standen in vielen Studien Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt der Betrachtung. Dies erklärt sich vorrangig aus der Eindeutigkeit und Abgrenzbarkeit der Diagnose.

Verglichen mit anderen Erkrankungen zeigt sich in den betroffenen Familien ein besseres Coping. Einige Wissenschaftler sprechen somit von dem „down syndrome

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

advantage“ (vgl. Esbensen & Seltzer, 2011; Hodapp, Ly, Fidler & Ricci, 2001). Dieser Vorteil zeigt sich sowohl im Vergleich von Down-Syndrom versus Autismus (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou & Hong, 2004), versus anderer Formen von Intelligenzminderung (Hodapp et al., 2003) als auch emotionaler Probleme (Hodapp & Urbano, 2007). Zudem ließ sich eine positivere Integration und Akzeptanz der Behinderung sowohl bei Kindern, als auch bei Erwachsenen belegen (s.a. Skotko et al., 2011a). In welchen Bereichen bildet sich die bessere Performanz ab?

Im Vergleich zu Geschwistern von Autisten haben die Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom eine bessere Gesundheit und einen geringeren Depressionslevel (Hodapp & Urbano, 2007). Die Qualität der Geschwisterbeziehung ist höher (Hodapp & Urbano, 2007; Pruchno et al., 1996) und sie haben mehr und länger andauernde Kontakte (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006). Sie äußern mehr positive Gedanken und Einstellungen hinsichtlich ihrer Geschwisterbeziehung und der Planung der Zukunft (Carr, 2005; Orsmond & Seltzer, 2007b). Auch die Mütter schildern weniger Belastung und berichten über eine höhere Zufriedenheit und weniger Sorgen hinsichtlich der Zukunft, wenn die Qualität der Geschwisterbeziehung gut und die Behinderungsform Down-Syndrom ist (Pruchno et al., 1996).

Ein erklärender Faktor der gelingenden Adaptation wird in den relativ gesehenen geringeren Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Down-Syndrom vermutet. Ein anderer Punkt scheint in der Interaktion innerhalb der Familie zu liegen. Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom schildern, dass ihre Beziehung zu den Eltern in einem deutlichen Ausmaß durch die Erkrankung beeinflusst war, hierbei überwogen positive gegenüber negativen Effekten (Orsmond & Seltzer, 2007b).

Ein anderer Faktor liegt in der eindeutigen Diagnose zu einem frühen Zeitpunkt sowie einer hohen gesellschaftlichen Akzeptanz und einem hohen Bekanntheitsgrad des Down-Syndroms in der Allgemeinbevölkerung. Dies lässt sich anhand des Angebots des Austauschs mit anderen Betroffenen verdeutlichen: Für Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom besteht ein umfangreiches Netz an Selbsthilfegruppen sowie Elterninitiativen oder auch Internetforen, das auch rege genutzt wird. Eine Studie von Lenhard, Breitenbach, Ebert, Schindelbauer-Deutscher und Henn (2005) belegt, dass 28.8% der befragten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Jahr 2003 Mitglieder einer Selbsthilfegruppe waren. Im Gegensatz hierzu nutzen jedoch

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

nur 9.5% der Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung unklarer Genese diese Form der Unterstützung (s. Lenhard et al., 2005).

3.1.4 Belastung

Burden ist ein zentrales Konzept in der Forschung zum Pflegeprozess (s.a. Carretero, Garce`s, Rodenas & Sanjose, 2009). Es bezieht sich auf Belastungskonzepte, die eng mit psychischen Erkrankungen verbunden sind. In Abgrenzung hierzu ist die allgemeine Stressbelastung (*distress*) der Angehörigen zu nennen. Nach Maurin und Boyd (1990) steht *distress* mit generelleren Angaben zu seelischer Gesundheit, psychischer Beeinträchtigung und Anspannung in Verbindung und ist im Gegensatz zum *burden* nicht an die Anwesenheit des Patienten gebunden. In den Bereichen der Pflege von Angehörigen (insbesondere dementieller Erkrankungen) sowie im Umgang mit Menschen mit psychischen Erkrankungen ist das Konstrukt *burden* sehr gut untersucht. Zunehmend mehr Anwendung findet es in der Auseinandersetzung mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Der Begriff wird häufig kritisiert, da er einigen Forschern zu weit gefasst ist und anderen zu sehr die negative und pessimistische Seite beleuchtet. Einige Wissenschaftler schlagen den neutraleren Begriff des *experience of caregiving* vor (s.a. Awad & Voruganti, 2008). Im Folgenden wird von Belastung gesprochen, da es keinen adäquaten Begriff im deutschen Sprachgebrauch gibt.

Bereits 1961 wurden die ersten Studien zur Belastung in Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen veröffentlicht (Mandelbrote & Folkard, 1961, zit. nach Awad & Voruganti, 2008). Zusammengefasst kamen die frühen Studien zu der Aussage, dass es überwiegend negative Auswirkungen auf die gesamte Familie hat, wenn ein Familienmitglied mit psychischen Auffälligkeiten zu Hause lebt. Diese setzen sich aus ökonomischen Zwängen und finanzieller Einschränkungen, auf Grund mangelnder Zeit Geld zu verdienen sowie negativen Auswirkungen auf die eigene physische und emotionale Gesundheit, bedingt durch häufige Arzt- und Klinikbesuche und schlechtes Personal zusammen. Insgesamt führten emotionaler Distress, Familienkonflikte und geringe Level der eigenen Zufriedenheit zu einer geringeren Lebensqualität. Weiss und Lunsky (2011) postulieren eine Verknüpfung der Belastung mit aktuellen Krisen in den Familien, mit Verhaltensauffälligkeiten der Betreuten, mit negativen Lebensereignissen generell, Sorgen wegen der Zukunft und dem eigenen psychischen Distress. Konträr hierzu werden die Konzepte des Hardiness und Empowerment diskutiert (s .Kap. 3.1.7) .

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Die Belastung wird generell in einen objektiven und einen subjektiven Anteil unterteilt (s.a. Hoenig & Hamilton, 1966; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Der objektive bezieht Assistenz, Supervision der täglichen Anforderungen und Ansprüche der Betreuten mit ein. Die subjektive Belastung - der mentale Schmerz - beinhaltet die Bandbreite des negativen Erlebens des Versorgens: Stress, Anspannung, Ärger, Sorge, Traurigkeit sowie Gefühle von Schuld und Scham (vgl. Schwartz & Gidron, 2002). Forschungsergebnisse zu dem Verhältnis zwischen objektiver und subjektiver Belastung sind inkonsistent. Die subjektive Wahrnehmung variiert mit Geschlecht, Alter, Ausbildung und sozioökonomischen Status des Pflegenden und steht gleichzeitig in Abhängigkeit von Faktoren des Betreuten, wie Alter, Geschlecht und Ausmaß der Symptome.

Bei Menschen mit einer psychischen Erkrankung fand man folgenden Zusammenhang: Je ausgeprägter die psychische Symptomatik war, desto höher waren die objektive und subjektive Belastung der Eltern (Schwartz & Gidron, 2002). Eltern von älteren Kindern empfanden weniger Belastung als Eltern von jüngeren Kindern und Eltern von Mädchen weniger als Eltern von Jungen. Bei Greenberg, Greenly, McKee, Brown und Griffin-Francell (2001) zeigte sich bei Müttern von Menschen mit Schizophrenie, dass ihre objektive Belastung höher war, wenn die Betroffenen nicht mehr zu Hause lebten, zudem war ihr Gesundheitszustand schlechter. Als mögliche Erklärung führten die Autoren die Tatsache an, dass die Mütter sich auf Grund der Entfernung mehr Sorgen um finanzielle Regelungen machten.

Greenberg et al. (1993) fokussierten in ihren Studien auf den Stress und auf die Unterstützung durch andere. Die Mütter von Menschen mit psychischen Erkrankungen berichteten von einer signifikant höheren Belastung als Mütter von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Zudem zeigte sich mehr Belastung bei jüngeren Müttern, bei Geschiedenen und bei Witwen sowie bei abnehmender Gesundheit und einer Zunahme von Verhaltensauffälligkeiten auf Seiten der Menschen mit Behinderung.

In einer Studie von 1997 (Greenberg, Seltzer, Krauss & Kim, 1997; und auch Seltzer, et al., 1997a) wurden ebenfalls diese beiden Gruppen miteinander verglichen, allerdings zu zwei Zeitpunkten. Zum zweiten Zeitpunkt (nach drei Jahren) waren 9.4% der Menschen mit einer geistigen Behinderung und 31.5% derer mit psychischer Erkrankung von zu Hause ausgezogen. Die Mütter der Menschen mit einer psychischen Erkrankung gaben insgesamt mehr Pessimismus hinsichtlich der

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Zukunft an als die Mütter der Menschen mit einer geistigen Behinderung. In den Fällen, in denen die Menschen mit einer Behinderung von zu Hause ausgezogen waren, verringerte sich die mütterliche Belastung. Zudem korrelierte Pessimismus bezogen auf die Zukunft mit einer höheren Depressivität der Mütter.

Heller et al. (1997) stellten in ihrer Studie bei 112 Familien heraus, dass bei den Eltern, deren Kinder mit Behinderung außerhalb der Familie wohnten, die Belastung geringer war.

Caldwell und Heller (2007) untersuchten in einer Längsschnittstudie 38 Familien von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen (Autismus, Zerebralparese etc.) im Rahmen eines Interventionsprogrammes. Zu drei Messzeitpunkten wurde die Belastung der Eltern erhoben (1991, 1995 und 2000). Über die Zeit zeigte sich eine kontinuierliche Abnahme der Belastung, bei einer gleichzeitigen Zunahme der Teilhabe des Menschen mit Behinderung und einer einhergehenden Abnahme des Bedarfs an Versorgungs- und Unterstützungsleistungen. Dies spricht für eine Entlastung der Eltern, wenn Vertrauen in die institutionellen Einrichtungen besteht.

Savundranayagam, Montgomery und Kosloski (2011) untersuchten den Zusammenhang zwischen unterschiedlichen Facetten der Belastung. Hier zeigte sich für erwachsene Geschwister ein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Zeit, die für pflegende Tätigkeiten aufgewendet werden muss, und der objektiven Belastung, nicht jedoch mit dem erlebten Stress und auch nicht hinsichtlich der gemeinsamen Beziehung. In einer Stichprobe bei Müttern von Menschen mit Schizophrenie, die zu Hause lebten, fanden Magana, Garcia, Hernandez und Cortez (2007) eine hohe Korrelation zwischen den Komponenten: Belastung, Stigma und Depression.

3.1.5 Gratifikation

Was bekommen Eltern von Menschen mit einer psychischen oder geistigen Einschränkung? Einige beschreiben intensive Gefühle der Intimität mit ihrem Kind, gegenseitigen Respekt, die Bereitschaft verschiedene Meinungen und Kritik zu akzeptieren und die Fähigkeit die Anwesenheit des anderen zu genießen. Zudem kann die Betreuung für die Eltern folgendes implizieren: Stolz und Zufriedenheit mit unterschiedlichen Krisensituationen und Schwierigkeiten umgehen zu können und das Gefühl der Effektivität. Die Sorgen um das Kind stellen für einige Eltern den Ausgangspunkt für persönliches Wachstum dar und eröffnen ihnen einen tieferen Lebenssinn und mehr Selbsterkenntnis. Sie fühlen sich stärker, toleranter, weniger beeinflussbar, sensitiver und empathischer (s.a. Skotko et al., 2011).

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Heller, Miller und Hsieh (1999) untersuchten die Unterstützung, die Eltern von den Menschen mit geistiger Behinderung selbst erhielten. 41% der befragten Familien berichteten, dass die Betreuten sie davon abhielten, sich traurig zu fühlen, 39% von Hilfe im Haushalt, 33% von gemeinsamen spaßbesetzten Aktivitäten und 23% von emotionaler und praktischer Unterstützung, wenn die Eltern sich krank fühlten. Die erhaltene Unterstützung war sowohl mit der elterlichen Belastung als auch mit der Zufriedenheit mit der eigenen Rolle als Versorgende verknüpft. Die Belastung war niedriger und die Zufriedenheit höher, wenn die Menschen mit Behinderung von den Eltern als ein Unterstützungsfaktor wahrgenommen wurden. Dies kann wiederum als Beleg gesehen werden, dass die Pflegebeziehung nicht einseitig ist (s. Kap. 2.2.5).

Schwartz und Gidron (2002) untersuchten in ihrer Studie Eltern von Erwachsenen mit einer psychischen Erkrankung, die zu Hause leben. Neben Aspekten der Belastung erkundeten sie den „Profit“ der betroffenen Eltern. Diese berichteten insgesamt von sehr positiven Aspekten. Einige Befragte gaben an, dass ihnen die intrinsische Bestätigung durch die Menschen mit einer psychischen Erkrankung mehr bedeutete, als die direkte Unterstützung durch ihr Kind. Andere bezeichneten das Betreuen als ihre „Lebensmission“. Somit resümieren Schwartz und Gidron (2002, S. 152) „caregiving can be perceived as a self-actualization process too - a basic drive toward growth, completeness, and fulfillment.“ Die erhaltenen Vorteile und Gefühle werden als *subjective contributions of caregiving or gratifications* bezeichnet (Greenberg et al., 1993). Darüber hinaus gibt es die *contributions to the family*: praktische Hilfe im Haushalt, Unterstützung und gemeinsame Beschäftigung. Laut Greenberg et al. (1993) führt ein höherer Level an *contributions to the family* zu einem geringeren Level der subjektiven Belastung. Krauss et al. (2005) eruierten die Benefits für die Eltern, wenn der Mensch mit Autismus zu Hause lebt, im Vergleich zu einem externen Wohnort. Sie gliederten ihre Befunde hierbei nach Vorteilen und Nachteilen für das (erwachsene) Kind und die Familie auf. Als Vorteil für die Eltern bietet das Zusammenwohnen ein Gefühl des „peace of mind“, das Gefühl, dass ihr Kind sicher ist und gut versorgt. Wenn der Erwachsene nicht mehr zu Hause lebt, sind die angegebenen Vorteile für die Eltern: mehr freie Zeit, weniger Stress und Erschöpfung, Möglichkeit zu arbeiten und ein Gefühl der Gelassenheit bezüglich der Zukunft der Mensch mit Behinderung.

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Zusammenfassend spielen eine Reihe von Faktoren in die empfundene Belastung und Gratifikation von Geschwistern und Eltern von Menschen mit Auffälligkeiten hinein. Zudem schließen sich beide Bereiche nicht gegenseitig aus.

3.1.6 Gesundheit

Die Studien zur Gesundheit von pflegenden Angehörigen unterscheiden sich in der Form, dass die einen die subjektive Gesundheit untersuchen, die anderen den objektiven Gesundheitsstatus.

Zuerst werden Forschungsergebnisse bezogen auf die objektive Gesundheit dargestellt. Einige Studien verweisen auf eine erhöhte Prävalenz für Arthritis bei pflegenden Angehörigen (z.B. Magana, Greenberg & Seltzer, 2004; Magana & Smith, 2006; Yamaki, Hsieh & Heller, 2009). Magana und Smith (2006) stellten hierzu die Hypothese auf, dass der Stress, die physische Inaktivität und Depression mögliche Ursachen für diesen Befund sein könnten. Eine andere Erklärung könnte in der erhöhten Anzahl an Adipösen unter den weiblichen pflegenden Angehörigen liegen, da Adipositas ebenfalls als ein unabhängiger Risikofaktor für Arthritis gilt.

Andere widersprechen diesen Befunden. Chen, Ryan-Henry, Heller und Chen (2001) kamen zu dem Resultat, dass die Gesundheit der Mütter, die sich um einen Erwachsenen mit einer Behinderung kümmern, sich nicht signifikant von der Gesundheit anderer Mütter in den USA unterschied. Die Studien von Carr (2005), Seltzer et al. (2001) und Yamaki et al. (2009) bestätigen ebenso den vergleichbaren Gesundheitsstatus. Allerdings fanden Yamaki et al. (2009) mehr Risikofaktoren (insbesondere für kardiovaskuläre Erkrankungen) bei den pflegenden Müttern im mittleren Alter im Vergleich zu der Durchschnittsbevölkerung.

Neugaard et al. (2008) weisen darauf hin, dass weniger die physische, sondern vielmehr die psychische und geistige Gesundheit bei Pflegenden beeinträchtigt ist. Bezogen auf die subjektive Gesundheit belegte eine große Studie aus Japan ($N = 1763$) von Arai, Nagatsuka und Hirai (2008) einen deutlich schlechteren selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer Behinderung im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne Pflegebelastung. Bei Greenberg et al. (2004) differierte die subjektive Gesundheit von Müttern von Erwachsenen mit Down-Syndrom nicht von der von Müttern von Menschen mit Schizophrenie. Besteht eine Interaktion bzw. Diskrepanz zwischen Selbsteinschätzung und objektiven Daten? Bei Dillenburger und McKerr (2010) schätzten innerhalb einer kleinen Stichprobe ($N = 29$) fast 80% der Befragten ihre eigene

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Gesundheit als gut ein, dies stand jedoch in klarer Diskrepanz zu ihrem objektiven Gesundheitsstatus, der deutlich schlechter war.

Auch bei Yamacki et al. (2009) gaben weibliche Pflegende (im Vergleich zu Nichtpflegenden) mehr Tage an, an denen es ihnen gesundheitlich schlecht ging, insgesamt beschrieben sie ihre allgemeine Gesundheit jedoch ebenfalls als gut.

Zu ähnlichen Erkenntnissen kommen Magana et al. (2004) bei Müttern (über 55 Jahren) mit Kindern mit Schizophrenie im Vergleich zu Müttern psychisch unauffälliger Kinder. Es bildeten sich keine Unterschiede hinsichtlich der depressiven Symptome sowie Selbstakzeptanz, Lebenssinn etc. ab, jedoch wiederum hinsichtlich des selbstberichteten Gesundheitszustands. Die Mütter der Kinder mit Schizophrenie gaben häufiger an, dass sie unter Bluthochdruck, Arthritis und Problemen mit den Augen litten. Die subjektive Einschätzung der eigenen Gesundheit zeigte sich nicht diskrepant zu der der Kontrollgruppe. Somit scheinen die Mütter ihren eigenen Gesundheitszustand zu überschätzen.

Mögliche Erklärungen hierfür sind, dass die Mütter es zum einen eher gewohnt sind, über den Zustand ihres Kindes mit Einschränkung zu sprechen und (damit verknüpft) ihre eigenen Belange in den Hintergrund zu stellen. Zum anderen könnte es sein, dass sie sich den verschlechternden Zustand nicht eingestehen oder thematisieren wollen, da dieser letztendlich zu der Auseinandersetzung führen müsste, die Sorge u.U. nicht mehr gewährleisten zu können. Zudem fühlen sich Familienmitglieder durch ihre versorgende Tätigkeit häufig, für die Dienste, die sie für sie verrichten, durch die Menschen mit Behinderung psychologisch belohnt (s. Kap. Gratifikation). Dies könnte ebenfalls zu einer positiveren Wahrnehmung der eigenen Gesundheit führen (vgl. Heller et al., 1997).

Zusammenfassend lässt sich herausstellen, dass unterschiedliche Faktoren in Verbindung mit der Gesundheit und dem Wohlbefinden von Familien gebracht werden: die Charakteristika der Betreuten, sozioökonomischer Status, Minoritätenstatus und das Ausmaß an sozialer Unterstützung, aber auch eine erbliche Komponente (z.B. bei der Schizophrenie) (Greenberg et al., 1997a, Orsmond et al., 2006; Orsmond, Seltzer, Krauss & Hong, 2003).

Insgesamt liegen zur Gesundheit von alternden Müttern wenig gesicherte Daten vor (s.a. Chen et al., 2001; Magana & Smith, 2006). Dies ist verwunderlich, da der gesundheitliche Status der Mütter in einer direkten Auswirkung auf die derzeitige und zukünftige Fähigkeit steht, die Menschen mit geistiger Behinderung zu betreuen.

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Weiterführende Forschung ist somit dringend erforderlich. Wenn die Mütter auf Grund ihres Alters, der eigenen Gesundheit oder im Falle ihres Todes die Versorgung und Verantwortung für die Menschen mit einer Behinderung nicht mehr leisten können, treten häufig die Geschwister an ihre Stelle. Inwieweit ist sowohl der subjektive als auch der objektive Gesundheitsstatus mit dem Planungsstand verknüpft? Bei Orsmond und Seltzer (2000) zeigte sich folgender Effekt: Bei abnehmender Gesundheit der Mütter nahm bei den Brüdern die positive Affektivität zu ihrem Geschwister mit einer Beeinträchtigung ab, allerdings nach dem Tod der Mutter wieder deutlich zu.

3.1.7 Soziale Unterstützung und Dienstleistungen

Soziale Ressourcen innerhalb der Familie können als ein protektiver Faktor (gegen Stress und Belastung) wirken. Mütter, die mehr soziale Unterstützung erhalten, einen besseren Familienzusammenhalt erleben und ein aktives Copingverhalten anwenden, erfahren tendenziell weniger emotionale Belastung (Greenberg et al., 1997b; Heller & Factor, 1991; Heller et al., 1997) und haben weniger depressive Symptome (Greenberg et al., 1997b; Magana et al., 2007). Bei Ben-Zur, Duvdevany und Lury (2005) korrelierte die soziale Unterstützung negativ mit empfundenem eigenen Stress der Mütter. Die Autoren brachten eine weitere Komponente in ihre Untersuchung ein - das Konzept des *hardiness*. In Abgrenzung zur sozialen Unterstützung als externe Ressource sehen sie *hardiness* als eine individuelle Charakteristik an. Dieses Konzept geht auf Kobasa (1979) zurück und beinhaltet die drei Komponenten *commitment* (Engagement), *challenge* (Herausforderung) und *control* (Kontrolle). Konzeptionalisiert ist es eine Widerstandsressource, die die Menschen befähigt, auch in stressauslösenden Situationen gesund zu bleiben. Ben-Zur et al. (2005) belegten eine positive Korrelation zwischen geistiger Gesundheit, *hardiness* und sozialer Unterstützung und einen negativen Zusammenhang aller Faktoren mit Stress.

Hong, Seltzer und Krauss (2001) beobachteten bei 251 Müttern im Alter von 55-87 Jahren, dass bei denen, die älter als 65 Jahre waren, ein Anstieg der emotionalen Unterstützung durch das soziale Netzwerk prädiktiv für eine Steigerung des mütterlichen Wohlbefindens war. Eine zahlenmäßige Veränderung des sozialen Netzwerkes blieb ohne Auswirkungen. Bei Müttern unter 65 Jahren führten beide Einflüsse zu einem gesteigerten Wohlbefinden.

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Auch Caples und Sweeny (2010) fanden einen Zusammenhang zwischen dem Ausmaß erhaltener sozialer Unterstützung und der empfundenen Lebensqualität bei Müttern. Deutlich wurde in dieser Studie auch der Wunsch der Mütter nach mehr Unterstützung sowohl innerhalb der Familie als auch von Außenstehenden, um entlastet zu werden und mehr Zeit zur eigenen Regeneration zu haben. Allerdings zeigte sich, im Einklang mit Dillenberger und McKerr (2010), dass Mütter nicht gerne andere Personen außerhalb ihrer Familie um Hilfe bitten, und eher hoffen, dass innerfamiliär jemand ihre „Not“ sieht und ihnen Hilfe anbietet. In diese Richtung gehen auch die Ergebnisse von Rillotta, Kirby, Shearer und Nettelbeck (2012). Bei ihnen bildete sich ebenfalls die innerfamiliäre Komponente ab: Die Befragten waren sehr zufrieden mit der Unterstützung innerhalb ihrer Familie, jedoch unzufrieden mit der praktischen Unterstützung durch andere Personen außerhalb der Kernfamilie.

Dies steht in klarer Diskrepanz zu anderen wissenschaftlichen Befunden, die einen positiven Einfluss des Zugriffs und des Nutzens von Serviceanbietern auf das familiäre Befinden belegen konnten (vgl. Caldwell & Heller, 2007; Heller & Caldwell, 2006; Heller & Factor, 1991).

In diesem Kontext nehmen wiederum die Familien, in denen die Menschen mit Behinderung zu Hause leben, eine besondere Stellung ein. In diesen werden weniger Serviceleistungen in Anspruch genommen als in bei Menschen, die in Wohneinrichtungen leben. Gleichzeitig äußern die Familien häufiger ihre Unzufriedenheit über nicht vorhandene Serviceleistungen (im Vergleich zu Familien, die institutionell eingebunden sind). Diese augenscheinliche Diskrepanz sollte weiter reflektiert und durch Studien überprüft werden.

3.2 Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern

In diesem Kapitel wird folgenden Fragen nachgegangen: Welche theoretischen Modelle, bezogen auf die Beziehung zwischen Eltern und Kindern, lassen sich auf Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere im Alter übertragen (s. Kap. 3.2.1)? Wie sind die Väter in die Sorge und Auseinandersetzung mit dem Konstrukt „Behinderung“ eingebunden (s. Kap. 3.2.2) und welche Ergebnisse dominieren im Bereich der emotionalen Beziehung von Eltern und erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung (s. Kap. 3.2.3)?

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

3.2.1 Theoretische Modelle der Eltern-Kind-Beziehung bei erwachsenen Menschen mit Behinderung

Das Modell des *parenting stress*, das im Ursprung von Mash und Johnston (1990) entwickelt wurde, beinhaltet drei Komponenten: Charakteristika des Kindes, der Eltern und der Umwelt. Hinsichtlich der kindlichen Variablen zeigen sich adaptives Verhalten und Verhaltensprobleme als die bedeutsamen Faktoren für das Erleben von elterlichem Stress (vgl. Hill & Rose, 2009). Dieser Effekt konnte auch bei erwachsenen Menschen mit Behinderung gezeigt werden. Weiss, Sullivan und Diamond (2003) führten Interviews mit Müttern und Vätern von Menschen mit Behinderung (im Alter von 9 bis 43 Jahre) durch. Niedrigere Level adaptiven Verhaltens (insbesondere mehr autistische Verhaltenszüge sowie mangelnde soziale Kompetenz) sagten höhere Level elterlichen Stresses voraus. Auch Heller et al. (1997) kamen zu dem Ergebnis, dass schlecht angepasstes Verhalten bei Erwachsenen mit erhöhtem Stress der Eltern in der Betreuung korreliert war. In der Längsschnittstudie von Orsmond et al. (2003) zeigte sich eine bivariate Abhängigkeit: Der Ausgangspunkt und die Veränderungen hinsichtlich der Verhaltensprobleme sagten Veränderung im mütterlichen Wohlbefinden voraus, ebenso wirkten sich der Anfangslevel und die Veränderung des mütterlichen Wohlergehens auf die Verhaltensauffälligkeiten der Betreuten aus. Als Umweltfaktoren wurden folgende berücksichtigt: der sozioökonomische Status, der kulturelle Hintergrund und die soziale Unterstützung.

Smith (1996) überprüfte den Zusammenhang der Bewertung der eigenen Fürsorge mit dem psychologischen Wohlbefinden bei älteren Müttern ($M = 70.3$ Jahre) von Menschen mit Behinderung. Es zeigte sich, dass eine größere Zufriedenheit mit der Betreuung das Wohlbefinden ansteigen ließ. Zudem gibt es Hinweise darauf, dass die Bewertung der Fürsorge einen Mediatoreffekt für die Beziehung zwischen Stressoren und dem Wohlbefinden darstellt.

Laut Hill und Rose (2009) gibt es - außer ihrer eigenen - keine Untersuchung, in der das Modell von Mash und Johnston bei Eltern von erwachsenen Menschen mit Behinderung eingehend überprüft worden ist.

Sie untersuchten Mütter im Alter von 51 bis 84 Jahren von Menschen mit Behinderung im Alter von 30 bis 59 Jahren. Alle Menschen mit Behinderung lebten zu Hause. Deutlich bildete sich eine Beziehung ihres adaptiven Verhaltens und dem elterlichem Stress ab. Zudem belegten die Daten einen Zusammenhang zwischen der erhaltenen sozialen Unterstützung und dem Stresserleben: Mütter, die mehr

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

soziale Unterstützung erhielten, hatten einen geringeren Stresslevel (s. Kap. 2.2.3). Hierbei zeigt sich die Bedeutsamkeit sowohl informeller (der Verwandtschaft) als auch der formellen Unterstützung (soziale Organisationen). Nicht die Anzahl der sozialen Kontakte stellte laut Hill und Rose (2009) den entscheidenden Faktor dar sondern wie hilfreich die Mütter die ihnen gegebene Unterstützung attribuierten und beurteilten.

Zudem hatten Mütter mit einer höheren Zufriedenheit mit ihrer Elternrolle weniger Stress. Allerdings zeigte sich kein Zusammenhang mit der Selbsteffektivität. Hill und Rose (2009) vermuten, dass dies durch das höhere Alter der Eltern zu begründen ist. Die Erklärung hierfür ist die, dass Eltern in einem höheren Alter bereits mehrfach und auf mannigfaltige Weise versucht haben, die Herausforderungen der Erziehung zu meistern. Sie sind jedoch häufiger auch gescheitert und damit u.U. an einem Punkt angelangt, dass sie eher davon überzeugt sind, ineffektiv zu handeln.

Ha, Hong, Seltzer und Greenberg (2008) überprüften in ihrer Studie mit Eltern in unterschiedlichen Altersstufen die Aussagekraft zweier theoretischer Modelle. Zum einen reflektierten sie das *adaption model* (nach Lazarus und Folkman, 1984). Dies impliziert, dass je länger die Zeitspanne ist, die sich ein Individuum mit der Quelle des Stresses auseinandersetzt, umso besser ist die Adaptation an diesen Zustand. Es entwickeln sich zunehmend ausgereifere Fähigkeiten mit der Situation umzugehen. Zum anderen betrachteten sie das *cumulative stress model*, häufig *wear-and-tear hypothesis* oder auch Verschleißtheorie genannt. Hier wird angenommen, dass die Menschen auf Grund der Dauerkonfrontation mit den chronischen Stressoren, mit der Zeit vulnerabler werden und sich der empfundene Stress mit zunehmendem Alter weiter erhöht.

Ha et al. (2008) verglichen Eltern von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen, psychischen Auffälligkeiten bzw. keinen Einschränkungen. Die Gruppe der Eltern von Kindern mit Entwicklungsproblemen berichtete am meisten negative Effekte (Müdigkeit, Gefühl der Hilflosigkeit etc.) und das schlechteste allgemeine Wohlbefinden. Die Größe des Unterschieds im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen nahm jedoch mit höherem Alter der Mütter ab. Dies wäre ein Beleg für das *adaption model*. Zudem zeigten sich noch zwei weitere Effekte hinsichtlich des Alters: Es konnte kein signifikanter Unterschied in Bezug auf die negativen Auswirkungen und das psychologische Wohlbefinden zwischen den jüngeren und den älteren Müttern von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen beobachtet werden.

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

Das nächste Ergebnis differenziert das vorherige: Je älter die Eltern bei der Diagnosemitteilung waren, desto weniger negative persönliche Auswirkungen berichteten sie.

Esbensen, Seltzer und Krauss (2012) widmeten sich ebenfalls der Fragestellung der Adaptation. Sie konzentrierten sich auf die potentiellen Veränderungen der Einstellung über die Lebensspanne. Sie kamen zu dem Schluss, dass für die Familien mit Menschen mit Down-Syndrom eher die adaptive Komponente anzunehmen ist, für die Familien mit Menschen mit Autismus hingegen eher das kumulative Modell. Die Mütter älterer Menschen mit Down-Syndrom gaben deutlich weniger Stress und Familienkonflikte an. Des Weiteren äußerten sie mehr Optimismus und Zufriedenheit mit der Anpassung seitens ihrer eigenen Person, ihrer Familien und ihrer Kinder mit Behinderung an die Gegebenheiten. Die Mütter von Erwachsenen mit Autismus berichteten in einem geringeren Maße von einer Abnahme der negativen Auswirkungen und auch von weniger Zunahme effektiver eigener Copingstrategien.

3.2.2 Mütter und Väter

Zumeist stehen die Mütter im Fokus der Studien. Die Rolle der Väter, Geschwister oder anderer Familienmitglieder als Pflegende ist weniger gut und häufig untersucht. Einige Studien belegen eine deutlich höhere Belastung der Mütter durch das Betreuen von Erwachsenen mit Behinderung als der Väter (z.B. Caples & Sweeny, 2010). In anderen Studien ließen sich keine Unterschiede aufzeigen (z.B. Hartley, Barker, Seltzer & Greenberg, 2011). Heller et al. (1997) kamen zu dem Ergebnis, dass Väter von Kindern und Erwachsenen mit geistiger Behinderung weniger Zeit für die Betreuung aufbringen, diesen weniger Unterstützung bieten, weniger Belastung als Mütter erfahren und durch das problematische Verhalten der Betreuten emotional weniger tangiert sind.

Auch wenn die Mütter insgesamt mehr eingebunden sind, darf man nicht vergessen, dass die Väter eine wichtige Rolle spielen, auch in finanziell unterstützender und absichernder Weise. Zu diesem Ergebnis kamen auch Ha et al. (2008) die Eltern in unterschiedlichen Altersstufen befragten. Die Mütter fühlten sich belasteter und gestresster, auf der anderen Seite erlebten sie jedoch eine höhere Gratifikation und Zufriedenheit. Diese positiven Komponenten resultierten aus der engen emotionalen Bindung zu den Menschen mit Behinderung sowie aus der Reziprozität der Beziehungen. Die Frauen hatten zudem ein größeres soziales Netzwerk, was für sie

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

einen wichtigen Puffer darstellte. Hartley et al. (2011) bestätigten die Unterschiede in Bezug auf die emotionale Komponente: Mütter erlebten deutlich mehr Nähe innerhalb der Beziehung und zogen ihre Zufriedenheit mit der Pflege aus dem Vertrauen und der Anerkennung ihrer Kinder ihnen gegenüber. Darüber hinaus präsentierte sich in dieser Studie bei den Vätern ein moderierender Effekt des Alters, sie empfanden wesentlich mehr Stress im Zusammenleben mit ihren adoleszenten autistischen Kindern als mit den Erwachsenen. Mit zunehmendem Alter erhöhte sich dann die emotionale Nähe. Bei den Müttern konnte dieser Effekt nicht repliziert werden.

3.2.3 Emotionale Beziehungen

Ein Instrumentarium, welches häufig bei Eltern und Geschwistern von Menschen mit Behinderung eingesetzt wird, um emotionale Beziehungen zu quantifizieren, ist die *positive affective scale (PAI)* von Bengston und Black (1973). Greenberg et al. (1993) verglichen anhand dieser Skala die Qualität der Beziehung von alternden Müttern und ihren erwachsenen Kindern (geistige Behinderung versus psychischer Erkrankung), die zu Hause wohnten. Die affektive Beziehungsqualität der Mütter von Erwachsenen mit Down-Syndrom war höher als die der Mütter von Menschen mit Schizophrenie. Das generelle Wohlbefinden, der Optimismus, die Depressivität und die Gesundheit unterschieden sich jedoch nicht (Greenberg et al., 2004).

Winik, Zetlin und Kaufman (1985) beschäftigten sich mit der emotionalen Beziehung von Eltern zu ihren erwachsenen Kindern mit einer leichten geistigen Behinderung. Sie unterteilten hierbei die elterliche Unterstützung in die beiden Bereiche: Ressource oder Regulation. Einige Eltern waren bevormundend und überfürsorglich: sie behandelten die Erwachsenen weiterhin wie Kinder, behielten die Kontrolle und trafen die Entscheidungen. Hiervon waren z.B. folgende Lebensbereiche betroffen: einen eigenen Lebensstil finden, oder auch Entscheidungen hinsichtlich Verhütung bzw. Sterilisation treffen. Laut der Beobachtungen der Autoren waren die Menschen mit einer Behinderung, deren Eltern als *supportive* beschrieben werden, am besten in die Gemeinschaft integriert. *Supportives* Verhalten ist durch eine unterstützende Erziehung und eine Förderung des Selbstbewusstseins und der sozialen Passung der Kinder gekennzeichnet. Die beiden anderen Kategorien sind nach Winik et al. (1985) *dependant* (abhängig) oder *conflict-ridden* (konfliktbelastet).

Die Menschen, die überbehütet waren und stark reguliert wurden, diese Kontrolle jedoch akzeptierten, waren nach Selbstauskünften mit ihrem Leben zwar zufrieden,

3. Geistige Behinderung im familiären Kontext

aber keine eigenständigen Mitglieder der Gesellschaft. Am schlechtesten angepasst waren die Menschen aus Familien, die sich durch viel Unzufriedenheit, wenig Wärme und stigmatisierende Prozesse kennzeichnen ließen. Diese suchten in ihren Familien stark nach Unterstützung, fanden sie jedoch nicht. Um diesen Bereich weiter zu untersuchen wären die Einschätzungen der Menschen mit Behinderung in Bezug auf ihre Selbstständigkeit und Lebensqualität zu erfassen.

3.3 Zusammenfassung

- Das Vorliegen einer Behinderung bedeutet für jedes Familiensystem eine grundlegende Veränderung. Studien zeigen sowohl positive als auch negative Auswirkungen für die Eltern und die Geschwister auf.
- Abhängig von der Form der Einschränkung zeigt sich - sowohl bei den Beziehungen zwischen den Eltern und den Kindern/Erwachsenen mit einer Einschränkung als auch bei den Geschwisterbeziehung - ein deutlicher Unterschied, Familien von Menschen mit einer psychischen Erkrankung berichten von mehr negativen Auswirkungen auf das familiäre System und auf ihr eigenes Wohlempfinden als Familienmitglieder von Menschen mit geistiger Behinderung.
- Geschwister und Eltern berichten sowohl von Belastungen aber auch von Gratifikationen auf Grund des Zusammenlebens mit einem Menschen mit Behinderung.
- Es zeigen sich Zusammenhänge zwischen der Gesundheit der Mütter und der Belastung durch die Betreuung und Pflege, allerdings ist hierbei die Unterscheidung zwischen der subjektiven Einschätzung und dem objektiven Status sehr wichtig.
- Es bestehen Zusammenhänge zwischen der sozialen Unterstützung und einer geringeren Belastung. Allerdings liegen hier auch Diskrepanzen je nach Studienfokus vor. Im Mittelpunkt weiterer Forschung sollten Familien stehen, in denen die Menschen mit Behinderung zu Hause leben.
- Die Mütter sind die vorrangigen Betreuer und Fürsorger der Menschen mit Behinderung, zumeist beteiligen sie sich auch an den Studien.
- Die Eltern berichten durchgehend von einer hohen emotionalen Verbundenheit zu ihren erwachsenen Kindern mit einer Behinderung.

4. MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG UND IHRE GESCHWISTER

In diesem Kapitel wird der aktuelle Forschungsstand unter folgenden Fragestellungen beleuchtet:

(1) Was kennzeichnet die normative Geschwisterbeziehung? Unterscheidet sie sich in ihren Merkmalen von Geschwisterbeziehungen zu Menschen mit einer geistigen Behinderung?

(2) Welche psychologischen Theorien zur Erklärung der Bedeutsamkeit der Geschwisterbeziehung können zu Grunde gelegt werden?

(3) Welche Faktoren sind mit der Geschwisterbeziehung verknüpft und wie verändert sich die Beziehung über die Lebensspanne? Hierbei wird wiederum sowohl die normative als auch die besondere Beziehung betrachtet.

(4) Was kennzeichnet die Unterstützungsleistungen der Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter?

Das Kapitel schließt mit einem Überblick über die methodischen Herausforderungen an die Geschwisterforschung.

4.1 Überblick über die Geschwisterforschung

Die Geschwisterforschung ist im Gegensatz zu anderen Forschungsbereichen im Bereich der sozialen Beziehungen, wie z.B. der Beziehung zwischen Eltern und ihrem/n Kind/ern, oder auch Partnerschaften ein relativ neues Feld.

Die Anfänge der Forschung konzentrierten sich auf gut messbare Einflussfaktoren, wie die Familiengröße, die Position innerhalb einer Geschwisterreihe oder das Geschlecht. So zeigte z.B. Newman (1991) auf, dass Geschwister aus kleineren Familien mehr miteinander kommunizieren als in größeren. Die Geschwisterbeziehungen von Frauen gelten als intimere Beziehungen als die von Männern (Pulakos, 1987). Ein weiterer Fokus liegt auf den Funktionen, die mit Geschwisterbeziehungen verbunden sind (s.a. Stocker, Lanthier & Furman, 1997). Hinzu kommt die Bedeutsamkeit von Geschwisterbeziehungen im Vergleich zu anderen Beziehungen.

In den letzten Jahren gewinnen weitere Schwerpunkte an Relevanz: die Lebenslauforientierung, unterschiedliche Phasen der Beziehung und ihre zu Grunde liegenden Faktoren und auch Kulturvergleiche. Forschungsbereiche - gerade im psychiatrischen Kontext - befassen sich mit den Einflüssen von Geschwistern untereinander und aufeinander, sowohl in genetischer Ausrichtung als auch hinsichtlich ihrer geteilten Umwelt, z.B. bei Depression oder auch Autismus. Im Kindes- und Jugendbereich präsentieren sich eine Vielzahl von Fragestellungen und

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Thematiken, die in der Geschwisterforschung zunehmend Relevanz gewinnen: z.B. Identitätsentwicklung und Selbstwert, Entwicklung von Aggression und Delinquenz, Einfluss der Geschwisterbeziehung auf Schulleistungen, auf den Substanzmissbrauch und gesundheitliche Risikofaktoren (s.a. Feinberg, Solmeyer & McHale, 2012). Vergleichbare Bemühungen zeigen sich im Erwachsenenbereich nicht.

4.2 Bedeutung der Geschwisterbeziehung

Geschwister sind in rechtlichem Sinne Verwandte zweiten Grades, sie tragen somit zu 50 Prozent ein gemeinsames Genom, sind phänotypisch mitunter aber sehr verschieden.

Nach den Zahlen der Mikrozensususerhebung lebten im Jahre 2010 in Deutschland 68.4% der insgesamt knapp 13.4 Millionen Kinder unter 18 Jahren in einer Familie mit Geschwistern (Statistisches Bundesamt Deutschland, 2012). Rund ein Fünftel (17.3%) der minderjährigen Kinder wuchs mit zwei Geschwistern auf; 6.9% mit drei oder mehr Geschwistern. Geschwister sind somit ein zentraler Bestandteil im Leben der meisten Kinder.

Geschwisterbeziehungen werden als Primärbeziehungen bezeichnet. Sie sind durch eine existenzielle Verbundenheit charakterisiert, mit einer hohen Nähe und Dichte an Interaktionen. Die Beziehung ist horizontal und symmetrisch, d.h. Geschwister sind auf der gleichen Ebene, haben dieselbe (oder eine ähnliche) Altersgruppe und die gleichen Vorrechte und Einschränkungen. Im Gegensatz hierzu sind die Beziehungen z.B. zu den Eltern zu verstehen, die vertikal und asymmetrisch sind (Frick 2006; Walker, Allen & Connidis, 2005). Zusätzlich sind Geschwisterbeziehungen durch hierarchische (Geburtsrang) und reziproke Elemente gekennzeichnet (s.a. Dunn, 2007; McHale, Kim, & Whiteman, 2006). Gerade wenn die Eltern-Kind-Beziehung stark belastet ist, kann die horizontale Ebene noch wichtiger für die Entwicklung der eigenen Identität und auch der Wir-Ebene werden. Dies konnten z.B. Petri, Radix und Wolf (2012) bei Geschwistern in der stationären Betreuung innerhalb von SOS-Kinderdörfern nachweisen.

In der heutigen Sicht der Familienpsychologie haben Geschwisterbeziehungen einen hohen Stellenwert hinsichtlich der eigenen persönlichen Entwicklung (vgl. Dunn, 2007; Hofer, Wild & Noack, 2002). Papastefanou (2002, S. 193) bringt dies auf den Punkt: „Neben Eltern und Peers haben sie eine wichtige Funktion als Sozialisationsagenten, weil Geschwister im täglichen Zusammenleben sich gegenseitig anregen und lernen, sich zu verstehen und auseinander zu setzen.“

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Geschwister vergleichen sich in vielen Situationen miteinander und erlernen dadurch Kompetenzen in den Bereichen der Kognition, Emotionen, Sozialverhalten und Persönlichkeitseigenschaften (Cierpka, 1999). Sie inkludieren verfügbare, intensive und dauerhafte soziale Erfahrungen wie in kaum einer anderen Beziehung (Schmidt-Denter, 2005). Die Beziehung(squalität) hat weitreichende Auswirkungen auf persönliche Lebensentscheidungen (über die gesamte Lebensspanne) bezogen auf Karriere, Freundschaften und Ehepartner, Persönlichkeit und Wohlergehen (Taylor et al., 2008) sowie auf Zukunftsplanungen und Identität. Auch die Rollen, die Geschwister einnehmen, haben eine enorme Spannweite: Finanzmanager, sozialer Unterstützer, Kamerad und „Entscheidungsmacher“ (Bigby, 1997; Furman & Giberson, 1995). Diese Rollen verändern sich über die Lebensspanne.

Laut Rufo und Schilte (2004) gehören Geschwisterbindungen zu den affektiven Beziehungen, die sich im alltäglichen Leben durch den gemeinsamen Lebensraum entwickeln und auf Grund wiederholter Erfahrungen entstehen. Geschwister haben vielerlei Gefühle zueinander. Nach Ley (2001) sind folgende duale Paare charakteristisch: Liebe und Hass; Schmerz und Lust; Großzügigkeit und Neid bzw. Eifersucht; Angst und Vertrauen sowie Solidarität und Rivalität. Durch den Umgang mit diesen Gefühlen entwickelt sich sowohl Individualität und Selbstsein als auch Gemeinschaftssinn und Bindungsvermögen.

Frick (2006) postuliert, dass es keine „Nichtbeziehung“ zwischen Geschwistern gibt. Bank und Kahn (1994) betonen den Begriff der Geschwisterbindung statt der Geschwisterbeziehung. Die gemeinsame Herkunft, Erlebnisse, Gefühle, Reaktionsmuster und charakterprägenden Erfahrungen mit Geschwistern bilden ein unauflösbares Band.

Die Geschwisterbeziehung bietet eine Plattform für das Entwickeln und Ausprobieren von Beziehungsfähigkeiten (Dunn, 1998, 2007). Enge und unterstützende Beziehungen sind eine gute Ausgangsbasis, um erfolgreiche Freundes- und Liebesbeziehungen zu initiieren und fortführen zu können (s.a. Bank, Burraston & Snyder 2004; Updegraff, McHale & Crouter, 2002).

4.3 Merkmale von Geschwisterbeziehungen

Insbesondere zwei vorherrschende Themen spiegeln sich ein Leben lang in Geschwisterbeziehungen wieder: Nähe und Rivalität (s.a. Connidis, 2010).

Empirische Untersuchungen stützen die Annahme, dass diese beiden Gefühle insbesondere in den frühen und den späten Lebensphasen besonders heftig

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

aufzutreten und die Beziehung zwischen Geschwistern maßgeblich zu charakterisieren. Rivalität ist hierbei als Wettbewerb zu sehen, der für die kindliche Entwicklung essentiell ist (Rufo & Schilte, 2004). Es gibt gleichsam eine konstruktive und fördernde und auch eine destruktive und zerstörerische Seite. Ley (2001, S. 28) führt dazu aus: „Neid und Rivalitätsgefühle sind von zentraler Bedeutung zum Aufbau einer eigenen Persönlichkeit und Identität. Sich zu vergleichen und sich abzugrenzen, sich zu behaupten und zu wehren sind wesentliche Aspekte der Identität, die im Geschwisterkreis - unter ähnlichen, aber anderen - eingeübt werden.“ Rivalität ist somit nicht per se als etwas Negatives zu bezeichnen, sie kann auch anspornen und zu produktiveren Leistungen anregen.

Negative Konsequenzen entstehen dann, wenn das unterlegene Geschwisterkind keine Möglichkeit hat, seine Minderwertigkeitsgefühle zu überwinden.

Bei diesem Merkmal zeigt sich zudem die Bedeutsamkeit des kulturellen Faktors. In Kulturen, in denen die Rollenzuschreibungen (durch die Geburtsposition oder das Geschlecht) expliziter sind, wurden in Untersuchungen weniger Konflikte zwischen den Geschwistern aufgezeigt (vgl. Nuckolls, 1993).

Bislang gibt es noch wenige Untersuchungen zur Rivalität im Erwachsenenalter.

Geschwisterbeziehungen weisen Charakteristika auf, die sie von anderen Sozialbeziehungen klar abgrenzen. Kasten (2004, S. 3) hat nachfolgende Merkmale zusammengestellt:

- (1) Die Geschwisterbeziehung ist die längste, d.h. zeitlich ausgedehnteste Beziehung im Leben des Menschen.
- (2) Geschwisterbeziehungen besitzen etwas Schicksalhafteres, weil man sie sich nicht aussuchen kann, sondern in sie hineingeboren wird.
- (3) Geschwisterbindungen können nicht beendet werden, sie wirken fort, auch wenn sich die Geschwister getrennt haben oder keine Kontakte mehr stattfinden.
- (4) In unserem Kulturkreis gibt es keine gesellschaftlich kodifizierten Regeln, die auf den Ablauf und die Gestaltung von Geschwisterbeziehungen Einfluss nehmen (so wie Heirat, Scheidung, Taufe, Kündigung oder andere legislativ bzw. religiös verankerte Prozeduren und Rituale bei anderen Beziehungen).
- (5) Zwischen Geschwistern existieren im Allgemeinen mehr oder weniger ausgeprägte, ungeschriebene Verpflichtungen, die sich in solidarischem,

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Anteil nehmendem, hilfsbereitem und hilfreichen Verhalten manifestieren können.

- (6) Durch das Aufwachsen in einem „Nest“ können Geschwisterbeziehungen durch ein Höchstmaß an Intimität charakterisiert sein, das in keiner anderen Sozialbeziehung erreicht wird.
- (7) Typisch für die meisten Geschwisterbeziehungen ist eine tief verwurzelte (oftmals uneingestandene) emotionale Ambivalenz, d.h. das gleichzeitige Vorhandensein von intensiven positiven Gefühlen (Liebe, Zuneigung) und negativen Gefühlen (Ablehnung, Hass).

Es existieren weitere Aspekte der Geschwisterbeziehung, z.B. die Eifersucht und die Gewalt. Nach Button und Gealt (2009) ist Gewalt unter Geschwistern häufiger als alle anderen Formen von kindlichem Missbrauch. Und sie ist signifikant mit Substanzmissbrauch, Delinquenz und Aggression der Eltern verbunden. Wolke und Skew (2012) beleuchteten das Themenfeld des Bullyings (Mobbing, Tyrannisieren) unter Geschwistern. Hierbei sind sowohl physische Übergriffe als auch verbale Attacken oder auch sozialer Ausschluss (Ignorieren, Auslachen) etc. impliziert. Die Autoren berichten von einer hohen Auftretensquote bei minderjährigen Geschwistern innerhalb ihrer Familien. Über 50% der Befragten berichteten von Übergriffen „einmal pro Monat“ und zwischen 16 und 20% von „mehrmals pro Woche“. Wolke und Skew (2012) betrachten das Bullying innerhalb der Familie als ein „Trainingsfeld“ (für die Ausübenden) für die sozialen Beziehungen in der Schule. Für die Adressaten/„Opfer“ fanden sie einen Zusammenhang zwischen der Erfahrung des geschwisterlichen Bullyings und dem gesteigerten Risiko in der Schule ebenfalls gemobbt zu werden.

4.4 Theorien

Die Theorien zur Entwicklung, Bedeutsamkeit und den Schwierigkeiten in Geschwisterbeziehungen konzentrieren sich vorrangig auf das Kindes- und Jugendalter. Im Folgenden wird der Versuch unternommen, die Theorien auf das Erwachsenenalter zu adaptieren.

Nach Whiteman, McHale und Soli (2011) sind es vier bedeutsame theoretische Ansätze mit Hilfe derer man Geschwisterbeziehung verdeutlichen kann.

- (1) Psychoanalytisch-evolutionäre Theorien
- (2) Sozialpsychologische Theorien
- (3) Soziale Lerntheorie
- (4) Familienökologische und systemische Perspektiven.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

4.4.1 Psychoanalytisch-evolutionäre Theorien

Hier sind zwei bedeutsame Richtungen und Vertreter zu nennen: die *Attachment-Theory* (Bindungstheorie) von Bowlby (1907-1990) und die Individualpsychologie von Adler (1870-1937).

Die Bindungstheorie versucht Entwicklungen von individuellen Unterschieden in sozialen Beziehungen zu erklären. Das Kind evoziert durch sein Verhalten Bindungsverhalten bei den Bezugspersonen. Erst durch die gegebene Sicherheit kann es seine Umwelt explorieren und weitere wichtige Umwelterfahrungen sammeln. Es bildet ein inneres Modell von Beziehungen. Dieses Modell transferiert das Kind auf andere Personen und somit auch auf seine Geschwister. Ein sicheres Bindungsmodell führt zu engen und vertrauensvollen Beziehungen zu anderen Personen, unsicheres zu konfliktbehafteten, distanzierten und wenig zufriedenstellenden Beziehungen. Studien belegen, dass unsicher gebundene Kinder höhere Raten an Geschwisterkonflikten und Feindseligkeit zeigen (z.B. Whiteman et al., 2011). Die (ältere) Forschung hat sich bislang eher auf die Mutter-Kind-Beziehungen konzentriert und weniger Bindungsverhalten unter Geschwistern in den Fokus genommen.

Das Kind sucht schon früh nach schutzgebenden Personen, dies kann auch ein älteres Geschwisterkind sein. Kim, McHale, Osgood und Crouter (2006) sowie Voorpostel und Bliezner (2008) belegten in ihren Untersuchungen, dass Geschwister als Quellen emotionaler Sicherheit an unterschiedlichen Punkten im Lebenslauf dienen können.

In der Kindheit ähneln die Bindungen zwischen den Geschwistern denen zu den Eltern und komplettieren sie. Sie können jedoch auch als Kompensation dienen, wenn keine zufriedenstellende elterliche Fürsorge geboten wird (z.B. bei Stress oder Deprivation) (s.a. Petri et al., 2012).

Adler stellte in seiner Theorie der Individualpsychologie die Rolle des Familiensystems inklusive der Geschwistereinflüsse in das Zentrum der Persönlichkeitsentwicklung. Nach ihm steht die Überwindung des Minderwertigkeitskomplexes (auf Grund der eigenen Unvollkommenheit und der Unterlegenheit gegenüber Erwachsenen) im Mittelpunkt der kindlichen Entwicklung. Aber auch externale Einflüsse spielen eine Rolle. Soziale Vergleiche und die Familiendynamik sind zentrale Elemente in der Entwicklung des eigenen Selbst. Gleichförmigkeit und

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Gleichbehandlung - auch von Geschwistern - stellen eine bedeutsame Komponente der Förderung von Selbstbewusstsein dar.

Im Hinblick auf Geschwisterbeziehungen hat sich Adler intensiv mit der Geburtsposition auseinandergesetzt. Insbesondere interessierte ihn die Rivalität der Geschwister untereinander im Kampf um die Aufmerksamkeit und Zeit der Eltern sowie um familiäre Ressourcen. Um Konkurrenz zu minimieren, differenzieren sich Geschwister, suchen sich Nischen und deidentifizieren sich. Somit ist Differenzierung ein Versuch, harmonischere und weniger konfliktreiche Geschwisterbeziehungen zu entwickeln.

Sulloway (1996) hat die Betrachtung der Geburtspositionen weiter verfolgt, allerdings unter einer evolutionären Perspektive, im Sinne einer adaptiven Anpassung in der Konkurrenz um begrenzte Ressourcen.

Schachter und Kollegen haben die *Theorie der Deindividuation* weiter entwickelt und differenziert (Schachter, Shore, Feldman-Rotman, Marquis, & Campbell, 1976; Sulloway, 1996). Jeder Mensch sucht sich seine eigene Nische und seine eigene Rolle, wodurch er sich von den anderen abgrenzt. In Familien, aber auch in sozialen Systemen allgemein, gibt es eine Vielzahl an Rollen, die man übernehmen kann. Innerhalb von Familien lässt sich in vielen Fällen erkennen, dass sich jedes Geschwister ein divergentes Betätigungsfeld, Vorliebe, Charakterstärke etc. sucht, in Kontrast zu dem, wo sich bereits die anderen (älteren) profilieren. Vollzieht sich diese Verteilung innerhalb der Familien, verringert sich oftmals auch die Rivalität untereinander bzw. entwickelt sich in nicht so starkem Ausmaß (s.a. Bugelnig, 2008). Deidentifikation ist stärker ausgeprägt, wenn Geschwister sich ähnlicher sind. Dies zeigten z.B. Feinberg, Neiderhiser, Simmens, Reiss und Hetherington (2000) bei jugendlichen Geschwistern, die altersmäßig nahe beieinander lagen. Zudem gibt es auch Befunde, dass bei gleichgeschlechtlichen Paaren die Deindividuation in einem stärkeren Maß vollzogen werden muss als bei gegengeschlechtlichen (Schachter, Gilutz, Shore, & Adler, 1978). Zugleich ist die Abgrenzung ein Kennzeichen der Adoleszenz, der Zeit, in der das Streben nach Autonomie und einer einzigartigen Identität im Vordergrund steht (vgl. Feinberg, McHale, Crouter, & Cumsille, 2003). Inwieweit Differenzierung (als Intervention) mit verbesserten Geschwisterbeziehungen verknüpft ist, wird kontrovers diskutiert. Feinberg et al. (2003) haben Belege für diesen Ansatz gefunden, bei Whiteman et al. (2011) waren die Befunde hingegen uneinheitlich.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Geschwister-Rivalität wird mit der Brille der Individualpsychologen als die Wurzel des Geschwisterkonfliktes und auch der Persönlichkeitsentwicklung angesehen.

Dagegen argumentierte Felson (1983), dass der Zugang zu Ressourcen (z.B. Kleidung, Konsumgüter) und die familiären Bedingungen den Konflikt bei Heranwachsenden fördern, und nicht Eifersucht und Rivalität. Auch könnten persönliche und dispositionelle Faktoren (z.B. schlechte Laune, Vergeltung) eine bedeutendere Rolle spielen als die Suche nach elterlicher Aufmerksamkeit.

4.4.2 Sozialpsychologische Theorien

Die Attributionstheorie (nach Heider, 1958) beinhaltet die Auffassung, dass Harmonie und Konflikte in sozialen Beziehungen darauf basieren, ob ein Individuum die Motive des Anderen versteht. Wenn man sich Ereignisse erklären kann, fühlt man sich sicherer. Deshalb suchen die Individuen nach einer Ursache (s.a. Piontkowski, 2011).

Die Theorie der sozialen Vergleiche (nach Festinger, 1954) geht davon aus, dass Individuen intrinsisch dazu motiviert sind, sich mit anderen zu vergleichen und hier insbesondere mit denen, von denen sie glauben, dass sie ihnen gleich sind. Die Erhöhung des eigenen Selbstwertes (Suls, Martin & Wheeler, 2002) verläuft in zwei Richtungen. Zum einen der aufwärtsgerichtete Vergleich mit Bewundernswerten: Wenn man Ähnlichkeiten entdeckt, steigert dies das eigene Selbstwertgefühl. Zudem spornt der Vergleich zu mehr Leistung, Anstrengung und Motivation an. Daneben gibt es den abwärtsgerichteten Vergleich, man findet sich „besser“, „schlauer“ oder „sportiver“. Dieser ist jedoch hinsichtlich eines gesunden Selbstwertgefühls als weniger effektiv und förderlich zu bewerten als der aufwärtsgerichtete Vergleich. Untersuchungen fanden hierzu einen Zusammenhang mit einem geringeren subjektiven Wohlbefinden (vgl. Piontkowski, 2011).

Studien zum sozialen Vergleich unter Geschwistern (z.B. Feinberg et al., 2000) ergaben, dass die Richtung der sozialen Vergleichsprozesse abhängig vom Geburtsrang ist. Ältere Geschwister machen mehr abwärtsgerichtete, jüngere Geschwister mehr aufwärtsgerichtete Vergleiche. Die negativen Effekte der abwärtsgerichteten Vergleiche sind ausgeprägter, wenn Geschwister vom Alter näher beieinander sind und mehr konfliktbehaftete Beziehungen haben (Noller, Conway & Blakeley-Smith, 2008). Zudem spielt das Verhalten der Eltern eine moderierende und verstärkende Rolle. Kinder sind sehr sensitiv für reale oder empfundene Bevorzugung und variierendes emotionales Verhalten von Eltern gegenüber ihren Geschwistern im

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Vergleich zu ihrer eigenen Person (Feinberg et al. 2012). Untersuchungen haben diesen Effekt bei Mädchen und älteren Geschwistern als stärker ausgeprägt nachgewiesen als bei Jungen und jüngeren Geschwistern (vgl. Feinberg et al., 2000).

Connidis (2007) fand in ihrer Studie mit erwachsenen Geschwistern, dass sich ein finanzielles Ungleichgewicht in Abhängigkeit von seiner Ursache auf die Qualität der Geschwisterbeziehung auswirkte. Wenn die Ursache für den Reichtum des Bruders in seinem persönlichen Erfolg und Anstrengung gesehen wird, litt die Beziehung zwischen den Geschwistern und die Geschwister gaben mehr ambivalente Gefühle an. Lag der Grund in einer lukrativen Heirat, waren die Geschwisterbeziehungen positiver. Hierbei ist kritisch zu bemerken, dass die Arbeit von Connidis (2007) eine Fallstudie mit zwei Familien war. Weitere empirische Belege wären wünschenswert.

4.4.3 Soziale Lerntheorie

Das Beobachtungslernen nach Bandura (1977) stellt die Interaktionen innerhalb der Familie als eine wichtige Quelle des Lernens heraus. Hierdurch erlangen Kinder soziale Kompetenzen. Die Personen, von denen man lernt, Modelle genannt, variieren in ihrer Attraktivität und Einflussnahme. Dies spiegelt sich auch in unterschiedlichen Geschwisterkonstellationen wieder. Generell sind ältere und gleichgeschlechtliche Geschwister die besten Modelle. Jüngere Geschwister imitieren häufiger ältere Kinder als anders herum (s.a. Maynard, 2004).

Soziale Lerntheorien haben stark darauf fokussiert, wie Geschwister sich gegenseitig in der individuellen Anpassung beeinflussen. Forschungsschwerpunkte sind hier u.a. Probleme mit Autoritäten und Substanzmissbrauch (vgl. East, 2009).

Auch gut untersucht ist das Modelllernen in Konfliktsituationen. Wenn Eltern den Kindern ein gutes Modell in der Regulierung der Streitigkeiten unter den Geschwistern bieten (z.B. Perspektivenübernahme, Compliance), nutzen Geschwister diese Verhaltensweisen ebenfalls um ihre Konflikte untereinander zu lösen (Whiteman et al., 2011). Dieses zeigte sich auch auf dem indirekten Weg, z.B. wenn die Eltern innerhalb ihrer Paarbeziehung ein gutes Modellverhalten für die Kinder anboten, wurde dieses auch für ihre Beziehungen übernommen.

Einige Wissenschaftler (Brody, Stoneman, & McCoy, 1994; Dunn, 2007) postulieren einen Zusammenhang zwischen der Qualität der elterlichen und der geschwisterlichen Beziehung. Möglicherweise stellt die Eltern-Kind-Beziehung den Mediator zwischen den beiden Beziehungsebenen dar.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

4.4.4 Familien- und ökologische Systemansätze

Im systemischen Sinne sind Familien am besten zu verstehen, wenn man sie als ein Geflecht voneinander abhängiger reziproker Subsysteme betrachtet. Diese beinhalten Dyaden (Geschwister, Paarbeziehung, Eltern-Kind), Triaden (z.B. Mutter, Sohn, Tochter) und den größeren Kontext (Großeltern, Tanten, Neffen etc.). Die Subsysteme haben flexible Grenzen mit mannigfaltigen Bedeutsamkeiten. Koalitionen innerhalb der Familien sind nach diesem Ansatz Subsysteme mit rigiden Grenzen und zugleich ein Zeichen von einer familiären Dysfunktion. Familien sind gekennzeichnet durch eine dynamische Anpassung und einer Balance zwischen Stabilität und Veränderung. Somit sind sie offene Systeme und empfänglich für externale Einflüsse (vgl. Pinguart & Silbereisen, 2005). Während Übergangszeiten und -phasen sind Familiensysteme noch „offener“ und beeinflussbarer. Studien belegen, dass sich Geschwisterbeziehungen gerade beim Übergang in die Adoleszenz verändern (Brody et al., 1994; Kim et al. 2006), bei elterlicher Scheidung (Sheehan, Darlington, Noller, & Feeney, 2004) und wenn das Erstgeborene das Elternhaus verlässt.

Bronfenbrenner (1979, 1986) ist der Hauptvertreter der ökologischen Systemtheorie. Er postuliert unterschiedliche Systeme, zuvorderst das Mikrosystem als unmittelbaren Kontext (z.B. Familie, Nachbarn). Belastungen in diesem Bereich kann die Bildung enger Geschwisterbeziehungen unterstützen. Dies erklärt sich aus einem Zusammenhalten der Geschwister gegenüber widrigen Umständen. Das Mesosystem bezieht sich auf Verbindungen zwischen Mikrosystem-Kontexten. Das Exosystem bezieht sich nicht direkt auf die Geschwister, hat aber eine indirekte Wirkung (z.B. der Arbeitsplatz der Eltern). Zudem noch das Makrosystem (sozialer Kontext, Politik etc.), hier spielen z.B. kulturelle Unterschiede und übergeordnete Einflüsse eine Rolle.

4.5 Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung

Die traditionelle Forschung ging von der Annahme aus, dass sich vorrangig die Geschwisterkonstellation auf die Entwicklung der einzelnen Kinder auswirkt (z.B. Dunn, 2007). Unter Geschwisterkonstellation versteht man die Zusammensetzung der Geschwisterreihe (Geschwisterzahl, Geschwisterposition, Altersabstand und Geschlechterverteilung). Inzwischen werden weitere Faktoren in den Blick genommen.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Leman (2004) führt folgende auf: physiologische Unterschiede zwischen den Geschwistern, die Geschwisterposition der Eltern, die Vermischung von zwei oder mehr Familien (durch Scheidung oder Tod), die Beziehung der Eltern zueinander, die Wohnverhältnisse und die Berufstätigkeit der Mutter.

Nachfolgend werden die wichtigsten Faktoren für die vorliegende Arbeit kurz ausgeführt, wobei auf den Bereich der zusätzlichen Stressoren, wie Tod eines Geschwisters oder Elternteils, Krisen, Erkrankungen, psychische Belastungen, wirtschaftliche Belastungen, ethnische Einflüsse etc. auf Grund des Schwerpunkts dieser Arbeit verzichtet wird.

Die Faktoren bezogen auf die Geschwisterkonstellation sowie den Einfluss der Eltern und weitere Faktoren, speziell für das Erwachsenenalter, werden hierbei zuerst für die normative Geschwisterbeziehung und danach für die Beziehung mit einem Kind/Erwachsenen mit geistiger Behinderung dargestellt und reflektiert.

4.5.1 Position in der Geschwisterreihe

Obwohl dies lange Zeit ein beliebtes Forschungsthema - insbesondere der Persönlichkeitspsychologen (z.B. Adler) - war, gibt es keine empirischen Belege für einen Einfluss der Geschwisterposition, sondern nur Anhaltspunkte. Als Quintessenz lässt sich sagen, dass es keine Geschwisterposition gibt, die besser oder schlechter als eine andere ist. Allerdings ist hierbei der kulturelle Hintergrund zu beachten. In Kulturen, in denen die Rollenzuschreibung sich an dem „Erstgeborenen“ orientiert, zeigen sich deutliche Unterschiede in der Persönlichkeitsentwicklung bei Geschwistern unterschiedlicher Geburtspositionen (vgl. Maynard, 2004; Nukolls, 1993). Zudem stellt die Geschwisterposition einen wichtigen Faktor beim Modelllernen und somit für die Identifikation dar. Geschwister, die weit oben in der Geburtshierarchie rangieren, haben einen höheren Status und damit mehr Attraktivität als Modelle. Jüngere berichten zudem von mehr Bewunderung für und Intimität zu älteren Geschwistern als umgekehrt (z.B. Furman & Buhrmester, 1992).

Branje, van Lishout, van Aken und Haselager (2004) belegten in ihrer Studie bei niederländischen Heranwachsenden, dass die Unterstützung durch das ältere Geschwister für die jüngeren insbesondere in der Entwicklungsphase zwischen 11 bis 13 Jahren ansteigt. Bei den Älteren war die Unterstützung durch die Jüngeren über die gesamte Zeitspanne stabil.

Somit liegt hier ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren vor, entscheidend ist insbesondere der systemische Bezug.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

In Bezug auf die Geschwisterbeziehung mit Menschen mit geistiger Behinderung wird in der Forschung häufig der Begriff des *role crossover* (Rollenumkehr) gebraucht. Zu dieser Umkehr der normativen Entwicklung kommt es dann, wenn das jüngere Geschwister sein älteres Geschwister mit Behinderung in seiner physischen und insbesondere seiner psychischen Entwicklung „einholt“ und in seinen Kompetenzen übertrifft. In der Folge weicht der Entwicklungsstand der beiden immer weiter voneinander ab und auf Grund der verlangsamten Entwicklung des Kindes mit Behinderung wird der Vorsprung des anderen immer größer (s.a. Stoneman & Brody, 1993; Tröster, 1999, 2000a).

Untersuchungen bei erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Behinderungen erbringen zusammengefasst folgende Ergebnisse: In einer Geschwisterreihe lässt sich zumeist ein Geschwister identifizieren, das am stärksten in das Leben des Menschen mit Behinderung involviert ist (Bigby, 1997; Seltzer et al., 1991). Bei Seltzer et al. (1991) war die am meisten unterstützende Person älter als der Mensch mit einer Behinderung, in der Untersuchung von Pruchno et al. (1996) übernahmen hingegen die jüngeren Kinder häufiger die Verantwortung. Somit spielt nicht unbedingt die Geburtsposition (die Älteste/der Älteste) die entscheidende Rolle, vielmehr scheint das weibliche Geschlecht die ausschlaggebende Variable zu sein.

4.5.2 Altersabstand

Frick (2006) bezeichnet ein bis drei Jahre als geringen Altersunterschied. Diese Konstellation ist von gemeinsamer Beschäftigung, einer engen Beziehung und dem Tutoreffekt, beziehungsweise Lehreffekt gekennzeichnet. Vergleiche können zu produktiveren Leistungen oder Neid, Konkurrenz und Rivalität führen. Drei bis sechs Jahre zählen als mittlerer Altersabstand. Hier zeigen sich bei den Geschwistern weniger aggressive Auseinandersetzungen, ebenfalls der Tutoreffekt, weniger gemeinsame Interessensfelder und Unterschiede in der Selbstständigkeit. Mehr als sechs Jahre gelten als großer Altersunterschied. Kennzeichen sind die Förderung der Sozialkompetenz, eine Entlastung der Eltern, weniger Konkurrenz und kaum gemeinsame Interessen.

Geschwister, die einen geringen Altersabstand und das gleiche Geschlecht haben, haben i.d.R. eine starke Bindung zueinander. Leman (2004) betrachtet drei Jahre als den „idealen“ Altersabstand. Bei mehr als 5 Jahren entstehe meist eine Art „zweite Familie“.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Kasten (1998, S. 87) führt hierzu aus: „Zwischen Geschwistern mit kleinem Altersabstand entwickelt sich häufiger eine engere, gefühlsintensivere (aber nicht unbedingt eine konflikt- und widerspruchsfreie) Bindung als zwischen Geschwistern mit größerem Altersabstand.“

Der Altersabstand stellt insbesondere in Zeiten von Übergängen eine wichtige Variable dar. Sind Geschwister altersmäßig näher beieinander, fühlen sie sich in diesen Übergangszeiten auch synchroner in ihrer Ablösung/ Entwicklung und gleichberechtigter (vgl. Cicirelli, 1995; Conger & Little, 2010).

In Familien mit Menschen mit einer geistigen Behinderung verliert der Altersabstand auf Grund der Rollenumkehr an Einfluss. Bislang ist der Altersabstand in den Untersuchungen bei Erwachsenen kaum beachtet worden, da in die Studien zumeist nur ein Geschwister ohne Behinderung involviert war. Dies war in vielen Fällen ein Selektionskriterium (welches Geschwister ist altersmäßig das nächste). Wichtig wäre es, diesen Effekt in Untersuchungen mit Geschwisterreihen zu integrieren. Orsmond und Seltzer (2000) resümierten folgende Ergebnisse ihrer Studie: Geschwister, die älter als der Mensch mit Behinderung sind, hatten als Kind ein erhöhtes Gefühl der Verantwortung, aber auch weniger positive Affekte und es bestanden mehr Konflikte zwischen den Geschwistern. Bei den Geschwistern, die jünger sind, konnten weder Zusammenhänge mit der affektiven Komponente, noch Auswirkungen auf die Sozialisation außerhalb des Elternhauses erschlossen werden.

4.5.3 *Geschlecht*

Das Geschlecht von Geschwistern ist eine wichtige Determinante der Geschwisterkonstellation. Gleichgeschlechtliche Geschwister bilden eine besondere Art an Intimität und Konkurrenz mit einer verstärkten gegenseitigen Identifikation aus. Die Schwester-Schwester-Dyade wurde in einer Reihe von Untersuchungen als die intimste und emotional affektivste herausgestellt (z.B. Furman & Buhrmester, 1992; Kim et al., 2006). Auf der anderen Seite zeigt sich bei Kindern, die mit altersnahen, andersgeschlechtlichen Geschwistern aufwachsen, dass diese sehr typische Interessen und Vorlieben des anderen Geschlechts übernehmen. Gegengeschlechtliche Geschwister berichten von weniger Konflikten in ihrer Beziehung (Buhrmester & Furman, 1990; Stocker et al., 1997). Jedoch sind Brüder von Brüdern tendenziell stärker auf Konkurrenz ausgerichtet als Brüder von Schwestern (Kim, McHale, Crouter & Osgood 2007).

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Generell ist zu beachten, dass geschlechtliche Privilegierungen stark von kulturellen Aspekten geprägt sind (Maynard, 2000). In einer interkulturellen Studie von Voorpostel und Schans (2011) bei Erwachsenen haben sich jedoch ebenfalls die Schwester-Schwester-Dyaden als die engsten Beziehungen erwiesen. Dies zeigt sich auch bei der Betrachtung über die Lebensspanne. Laut Connidis (2010) haben Frauen auch im höheren Alter häufiger Kontakte zu ihren Geschwistern als Männer. Im Hinblick auf die Geschwisterbeziehung zu erwachsenen Menschen mit Behinderung zeigt sich ebenfalls eine deutliche Abhängigkeit vom Geschlecht. Schwestern sind im Allgemeinen unterstützender als Brüder (Orsmond & Seltzer, 2000; Seltzer et al., 1991; Zetlin, 1986). Zudem sind sie stärker in das Leben ihrer Geschwister involviert als Brüder (Bigby, 1997; Greenberg, Seltzer, Orsmond & Krauss, 1999; Orsmond & Seltzer, 2000, 2007b; Pruchno et al., 1996; Seltzer et al., 1991; Zetlin, 1986). Schwestern von Menschen mit geistiger Behinderung oder einer psychischen Erkrankung geben daher erwartungsgemäß mehr emotionale Unterstützung als Brüder (Greenberg et al., 1999), zeigen mehr pflegerisches Verhalten, bieten mehr Gesellschaft und haben positivere Gefühle gegenüber ihren Geschwistern als Brüder (Hodapp, Urbano & Burke, 2010; Orsmond & Seltzer, 2000).

Zugleich zeigen sich in gleichgeschlechtlichen Dyaden engere Beziehungen zwischen den Geschwistern als in gemischtgeschlechtlichen. Bei Orsmond und Seltzer (2007b) berichteten Schwestern von Frauen mit Down-Syndrom von der stärksten Beeinflussung ihres Lebens, allerdings wird nicht dargelegt, ob dieser Effekt positiv oder negativ ist. Nach Orsmond und Seltzer (2000) sind Brüder mehr in das Leben ihrer Brüder mit einer Behinderung involviert als in das ihrer Schwestern. Das Geschlecht des Menschen mit einer Behinderung hat ebenfalls einen Einfluss, die bisherigen Ergebnisse sind jedoch inkonsistent. Begun (1989) belegte, dass Schwestern mehr Kontakt zu einem Bruder mit einer geistigen Behinderung haben. Orsmond und Seltzer (2000) hingegen kamen zu der Erkenntnis, dass sich Schwestern gleich nah zu ihren Schwestern wie zu den Brüdern fühlten. Brüder, die eine Schwester mit einer Behinderung haben, äußerten sich jedoch weniger positiv über die Beziehung. In der Studie von Hodapp et al. (2010) gaben sowohl die Schwestern als auch die Brüder mehr positive Effekte für das eigene Leben an, wenn der Mensch mit Behinderung weiblich war. Bei Wilson, Mc Gillivray und Zetlin (1992)

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

hatte das Geschlecht der Menschen mit einer Behinderung keinen Einfluss auf die Beurteilung der Beziehungsqualität, weder bei Schwestern noch bei Brüdern.

Die Bedeutung des Geschlechts muss in Abhängigkeit sowohl von den frühen Erfahrungen als auch im Vergleich zu Dyaden zwischen nichtbeeinträchtigten Geschwistern reflektiert werden. Bereits im Kindesalter zeigen sich hier Unterschiede (Maynard, 2000). Die Geschlechter bringen sich unterschiedlich in den Kontakt zu ihrem Geschwister mit Behinderung ein: Mädchen nutzen hierbei nichtwettbewerbsorientierte physische Aktivitäten, Jungen stellen den Kontakt eher über Spielzeug her (Dunn, 2007).

Mädchen scheinen schon früh in ihrer Sozialisation in und auf die Rolle der Pflegenden einbezogen und vorbereitet zu werden. Gerade ältere Schwestern äußern schon früh die Einschätzung, diese Rolle irgendwann zu übernehmen (Orsmond & Seltzer, 2000). Cicirelli (1993) hat die Motive beleuchtet, die dazu führen, dass Töchter sich später um ihre Mütter kümmern. Er spricht hierbei von der *filial obligation*, d.h. Töchter fühlen sich auf Grund ihrer Sozialisation schon früh verpflichtet, Sorge für die Mütter zu tragen. Eine spannende Frage ist, ob sich dieses Prinzip auch auf die Rolle der Schwestern in einer Familie mit einem Menschen mit Behinderung übertragen lässt.

Akiyama, Elliot und Antonucci (1996) haben zwei Prinzipien des Effekts des Geschlechtes auf die Enge/Nähe von Geschwistern im Erwachsenenalter aufgestellt. Zum einen das *femaleness principle*: Schwestern geben mehr und auch aktivere Hilfestellung und haben eine engere Beziehung zu ihren Geschwistern als Brüder. Diese Sicht erhält Unterstützung durch empirische Ergebnisse, dass Schwester-Schwester-Dyaden die engsten Beziehungen pflegen, gefolgt von Schwester-Bruder-Paaren und dann Bruder-Bruder-Dyaden (Cicirelli, 1993; Gold, 1989).

Das zweite Prinzip ist das *sex commonality principle*, was beinhaltet, dass gleichgeschlechtliche Dyaden eine engere Beziehung pflegen als gegengeschlechtliche. Das *sex commonality principle* zeigt sich bevorzugt hinsichtlich der affektiven Beziehung, das *femaleness principle* auch im Bereich der instrumentellen Unterstützung.

Betrachtet man normale Geschwisterbeziehungen, so zeigen sich hier eindeutige Veränderungen über die Lebensspanne. Gefühle der Nähe, Kontakthäufigkeit und Wertschätzung der Beziehung scheinen im Erwachsenenalter anzusteigen (s.a.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Goetting, 1986) und eventuell sogar mehr in gegengeschlechtlichen Dyaden (Cicirelli, 1982). Wie ist dies nun bei Dyaden mit einem Geschwister mit einer Behinderung?

Orsmond und Seltzer (2000) fanden das *femaleness principle* bestätigt und zwar sowohl hinsichtlich der instrumentellen als auch der affektiven Unterstützung und Nähe. Die Schwestern hatten einen besseren Wissensstand bezüglich der Fähigkeiten und Bedürfnisse der erwachsenen Menschen mit Behinderung, sie führten häufiger Diskussionen mit ihren Eltern über das Wohlergehen der Menschen mit Behinderung, hielten regelmäßigeren Kontakt und teilten mehr gemeinsame Aktivitäten. Zudem fühlten sie sich emotional näher. Die Autoren fanden aber auch (wenn auch weniger deutliche) Befunde für das *commonality principle*: Erwachsene Brüder von Männern mit einer geistigen Behinderung hatten die meisten positiven Gefühle gegenüber ihrem Geschwister, aber auch die wenigsten negativen Gefühle und die geringsten Sorgen hinsichtlich der Zukunft. Brüder von Frauen mit einer geistigen Behinderung hatten am wenigsten positive Gefühle, am meisten negative und am meisten Zukunftssorgen. Eine Zunahme der Nähe mit zunehmendem Alter ließ sich für die Schwestern erkennen.

Auch Orsmond, Kuo und Seltzer (2009) ermittelten Geschlechtseffekte in Abhängigkeit vom Alter. Erwachsene Brüder von Schwestern engagierten sich am wenigsten in gemeinsamen Aktivitäten und Schwestern von Schwestern am meisten. Dieser Effekt zeigte sich bei Heranwachsenden nicht. Somit entwickelt sich die Schlussfolgerung, dass Frauen mit Einschränkungen im Alter u.U. eine Risikogruppe sind, wenn sie nur Brüder haben.

McGraw und Walker (2007) betrachteten das Besondere an der Geschwisterbeziehung aus einer feministischen Sicht und kamen zu dem Ergebnis, dass alle interviewten Frauen ($N = 10$) das gleiche Schema entwickelten, um eine „gute Schwester“ zu sein: sie kreierten sich ein Bild ihrer Geschwister mit Behinderung als „normal“. Zudem betonten sie die Möglichkeiten für eine moralische Weiterentwicklung der Geschwister mit Behinderung, minimierten ihre eigenen persönlichen Verzichte und akzeptierten die geschlechtsbezogene Natur der Sorge und des Sich-Kümmerns um die Familie. Darüber hinaus schrieben sie sich z.T. eher die Rolle einer Mutter und weniger die einer Schwester zu.

4.5.4 Geschwisteranzahl

Bei großer Kinderanzahl verteilen sich die Erwartungen und Projektionen der Eltern. Kinder haben die Gelegenheit Freiräume zu finden, können aber auch in der

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Geschwisterreihe untergehen (Frick, 2006). Das *resource dilution model* bringt dies auf den Punkt: Größere Geschwisterreihen verschlanken den Anteil an Ressourcen, den die Familie in jedes einzelne Individuum investieren kann (Pinquart & Silbereisen, 2005; Steelman, Powell, Werum & Carter, 2002). Wenn ein Kind mehr Ressourcen (Geld etc.) zugeteilt bekommt, kann dies zu Zwistigkeiten und Konkurrenz zwischen den Geschwister führen (vgl. Conley, 2004; Dunn, 2007). Conley (2004) verdeutlicht dies durch eine größere Ungleichheit zwischen den Geschwistern bezogen auf Ausbildung, Arbeit und Einkommen in größeren Familien als in kleineren.

Laut Riggio (2006) haben Geschwister aus größeren Familien mehr positive Erinnerungen an ihre Kindheit als Geschwister aus einer Dyade. Nach Connidis (2010) gaben Geschwister aus größeren Familien mindestens eine(n) Schwester/ Bruder an, der im Alter als ihr „beste(r)/ gute(r) Freund(in)“ zählt. Zugleich betitelten Erwachsene aus Geschwisterreihen nicht all ihre Geschwister als enge und nahe Bezugspersonen. Dies kennzeichnet die Selektivität unter Geschwistern.

Ward, Spitze und Deane (2009) überprüften die Beziehung von erwachsenen Kindern zu ihren Eltern. Sie bezogen sich hier auf die theoretische Unterscheidung von Aldous und Klein (1991), die zwei Modelle kreierten. Auf der einen Seite das *familism model*, d.h. die Familienbande haben in größeren Familien einen hohen Stellenwert. Zudem verstärkten die positive Beziehung und der Kontakt zu einem Kind auch die Qualität/Kontakt zu den anderen. Auf der anderen Seite das *size constraint model*: Größere Familien haben schwächere Bindungen zueinander, auf Grund mangelnder Zeit und Energie der Eltern, was zu einer geringeren Zufriedenheit mit dem Familienverbund und weniger Eingebundenheit bei den erwachsenen Kindern führt.

Ward et al. (2009) fanden in ihrer eigenen Studie in größeren Familien sowohl mehr positive als auch negative Beziehungen (*collective ambivalence*).

2012 nahmen Spitze, Ward, Deane und Zhuo die soziale Unterstützung als weiteren Faktor auf. Sie kamen zu folgenden Ergebnissen: Wenn die Eltern von einem Kind viel soziale Unterstützung bekommen, bekommen sie von den anderen weniger. Wenn die Eltern einem Kind Unterstützung geben, geben sie den anderen auch mehr. Insgesamt gaben in ihrer Studie 2/3 der Eltern ihren erwachsenen Kindern Unterstützung, aber nur die Hälfte der Eltern bekam Unterstützung. Hierbei waren sowohl Mütter als auch Töchter involvierter als Väter und Söhne.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Hodapp et al. (2010) untersuchten den Effekt bei Geschwistern von Menschen mit Behinderung. Unterschiede zeigten sich im Bereich der positiven Geschwisterbeziehung, die emotionale Nähe war bei mehreren Geschwistern höher als in Dyaden. Keine Unterschiede zeigten sich hinsichtlich der Beziehungshäufigkeit und dem empfundenen eigenen Nutzen des gemeinsamen Aufwachsens.

In diesem Bereich gibt es noch wenig empirische Untersuchungen in Familien mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Diese Faktoren wären noch weiter zu untersuchen.

4.5.5 Ungleichbehandlung durch die Eltern

Wenn Eltern ein Kind favorisieren, kann dies negative Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung haben (z.B. Brody, Stoneman & Burke, 1987; Shanahan, McHale, Crouter & Osgood, 2008). Hierbei ist jedoch nicht das Verhalten per se, sondern die Gründe und die Fairness der Eltern das ausschlaggebende Kriterium. Auch im Erwachsenenalter persistieren Unterschiede (z.B. in Nähe, Vertrauen sowie emotionaler und instrumenteller Unterstützung). Boll, Ferring und Filipp (2003) konnten zeigen, dass Geschwisterbeziehungen bei Erwachsenen positiver sind, wenn die Eltern sie gleich behandeln. McHale, Updegraff, Jackson-Newson, Tucker und Crouter (2000) banden kulturelle Faktoren mit ein. Sie schlussfolgerten, dass unterschiedliches Elternverhalten mehr negative Auswirkungen in individualistischen als in kollektivistischen Kulturen hat.

Walper, Thönnissen, Wendt und Bergau (2009) widmeten sich in ihren Ausführungen den Zusammenhängen in familiären Netzwerken. Generell existieren hier zwei Annahmen: zum einen die Kongruenz- und zum anderen die Kompensationshypothese. Nach der Kongruenzhypothese ähnelt sich die Qualität der Beziehung innerhalb des Familiensystems auf Grund der Lern- und Bindungserfahrungen (ebd., S. 42). Somit wären positive Beziehungserfahrungen mit den Eltern mit engeren und positiveren Geschwisterbeziehungen und negativere mit ebenfalls negativeren und aggressiveren verbunden. Die zweite Hypothese geht davon aus, dass Kinder, die problematische Elternbeziehungen erleben, oder einen Mangel an Bindung, Zuwendung, Unterstützung, etc. erleiden, diesen durch eine enge Beziehung auf horizontaler Ebene zwischen den Geschwistern kompensieren. Dies kann weitergehend als „Pufferhypothese“ angesehen werden, in der Geschwisterbeziehungen eine wichtige Ressource bei familiärer Belastung darstellen.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Bezogen auf die Geschwisterbeziehungen im Kindesalter zu Menschen mit Behinderung wurden eine Reihe von Studien durchgeführt, die folgende eher defizitorientierte Fokusse hatten: auf Grund der Behinderung haben die Eltern weniger Zeit für die anderen Geschwister und schenken ihnen weniger Aufmerksamkeit. Die Geschwister müssen häufiger die Verantwortung für das Geschwister mit Behinderung übernehmen und haben somit für eigene Interessen weniger Zeit. Zudem müssen sie (früh in ihrem Leben) mehr Rücksichtnahme ausüben. Es besteht die Gefahr, dass sie sich mit dem Geschwister mit Behinderung identifizieren. Sie stehen unter einem besonderen Leistungsdruck, da sie die elterlichen Leistungserwartungen erfüllen und implizit die Enttäuschungen kompensieren wollen. Für eine ausführliche Darstellung siehe Tröster (2000a, b, 2013).

Übereinstimmung bezüglich der obigen Punkte besteht in der Forschung, dass weniger die Ungleichverteilung der Ressourcen (zeitlich, materiell, emotional) seitens der Eltern ein mögliches Problem der Benachteiligung für die Geschwister darstellt, sondern vielmehr, wie die Kinder sich diese erklären. Inwieweit diese möglichen Erfahrungen/Einstellungen Auswirkungen auf die Geschwister-beziehung im Erwachsenenalter haben, ist bisher noch nicht überprüft worden.

4.5.6 Weitere Einflussfaktoren im Erwachsenenalter

Im Folgenden werden weitere Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung aufgeführt, die sich vorrangig auf das Erwachsenenalter beziehen. Viele Faktoren entstammen den Ausführungen von Ross und Milgram (1982), die sich mit den Auswirkungen von kritischen Lebensereignissen auf die normative Geschwisterbeziehung beschäftigten.

(1) Mit zunehmender räumlicher Entfernung zum Wohnort reduzieren sich die Beziehungsintensität und das Gefühl der Verbundenheit zwischen Geschwistern (Cicirelli, 1982; Connidis, 2010; Kasten, 1998). Bezogen auf Menschen mit Behinderung belegen die Studien: Je größer die Entfernung zum Wohnort des Menschen mit Behinderung, desto weniger Kontakt und Enge besteht in der Geschwisterbeziehung (Greenberg et al., 1999; Zetlin, 1986). Orsmond und Seltzer (2007b) schränkten diese Aussage ein: Die Geschwister hatten mehr Kontakt zueinander, wenn sie näher beieinander wohnten. Die Nähe zum Wohnort war jedoch nicht mit mehr positivem Affekt verknüpft. In die gleiche Richtung weisen die Ergebnisse von Taylor et al. (2008): Geschwister von Menschen mit einer leichten

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

geistigen Behinderung blieben häufiger in dem gleichen Bundesstaat wohnen als „normale“ Geschwister, sie hatten häufiger Kontakt, aber keine engere emotionale Beziehung.

(2) Die Heirat eines Geschwisters kann die Nähe zwischen den Geschwistern verstärken, vor allem wenn der Partner willkommen ist, sonst kann der Effekt gegenteilig sein. Es zeigen sich Unterschiede hinsichtlich des Geschlechtes: Brüder, die unverheiratet bleiben, fühlen sich häufiger zurückgesetzt, Schwestern geben hauptsächlich positive Veränderungen an. Antipathie gegenüber dem/der Partner/Partnerin kann zu einer dauerhaften Verschlechterung der Geschwisterbeziehung führen. Connidis und Campbell (2001) berichteten, dass Ledige und Verwitwete engere Beziehungen zu ihren Geschwistern pflegten. Hodapp et al. (2010) führten einen anderen Befund ihrer Studie aus: Bei den befragten Schwestern von Menschen mit Behinderung zeigte sich - im Vergleich zum Bundesdurchschnitt - dass diese häufiger gar nicht geheiratet haben oder aber erst in einem höheren Alter. Laut Greenberg et al. (1999) zeigt sich mehr Involviertheit, wenn das Geschwister ohne Beeinträchtigung kein minderjähriges Kind zu Hause (zu versorgen) hat.

(3) Die Erkrankung oder der Tod eines Geschwisters bindet die Geschwister zumeist mehr. Es wird zusammen getrauert und hierdurch nehmen Gefühle der Verbundenheit und des Aufeinanderangewiesenseins deutlich zu.

(4) Die Erkrankung und Pflegebedürftigkeit der Eltern führt dazu, dass Geschwister wieder intensivere Verbindungen zueinander aufbauen, sich häufiger treffen und bei der Versorgung zusammenarbeiten. Wenn allerdings Uneinigkeit über die Pflege herrscht, kann sich die Beziehung verschlechtern. Laut Ross und Milgram (1982) bleiben gute Beziehungen positiv und schlechte Beziehungen werden noch schlechter. Nach Orsmond und Seltzer (2000) nehmen die gemeinsamen Aktivitäten mit den Menschen mit Behinderung zu, wenn sich die Gesundheit der Mütter verschlechtert.

(5) Der Tod der Eltern kann in seinen Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehungen positiv und auch negativ sein. Negative Auswirkungen hat es dann, wenn ein Geschwister sich in den Vordergrund drängt und die Rolle der Eltern zu übernehmen versucht. Die dadurch entstandenen Konflikte verringern sich jedoch mit der Zeit. Das gemeinsame Trauern und das Kümmern um den übrigen Elternteil wirken sich positiv aus (Connidis, 1992). In der Untersuchung von Rimmerman und Raif (2001)

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

erhöht sich die Zahl der Kontakte zu den Menschen mit Behinderung, wenn die Eltern gestorben sind.

In einer aktuellen Studie überprüften Voorpostel, van der Lippe und Flap (2012) den Einfluss von negativen Lebensereignissen auf die Geschwisterbeziehung. Für die Gesamtstichprobe von 6630 Geschwistern im Alter von 18 bis 80 Jahren in den Niederlanden bildeten sich ein regelmäßiger Kontakt und eine zufriedenstellende Beziehungsqualität ab. Die Beziehungen waren sehr ausbalanciert, so entsprach der Mittelwert für das Geben von Unterstützung ($M = 1.99$) etwa dem des Erhaltens ($M = 1.85$).

Die Ergebnisse wurden in Abhängigkeit von negativen Lebensereignissen weitergehend ausgewertet. Es zeigte sich, dass bei der Gruppe, die keine Negativerlebnisse hatte, der höchste Kontakt, die beste Beziehungsqualität, am wenigsten Konflikte, aber auch die meiste gegebene Unterstützung zu finden war. Nur wenn ein Geschwister eine Krankheit hatte, bekam sie von den anderen mehr Unterstützung, nicht jedoch im Falle einer Scheidung, psychologischen Problemen, Missbrauch etc. Die schlechtesten Beziehungsqualitäten offenbarten sich bei Suchterkrankungen, Missbrauch und finanziellen Problemen.

Es bleibt zu resümieren, dass gerade hinsichtlich der Faktoren im Erwachsenenbereich kaum Studien mit Menschen mit geistigen Behinderungen vorliegen. Dies resultiert aus der Tatsache, dass viele normative Einflüsse (wie Heirat, eigene Kinder, das Versorgen der Eltern im Alter etc.) bisher noch nicht bei Menschen mit einer geistigen Behinderung eintreten. Es ist anzunehmen, dass diese Bereiche sich jedoch gerade auf Grund der Altersveränderungen (s. Kap. 2.1.2) und der größer werdenden Selbstbestimmung und Inklusion in den nächsten Jahren verändern werden.

4.6 Geschwisterbeziehungen über die Lebensspanne

Die Lebensspanne wird üblicherweise in drei große Zyklen eingeteilt. Auf die Phase der Kindheit, Jugend und Adoleszenz folgen das frühe und mittlere Erwachsenenalter und schließlich das höhere Lebensalter als dritter Abschnitt. Geschwisterbeziehungen enden nicht mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter, sie bleiben ein Leben lang mit unterschiedlicher Intensität bestehen. Im Lebensverlauf unterliegen sie entwicklungsbedingten Veränderungen und werden immer gleichberechtigter und symmetrischer (Buhrmester & Furman, 1990).

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Die normative Geschwisterbeziehung durchläuft ebenfalls drei Phasen: (1) frühe Phase der Intimität, (2) mittlere Phase der Distanz und (3) die späte Phase der Wiederannäherung.

Der Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und der Intensität geschwisterlicher Beziehungen kann somit als U-förmig beschrieben werden: Die Zufriedenheit mit der Beziehung, der Kontakt und die emotionale Nähe nimmt nach einer guten Situation in der ersten Phase im frühen Erwachsenenalter zunächst ab, da hier die eigene Familiengründung im Vordergrund steht (z.B. Schmidt-Denter, 2005; White, 2001). Zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr nimmt die Nähe wieder zu und stabilisiert sich dann (z.B. Connidis, 2005). Insbesondere die späte Phase der Intensivierung geht in vielen Familien mit der Sorge um die alternden Eltern einher (Goetting, 1986; Ross & Milgram, 1982).

Auch laut Cicirelli (1995) werden Geschwister im zunehmenden Alter immer wichtiger füreinander. Die Bindung wird auf Grund folgender (möglicher) Geschehnisse nochmals enger und bedeutsamer: der Tod der Ehepartner, die gemeinsame Pflege der Eltern oder der Wunsch nach sozialen Kontakten. Aber auch hier präsentiert sich eine enorme Variabilität: Beziehungen im Erwachsenenalter können geprägt sein durch eine innige Verbundenheit, gegenseitige Gleichgültigkeit bis hin zu dauerhafter Rivalität.

Lebensübergänge oder auch Stressoren wie Eltern zu werden, Scheidung oder Verlust eines Familienmitgliedes sind häufig mit einer engeren emotionalen Beziehung zwischen den Geschwistern verknüpft (Connidis, 1992). Cicirelli (1991) stellte fest, dass die unterstützende Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter nicht nur psychologische Unterstützung, sondern auch instrumentelle Hilfe, inklusive das Teilen von Haushaltsverantwortlichkeiten, die Betreuung der Kinder und Fahrdienste beinhaltet.

Das Gefühl von Nähe zeigte sich in den Untersuchungen unterschiedlich ausgeprägt: Pulakos (1987) fand heraus, dass sich Erwachsene ihren Freunden näher fühlen als ihren Geschwistern. Walker et al. (2005) formulierten einen Kompromiss: Geschwisterbeziehungen im Alter sind zugleich wie eine enge Verwandtschaft (vergleichbar mit den Eltern und den eigenen Kindern) und zudem nichtverwandtschaftlich wie bei guten Freunden.

Goetting (1986) hat prosoziale Entwicklungsaufgaben im Lebensablauf von Geschwistern füreinander definiert. In allen drei Altersphasen gibt es zwei immer

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

gleiche Aufgaben, mit unterschiedlichen Ausdifferenzierungen. Zum einen die Kameradschaft und emotionale Unterstützung, zum anderen die Hilfen und direkte Unterstützungsleistungen. Darüber hinaus kommen in den unterschiedlichen Phasen noch spezifische Aufgaben hinzu: in der Kindheit und Jugend das delegierte Sorgen und Sich-kümmern. Im Erwachsenenalter die Kooperation in der Sorge für die älter werdenden Eltern und die letztliche Auflösung des Elternhauses. Im Seniorenalter sind zudem noch folgende Aufgaben relevant: die gemeinsamen Erinnerungen und die Überprüfung der Gültigkeit von Wahrnehmungen bestimmter Ereignisse sowie die Auflösung von Geschwisterrivalitäten.

Bei Menschen mit geistiger Behinderung verläuft die Entwicklung über die Lebensspanne nicht normativ. Häufig gründen sie keine eigenen Familien, auch das Heiraten gehört eher zu der Ausnahme. Eine komplette Ablösung vom Elternhaus erfolgt in den seltensten Fällen (s. Kap. 2.2.3).

Dies spiegelt sich auch in den Befunden unterschiedlicher Studien wieder. Die Abnahme der Kontakte und der Intensität der Beziehung im frühen Erwachsenenalter findet bei ihnen in einem nicht so ausgeprägten Maße statt. Einige Befunde deuten sogar darauf hin, dass Geschwister zu ihren Geschwistern mit Behinderung häufiger Kontakt haben als Geschwister ohne Einschränkungen miteinander (Carr, 2005; Rimmerman & Raif, 2001; Taylor et al., 2008) und zudem auch näher beieinander wohnen bleiben (Doody, Hastings, O'Neill & Grey, 2010). Erwachsene Geschwister pflegen zu ihren Geschwistern mit einer geistigen Behinderung über die gesamte Lebensspanne eine enge emotionale Beziehung (Orsmond & Seltzer, 2000; Pruchno et al. 1996) und stehen im regelmäßigen Kontakt (z.B. Carr, 2005; Davys, Mitchell & Haigh, 2010). Zahlreiche Studien bestätigen dies (Bigby, 1997; Greenberg et al., 1999; Griffiths & Unger, 1994; Hodapp & Urbano, 2007; Marks, Matson & Barraza, 2005; Seltzer et al, 1991; Seltzer, Krauss, Hong & Orsmond, 2001; Wilson et al., 1992). Die Geschwisterbeziehung verbessert sich mit der zunehmenden Lebenszeit (Orsmond & Seltzer, 2000) und intensiviert sich nochmals, wenn die Familienmitglieder älter werden und sich die Familiengröße verringert (z.B. auf Grund des Sterbens der Eltern) (Cicirelli, 1995; Goetting, 1986; White, 2001).

Es folgt ein kurzer Überblick über die Entwicklung der Geschwisterbeziehung in den unterschiedlichen Altersphasen. Auffällig ist, dass es sehr viele Studien und auch theoretische Betrachtungen zu Geschwisterbeziehungen im Kindes- und Jugendalter

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

gibt, sich jedoch so gut wie keine Studien mit der Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter auseinandersetzt. In den letzten Jahren haben Wissenschaftler begonnen diese Lücke zu füllen. Hierbei stand insbesondere der Übergang von der Adoleszenz zur frühen Erwachsenenperiode im empirischen Fokus.

Da das Thema der vorliegenden Dissertation die Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter bei Menschen mit geistiger Behinderung ist, wird der Bereich der frühen Entwicklung im Kindesalter nur kurz dargestellt. Für einen umfangreichen Überblick hierzu wird auf die Arbeiten von Tröster (2001) sowie Stoneman (2005) verwiesen.

4.6.1 Kindes- und Jugendalter

Beim Übergang von der mittleren Kindheit zur Adoleszenz tendieren die Geschwisterbeziehungen dazu gleichberechtigter, weniger asymmetrisch, aber auch weniger intensiv zu werden (vgl. Furman & Buhrmester, 1992). Es kommt insgesamt zu einer Abnahme sowohl der positiven als auch der negativen Interaktionen (Buhrmester & Furman, 1990; East, 2009). Die Konflikte (auch physischer Art) nehmen in dieser Periode ab, die Rivalität und der Wettbewerb hingegen zu. Die Entwicklungsunterschiede verringern sich, der soziale Vergleich erhöht sich (East, 2009).

Zugleich ist es nach Rufo und Schilte (2004) die Entwicklungsperiode, in der die Beziehung am meisten gefährdet ist, vor allem bei einem großen Altersabstand. Es vollziehen sich erhebliche Veränderungen. Diese können entweder kontinuierlich sein (wobei die Grundlagen der Geschwisterbeziehung nicht berührt werden) oder diskontinuierlich (was Auswirkung auf die Beziehung hat, denn die Veränderungen sind meist sehr groß, wodurch sich die Geschwisterbeziehung grundlegend und oft unwiderruflich verändert).

Der wechselseitige Einfluss der Geschwister, z.B. bei der Entwicklung von Gender-Vorstellungen, ist hierbei deutlich größer als der von Eltern (Branje et al., 2004; Ley, 2001). Scholte, van Lieshout und van Aken (2001) postulierten, dass die Unterstützung, die sich Geschwister gegenseitig bieten, in der Adoleszenz stabil bleibt. Mehr gegenseitige Unterstützung ist zudem mit weniger internalisierenden und externalisierenden Verhaltensproblemen verknüpft (Branje et al., 2004). In dieser Untersuchung zeigte sich ein weiterer Geschlechtseffekt: Je mehr Unterstützung ein heranwachsendes Mädchen von einem älteren Bruder (nicht von einer Schwester) erhält, desto weniger externalisierende Probleme gibt es an.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Geschwisterbeziehungen im Jugendalter werden häufig mit Freundschaftsbeziehungen gleichgesetzt. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass die Beziehungen zu Freunden oftmals intensiver sind als die Beziehung zu dem eigenem Bruder oder der eigenen Schwester (z.B. Kasten, 1998).

Wie gestalten sich die Geschwisterbeziehungen zu Menschen mit Einschränkungen? Häufig untersucht sind die Geschwister von Menschen mit Autismus. Empfehlenswerte Reviews liegen hier z.B. von Lainhart (1999), Shaked und Yirmiya (2004) und Orsmond und Seltzer (2007a) vor. Einige Studien beschreiben ein erhöhtes Risiko für das negative persönliche Wohlergehen und Schwierigkeiten in sozialen Beziehungen. Quintero und McIntyre (2010) belegten hingegen, dass die älteren Geschwister von Menschen mit Autismus im Vorschulalter keine sozialen- oder Verhaltensprobleme aufzeigten sowie einen gleich guten akademischen Stand in der Schule wie ihre Mitschüler hatten. Die Ergebnisse variieren deutlich in Abhängigkeit vom Alter der untersuchten Kinder und Jugendlichen.

Andere Autoren (z.B. Dew, Balandin & Llewellyn, 2008) weisen auf die positiven Auswirkungen des gemeinsamen Aufwachsens hin. Auch Neely-Barnes und Graff (2011) negierten die Entwicklung von Verhaltensproblemen.

Diskutiert wird in diesem Zusammenhang die Frage, inwieweit den Kindern die Entwicklung und das Ausleben von Rivalitätsgefühlen fehlt, bzw. ob dies zu stark von den Eltern unterbunden wird. Das Empfinden von Rivalität ist eins der charakterisierenden Merkmale der Geschwisterbeziehung (s. Kap. 4.3). Geschwister von Menschen mit Behinderung äußern jedoch häufig, dass sie zum einen diese Gefühle nicht haben/hatten und auf der anderen Seite, dass diese auch durch die Eltern reguliert wurden. Dies wäre auf alle Fälle ein wichtiger Bereich, den man im Erwachsenenalter näher betrachten sollte, gerade weil hier in vielen Studien immer der Bereich der positiven Gefühle zu den erwachsenen Menschen mit Behinderung als „erstrebenswert“ und auch „aner kennenswert“ dargestellt wird.

Ein zweiter Schwerpunkt konzentriert sich in der Geschwisterforschung im Kindesalter auf die Frage nach der Verantwortlichkeit für einen Bruder/Schwester mit einer Behinderung (z.B. Benderix & Sivberg, 2007). Einige Forscher sprechen in diesem Kontext von der Parentifizierung, die problematisch werden kann, wenn die Geschwister zu stark die Rolle der Eltern übernehmen und somit ein zu hohes Maß

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

an Verantwortung tragen (vgl. Hauser-Cram, Krauss & Kersh, 2009). Dieser Aspekt ist zudem mit vielen Sorgen der Geschwister hinsichtlich der Zukunft verknüpft.

Die Aussagen zu Geschwisterbeziehungen im Kindes- und Jugendalter basieren zumeist auf Aussagen der Mütter. Eine ausführliche Diskussion dieser Problematik erfolgt in Kap. 4.7. Barr und McLeod (2010) wählten einen anderen Zugang zu den Geschwistern. Sie werteten eine „*sibling support site*“ einer australischen Behindertenorganisation aus. Dies ist eine frei zugängliche Homepage für betroffene Geschwister, so dass man weder kontrollieren kann, welches Alter und Geschlecht die Geschwister haben, noch die Glaubwürdigkeit ihrer Aussagen beurteilen kann. Die 676 Aussagen über einen Zeitraum von zwei Jahren konzentrierten sich auf drei Themenbereiche. Erstens: die Interaktion mit Fremden, hier wurden häufig das Anstarren und das Gefühl der Verlegenheit und sich Genierens auf Seiten der Geschwister genannt. Zum zweiten: die Interaktion mit Gleichaltrigen, hier wurden folgende Themenbereiche häufiger angeführt: sich nicht verstanden fühlen; bestimmte Worte (z.B. stupid) sagen, die die Geschwister verärgern sowie gemeine Aussagen über die Menschen mit Behinderung zu hören und wegen ihm gehänselt zu werden. Der dritte Bereich beinhaltet die Auswirkungen innerhalb der Familien. Hier berichteten die Geschwister, dass die Eltern nicht so viel Zeit für sie hatten, Pläne häufiger nicht umgesetzt/zur Ende geführt wurden und die Geschwister so manches verpassten, dass sie eine Menge Verantwortlichkeit verspürten und sich sorgten, den Eltern nicht genug zu helfen. Die Schwierigkeit der Bewertung liegt hier in der Anonymität der Daten. Opperman und Alant (2003) kamen durch Interviews jugendlicher Geschwister von Menschen mit schweren Behinderungen zu ähnlichen Ergebnissen. Auch hier berichteten die Geschwister, dass sie sich aus vielen Familienaktivitäten zurückzögen, was sie jedoch nicht von „normalen“ Jugendlichen unterscheidet. Insgesamt fühlten sie sich innerhalb ihrer Familie auf Grund der Behinderung nicht eingeschränkt. Sie berichteten jedoch zu einem hohen Maß von negativen und verletzenden Reaktionen aus dem sozialen Umfeld, nicht jedoch von ihren Peers, von denen sie sich vollkommen akzeptiert fühlten.

Insgesamt scheint der Aspekt der Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung im gesellschaftlichen Kontext bei Jugendlichen eine besondere Rolle zu spielen, was auch in Bezug auf ihre eigene Ablösung aus dem familiären Bezugsrahmen eine logische Begleiterscheinung darstellt.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Floyd, Purcell, Richardson und Kupersmith (2009) verglichen Geschwister von Kindern mit einer geistigen Behinderung mit einer chronischen Krankheit und mit Verhaltensproblemen im Alter von 6 bis 24 Jahren. In der Gruppe der Geschwister von Menschen mit Behinderung - und hier insbesondere gleichgeschlechtlicher - zeigte sich mehr emotionale Wärme und Nähe und weniger Rivalität als in den anderen beiden Gruppen. In Spielsequenzen offerierten die Geschwister der Kinder mit geistiger Behinderung das meiste Organisieren, das Geben von mehr Anweisungen und auch am wenigsten positive affektive Interaktion. Diese Komponenten definieren eine asymmetrische Beziehung (s.a. Stoneman, 2005).

Zusammenfassend zeigen die Studien im Kindes- und Jugendalter einen hohen Grad an Interaktion und emotionaler Verbundenheit in den Geschwisterbeziehungen. Die direkten Auswirkungen auf die Kinder, Jugendlichen und das gesamte Familiengefüge sind vielschichtig. Häufig beschrieben ist eine Rollenumkehr in den Beziehungen, eine hohe Verantwortlichkeit, Fürsorge und auch eine gesteigerte Sensibilität im Umgang mit anderen (s.a. Hauser-Cram et al., 2009). Die Effekte differieren stark in Abhängigkeit vom Alter, Geschlecht, der Form und dem Ausmaß der Behinderung sowie systemischen Variablen.

4.6.2 Frühes Erwachsenenalter

Das frühe Erwachsenenalter wird zumeist als die Phase nach der Pubertät bis etwa zu dem Alter von 25 Jahren definiert. In diesem Alter entfernen sich die meisten Menschen physisch und psychisch nach und nach von ihren Kernfamilien.

Der Kontakt mit den Geschwistern erfolgt somit das erste Mal „gewollt“ und gezielt (Stewart, Kozak, Tingley, Goddard, Blake & Cassel, 2001). Das Ausmaß und die Gestaltung hängen von externen Umständen ab, wie dem Ausbildungs- und Berufsweg und auch von internalen Faktoren wie der persönlichen Weiterentwicklung.

Conger und Little (2010) reflektierten in ihrem Review den Effekt auf die Geschwisterbeziehung, wenn ein(e) Heranwachsende(r) aus der Familie auszieht, in Abhängigkeit von der vorliegenden Beziehung. Bei Geschwistern, die eine enge und unterstützende Beziehung zueinander hatten, resultierte der Auszug in ein Gefühl des Verlustes. Bei Geschwistern mit einer konfliktreichen Beziehung in ein Gefühl der Befreiung, da die Quelle ihres alltäglichen Stresses wegfiel. Es ergibt sich die Chance eine neue Form der Beziehung aufzubauen, wenn die täglichen - nicht selbstgewählten - Kontakte entfallen (Ciricelli, 1995).

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

In der Regel nimmt mit dem Auszug aus dem Elternhaus und dem Beginn des selbstständigen Lebens die Nähe zwischen den Geschwistern ab. Diese Nähe kann jedoch wieder wachsen, wenn sich die Geschwister ausbildungs- oder studienbedingt in derselben Stadt oder zumindest in erreichbarer Nähe zueinander aufhalten. White und Riedmann (1992) belegten, dass 50% ihrer Stichprobe ($N = 7.730$ Erwachsene) ihre Geschwister mindestens einmal im Monat sehen oder sprechen. Bei Geschwistern, zwischen denen eine große räumliche Distanz herrscht, nimmt zwar das Gefühl der Nähe zueinander ab, jedoch wird der Kontakt nicht komplett eingestellt (vgl. ebd.).

Bei vielen treten Geschwisterbeziehungen eher in den Hintergrund, da die eigene Familie mit Partnern und Kindern oder die berufliche Ausbildung in den Vordergrund treten (Conger & Little, 2010). Geschwisterbeziehungen können ihre Bedeutsamkeit im Erwachsenenalter verlieren, aber trotzdem ist es für viele Erwachsene nach wie vor einfacher und produktiver mit den Geschwistern zu reden als mit ihren Eltern. Geschwister entfernen sich in diesem Alter räumlich voneinander, fühlen sich jedoch emotional näher als in der Adoleszenz, sie berichten von mehr Wärme in ihrer Beziehung und weniger Konflikten.

Zwei Studien betrachteten den Einfluss des Aufwachsens mit einem Geschwister mit Behinderung auf die Berufswahl. Marks et al. (2005) kamen bei Menschen, die bereits im Beruf sind, in einer retrospektiven Befragung zu der Erkenntnis, dass diese von dem Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer Behinderung beeinflusst waren. Darüber hinaus zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen der Berufswahl und dem Wunsch der Eltern, dass die Geschwister später einmal die Verantwortung für ihre Geschwister mit Behinderung übernehmen werden. Diese Eingebundenheit und Verantwortlichkeit führte laut Aussagen der Geschwister zu einem Interesse an spezifischen sozialen Berufsfeldern. Burton und Parks (1994) fanden bei College-Studenten keine derartigen Motivationsgründe. Hingegen konnten sie positive Effekte im Hinblick auf Selbstbewusstsein, Kontrollüberzeugung und Karriereabsichten bestätigen.

Taylor et al. (2008) beleuchteten die Frage, inwieweit es Auswirkungen auf die eigene Familienplanung hat, wenn man mit einem Menschen mit einer Einschränkung aufgewachsen ist. In einigen Fällen berichteten erwachsene Geschwister davon, dass sie länger diskutiert hätten, ob sie eigene Kinder haben möchten und wenn ja, welche pränatalen Diagnostiken sie nutzen wollten (Seltzer et

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

al., 1997b). Hodapp und Urbano (2007) fanden heraus, dass sich bei Frauen der Effekt zeigte, dass diese später heirateten und später Kinder bekamen. Taylor et al. (2008) kamen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass die Planung der eigenen Familie (im Erwachsenenalter) nicht durch das Aufwachsen mit einem Geschwister mit einer Beschränkung beeinflusst ist.

Es gibt nur wenige Studien, die sich explizit mit dem Übergang von der Adoleszenz und den sich verändernden Lebenseinstellungen bei Menschen mit geistiger Behinderung und deren Effekte auf die Geschwisterbeziehung beschäftigen. Insgesamt geht man davon aus, dass die Qualität der Geschwisterbeziehung im heranwachsenden Alter ein Prädiktor für die Qualität derselben im Erwachsenenalter ist (z.B. Greenberg et al., 1999).

Wilson et al. (1992) fokussierten auf heranwachsende versus erwachsene Geschwister von Menschen mit Entwicklungsverzögerungen. Die Heranwachsenden gaben an, mehr Verlegenheit zu empfinden, setzten sich mehr mit dem sozialen Stigma auseinander und machten sich mehr Sorgen darum, von ihren Peers isoliert zu werden als die Erwachsenen. Erwachsene Geschwister berichteten - trotz abnehmenden Kontaktes - im gleichen Maße von positiven Affekten hinsichtlich der Geschwisterbeziehung wie die Heranwachsenden. Dies deutet darauf hin, dass die Beziehung und die Nähe zu den Geschwistern stabil bleiben, auch wenn sie älter werden. Dies grenzt sie von normalen Geschwisterbeziehungen ab, hier nimmt die Nähe im frühen Erwachsenenalter - wie bereits erläutert - erst einmal ab (vgl. Cicirelli, 1995).

Orsmond et al. (2009) verglichen heranwachsende versus erwachsene Geschwister von Menschen mit Autismus. Heranwachsende erhielten mehr soziale Unterstützung von Freunden und Eltern als die Erwachsenen. Für diese würde wahrscheinlich die Unterstützung durch den (Ehe)Partner eine wichtige Quelle darstellen, dies wurde jedoch nicht erhoben. Für beide Altersgruppen zeigte sich eine positive Korrelation zwischen der Unterstützung durch die Eltern und den positiven Affekten in der Geschwisterbeziehung. Dieser Befund impliziert die lebenslange Bedeutsamkeit der Eltern mit einer noch größeren Relevanz, wenn ein Familienmitglied eine Einschränkung hat. Die Bedeutsamkeit der sozialen Unterstützung stand darüber hinaus im Zusammenhang mit der Größe der Familie. Heranwachsende in größeren Familien berichteten von besseren Geschwisterbeziehungen. Unter Umständen ist in größeren Familien die Verantwortlichkeit für die Geschwister besser verteilt und die

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

einzelnen Geschwister erfahren weniger Druck und mehr Zufriedenheit innerhalb der Beziehungen.

Die erwachsenen Geschwister engagierten sich mehr in gemeinsamen Aktivitäten, wenn das Geschwister mit Autismus jünger als sie selber war. Darüber hinaus beeinflusste ein höheres Maß an Verhaltensauffälligkeiten die Geschwisterbeziehung im negativen Sinne (ebd., 2009).

4.6.3 Mittleres und spätes Erwachsenenalter

Im Bereich der normativen Entwicklung differenziert man das Erwachsenenalter in das mittlere, zwischen dem 25. und 50. Lebensjahr, und das späte Erwachsenenalter (über 50 Jahre). Einige Wissenschaftler deklarieren das hohe Alter (nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben) als nochmals eigene Phase.

Das mittlere Erwachsenenalter ist vom Aufbau der eigenen Familie geprägt. Die Stabilität der Geschwisterbindung hängt in diesem Lebensabschnitt stark davon ab, wie sie in der Vergangenheit war. Bei wenigen Geschwistern in einer Familie ist die Bindung enger, gleichgeschlechtliche sehen einander häufiger (Newman, 1991).

Das Thema der Rivalität kann weiter andauern und es kommt vor allem auf drei Gebieten zu Vergleichen: (1) Leistung und Erfolg, (2) Sexualität und Schönheit und (3) soziale Beziehungen zu Gleichaltrigen, innerhalb wie außerhalb der Familie.

In dieser Altersphase gibt es insgesamt wenig empirische Untersuchungen, die sich mit der Geschwisterbeziehung beschäftigen. Eine Untersuchung aktuelleren Datums ist die von Nandwana und Katoch (2009). Sie untersuchten die Geschwisterbeziehung im mittleren Erwachsenenalter in Indien und überprüften das Vorhandensein von fünf Typen: *intimate*, *congenial*, *loyal*, *apathetic* and *hostile*. Diese Typeneinteilung geht auf Gold (1989) zurück. Hier wird nur ein Befund im Rahmen der Genderdiskussion berichtet, der sich auf die „feindselige“ Gruppe bezieht. Diese ist dadurch gekennzeichnet, dass kein Kontakt zwischen den Geschwistern besteht. In der Stichprobe von 60 Männern und 60 Frauen wurden dieser zahlenmäßig kleinen Gruppe der „Feindseligen“ (insgesamt 6%) nur Frauen zugeordnet, was die Ergebnisse von Connidis und Campbell (2001) untermauert, dass es mehr Konflikte in Schwester-Schwester-Beziehungen gibt als in allen anderen Konstellationen. Auf der anderen Seite bestätigte sich bei Nandwana und Katoch wiederum der andere Effekt - den Gold (1989) ebenfalls postulierte - : Frauen hatten intimere und engere Beziehungen als die Männer.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Im späten Erwachsenenalter nehmen die Nähe, aber auch die Berührungängste unter Geschwistern wieder zu und Rivalitätsverhalten kann verstärkt aufkommen (Kasten 1998). Eine enge Geschwisterbeziehung kann z.B. bei Verwitweten der Einsamkeit entgegen wirken. Häufig werden Geschwister in diesem Alter zu Menschen, die einen auf der Suche nach den Wurzeln begleiten. Geschwister sind oftmals die letzten Bindeglieder zu der Ursprungsfamilie und die Vertrauten mit denselben Erfahrungen und Wissen um die Geschehnisse. Es spielt keine Rolle mehr, welche Geschwisterposition der einzelne einnimmt (Ley, 2001). Bei Geschwistern machen sich im Erwachsenenalter sehr oft Widersprüche in den Erinnerungen an gemeinsame Erlebnisse bemerkbar. Solche Bilder werden auch „erstarrte Missverständnisse“ genannt, die vor allem in unglücklichen und chaotischen Familien auftreten.

Insgesamt ist diese Lebensphase (Zeitraum vom Verlassen der eigenen Kinder des Elternhauses bis zum beruflichen Ruhestand) vor allem durch die Versorgung und Betreuung der alten Eltern geprägt.

In den späten Lebensjahren, insbesondere nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben, reflektieren Brüder und Schwestern gemeinsam frühere Ereignisse (Cicirelli, 1982). Unbewältigte Konflikte können aufgearbeitet werden, es ist eine Zeit der Wiedergutmachung und Vergebung (Petri, 1994). Negative Affekte von Rivalität und Neid nehmen ab, konkrete Hilfe und emotionale Unterstützung durch die Geschwister nehmen zu.

Häufig sind der Tod der Eltern, der Verlust eines Partners (Scheidung etc.) oder der Auszug der Kinder einschneidende Erlebnisse, die zu einer Wiederannäherung oder Weiterintensivierung der Geschwisterbeziehung führen. Nach Gold (1989) bleiben die Kontakthäufigkeit und die erlebte Nähe zumeist konstant. Wechselseitige Hilfe und Unterstützung nehmen im Alter ab, was auf die körperliche Gebrechlichkeit zurückgeführt werden kann.

Zu den Geschwisterbeziehungen bei Menschen mit Behinderungen finden sich keine Erkenntnisse, die so differenziert nach Altersbereichen aufgegliedert werden können. Ein Bereich, auf den sich noch vergleichsweise viele Forschungsansätze im Erwachsenenalter beziehen, ist der der Unterstützung durch die Geschwister (und auch durch die Eltern) für die Menschen mit Behinderung. Hierbei wird die instrumentelle von der emotionalen Unterstützung abgegrenzt. Zudem wird überprüft,

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

inwieweit diese gegeben oder genommen wird und ob das Verhalten reziprok ist (vgl. Kapitel 3.2.3). Die affektive Eingebundenheit beinhaltet die positiven Komponenten in der Beziehung, oft gemessen durch den PAI (*positive affective index*). Die instrumentelle Komponente bezieht die Häufigkeit und Regelmäßigkeit von Kontakten der Geschwister und die Anzahl der gemeinsamen Aktivitäten ein (Orsmond & Seltzer, 2007b). Hauptbefund hierzu ist, dass Geschwister deutlich mehr affektive als instrumentelle Unterstützung geben (Greenberg et al., 1997; Pruchno et al., 1996; Rimmerman & Raif, 2001; Seltzer et al., 1991).

Bei Seltzer et al. (1991) zeigte sich, dass die Menschen mit Behinderung nur zu 20% instrumentelle Unterstützung durch ihre Geschwister erhielten. Trotzdem wurde die Beziehung von 80% der Geschwister als positiv beschrieben. Die affektive Beziehung war nicht ausgeglichen, die uneingeschränkten Geschwister gaben wesentlich mehr Unterstützung als sie zurückbekamen (vgl. Rimmerman & Raif, 2001). Die Reziprozität in der Beziehung ist somit nicht gegeben, es besteht wie in der Kindheit eine asymmetrische Rollenverteilung (vgl. Begun, 1989; Seltzer et al., 1991; Tröster, 2010; Zetlin, 1986).

Pruchno et al. (1996) verglichen Geschwister von Erwachsenen mit Down-Syndrom versus derer mit Schizophrenie. Instrumentelle Unterstützung wurde eher gegeben, wenn die Menschen mit Behinderung schlechtere funktionelle Fähigkeiten hatten, die Geschwister beide noch zu Hause lebten, die Familien größer waren und wenn der Mensch mit Behinderung weiblich war. Die beiden Stichproben (Geschwister von Menschen mit einer geistigen Behinderung versus einer psychischen Erkrankung) bei Greenberg et al. (1997) differierten nicht im Bereich der instrumentellen Unterstützung. Die Autoren untersuchten mögliche Prädiktoren der Unterstützungsformen. Als hoch prädiktiv für die instrumentelle Unterstützung erwies es sich, wenn der Mensch mit Behinderung noch zu Hause lebte. Als signifikant negativ, wenn die Geschwister noch eigene Kinder unter 18 Jahren hatten.

In Bezug auf die affektive Unterstützung gaben Schwestern deutlich mehr affektive Unterstützung als Brüder. Negativ wirkte sich wiederum der Faktor der eigenen Kinder aus, d.h. Geschwister gaben weniger affektive Unterstützung, wenn sie noch eigene Kinder hatten, um die sie sich kümmern mussten.

Ein positiver Zusammenhang ließ sich sowohl bei der instrumentellen als auch bei der affektiven Unterstützung zu der Wohnortnähe, der emotionalen Nähe während der Adoleszenz und der aktuellen emotionalen Nähe zur Mutter erkennen.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Smith, Greenberg und Seltzer (2007) arbeiteten bei Geschwistern von Menschen mit Schizophrenie Prädiktoren für die spätere instrumentelle und affektive Unterstützung heraus. Sie gingen von drei „Push“-Faktoren aus, die die spätere Unterstützung erhöhen: (1) Sozialisierungseinflüsse (das weibliche Geschlecht, mehr Verantwortung für die Familie und längere Zeitdauer der Erkrankung, d.h. wenn die Erkrankung bereits früher im Leben bekannt war) (2) Aktuelle Geschwisterbeziehung (höhere affektive Verbundenheit, höherer Grad der Reziprozität in der Beziehung) und (3) Vorteile des Pflegens (effektiveres Copingverhalten, mehr - subjektiv wahrgenommene - Vorteile für die Geschwister ohne Behinderung).

Die „Pull“-Faktoren (Verringerung der späteren Unterstützung) waren: (1) mehr Verhaltensprobleme der Geschwister mit Schizophrenie (2) mehr Kontrollattributionen (des schizophrenen Verhaltens) und (3) mehr persönliche und situative Einschränkungen der Geschwister (schlechtere Gesundheit, mehr Familienverpflichtungen). Smith et al. (2007) kamen zu folgenden Ergebnissen: Wenn das Geschwister (ohne Beeinträchtigung) verheiratet war, eine stärkere Familienverbundenheit berichtete, mehr Reziprozität in der Beziehung bestand und es mehr Gratifikation erlebte, bot es mehr instrumentelle und affektive Unterstützung. Die räumliche Nähe (kürzere Entfernung zum Wohnort) hatte ebenfalls einen positiven Effekt (s.a. Seltzer et al., 1991, 2001). Mehr instrumentelle Unterstützung wurde von jüngeren (als von älteren) Geschwistern gegeben und von Geschwistern, bei denen die Menschen mit Behinderung einen hohen Grad an funktionellen Einschränkungen hatten. Mehr affektive Unterstützung gaben Schwestern sowie Geschwister mit einer hohen erlebten Beziehungsqualität.

Orsmond und Seltzer (2007b) verglichen die Formen der Unterstützung bei Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom versus Autismus. Zudem bezogen sie noch die Faktoren Copingstile (problemfokussiert oder emotionsfokussiert) und potentielle Stressoren (funktionale Einschränkungen und Verhaltensprobleme der Menschen mit Behinderung) in die Betrachtung mit ein. Es bildeten sich eine Reihe von Zusammenhängen ab:

- (1) Mehr affektive Unterstützung stand im Zusammenhang mit mehr problemorientiertem Coping seitens der Geschwister.
- (2) Mehr affektive und instrumentelle Unterstützung stand im Zusammenhang mit
 - a. mehr Betroffenheit/Auswirkungen für das Leben der Geschwister

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

- b. einem höheren Level an Unabhängigkeit (weniger Unterstützungsbedarf im alltäglichen Leben) der Menschen mit Behinderung. Dieser Effekt zeigte sich insbesondere bei Geschwistern mit einem niedrigeren Bildungsgrad, wobei Orsmond und Seltzer (2007b) hier einen Mediatoreffekt vermuten, in dem Sinne, dass weniger „Gefälle“ zwischen den Geschwistern vorlag.
- c. der Tatsache, dass die Geschwister keine eigenen Kinder hatten (zeigte sich nur bei Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom, nicht bei Autismus).

(3) Weniger instrumentelle und affektive Unterstützung stand im Zusammenhang mit

- a. mehr vorliegenden Stressoren seitens der Menschen mit Behinderung
- b. mehr Pessimismus der Geschwister hinsichtlich der Zukunft.

(4) Wohnortnähe war mit mehr instrumenteller, aber nicht mit mehr affektiver Unterstützung verbunden.

Die Schwere der Behinderung hat ebenfalls einen variierenden Einfluss auf die gegebene Unterstützung durch die Angehörigen. Bei Rimmerman und Raif (2001) und Orsmond und Seltzer (2007b) fand sich eine höhere Involviertheit der Geschwister bei einem höheren Level der Unabhängigkeit der Menschen mit geistiger Behinderung. Bei Pruchno et al. (1996) und Zetlin (1986) zeigte sich hingegen, dass mehr Unterstützung gegeben wurde, je schwerer die Einschränkungen waren. Somit gibt es sowohl für den Schweregrad der Behinderung als auch für die Höhe der funktionellen Einschränkungen unterschiedliche Erkenntnisse. Hier wären erklärende Faktoren seitens der Geschwister (Belastbarkeit, Coping, Empathie, Altruismus etc.) weitergehend zu überprüfen.

4.7 Schwierigkeiten in der Methodik der Geschwisterforschung

Die Studien im Kindesalter nutzen fast ausschließlich die Aussagen der Mütter als Grundlage. Dies beinhaltet die Gefahr von verzerrten Daten, da diese häufig die Auswirkungen des Aufwachsens in einer Familie mit einem Familienmitglied mit Behinderung pessimistischer einschätzen als die betroffenen Geschwister selbst. Die Differenz kann u.a. daraus resultieren, dass Mütter ihre Kinder alle (gleich) gut und angemessen behandeln möchten und sich dann schuldig fühlen, wenn sie glauben, nicht genug Zeit oder Energie für die Kinder ohne Behinderung zu haben. In diese Richtung zeigen auch Quintero und McIntyre (2010), die einen Zusammenhang zwischen dem Stresslevel der Eltern und ihren Angaben hinsichtlich mehr Verhaltensproblematiken und weniger sozial kompetenten Fähigkeiten der

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Geschwister ohne Behinderung aufzeigten. Zudem bildete sich ein Zusammenhang zwischen erhöhter Depressivität bei den Müttern und negativeren Verhaltenszuschreibungen hinsichtlich ihrer Kinder ab. Auch Moyson und Roeyers (2012) weisen auf die Diskrepanz zwischen den Angaben der Eltern und denen der Kinder hin. Sie sprechen von einer Gefährlichkeit der Einschätzung seitens der Eltern durch die eigene Einstellung zum Leben und zu der Behinderung. Somit lassen sich z.T. die Befunde der Studien aus dem Bereich der Kindheitsforschung (z.T. auch aus dem Jugendbereich) nicht direkt mit den Ergebnissen aus den Fragebogen- und Interviewstudien im Erwachsenenbereich vergleichen.

Den Großteil der bisherigen Untersuchungen zu Geschwisterbeziehungen von Menschen im mittleren und höheren Alter findet man im englischsprachigen Raum. Deutschsprachige Studien und hier insbesondere solche mit größeren Stichproben sowie quantitativen Forschungsdesigns finden sich nur wenige. In der Bundesrepublik Deutschland sind jedoch sowohl die Wohn- und Betreuungsformen als auch die staatliche Unterstützung von Menschen mit einer Behinderung anders strukturiert als im angloamerikanischen Raum. Die Ergebnisse sind somit nicht direkt vergleichbar.

Zudem zeigt sich in der Geschwisterforschung eine enorme Spannweite und Variabilität, sowohl hinsichtlich der Methoden als auch der untersuchten Personen. Nachfolgend wird dies an zwei aktuellen Reviews demonstriert. Heller und Arnold (2010) haben die publizierten Artikel der Jahre 1970 bis 2008 unter drei Fragestellungen ausgewertet und 23 Studien weitergehend betrachtet, Tröster (2010) reflektierte 26 Studien aus den Jahren 1989 bis 2009. Es zeigen sich sowohl quantitative als auch qualitative Designs. Die Methoden variieren über Längsschnittstudien, Fragebögen, Online-Befragungen, Telefonbefragungen, halbstrukturierten und strukturierten Interviews, Fallstudien, Fokusgruppen und Beobachtungen. In vielen Studien wird die zu Grunde liegende Erkrankung oder Behinderung nur unzureichend erhoben. Folgende Gruppen werden miteinander verglichen: Geschwister von Menschen mit Autismus versus Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom; intellektuelle Einschränkungen versus psychische Erkrankung und geistige Behinderung versus keiner Behinderung. In keinem der Reviews oder Übersichtsartikel (s.a. Dew et al., 2008; Orsmond & Seltzer, 2007b; Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005) wird von einer Untersuchung im deutschsprachigen Raum berichtet.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

Ein weiterer erschwerender Fakt der Vergleichbarkeit der Befunde liegt in dem Untersuchungsgegenstand, den Geschwistern selbst. Hier gibt es zahlreiche Faktoren, die sowohl die Personen, als auch ihre Konstellationen beeinflussen und die kaum zu kontrollieren sind: Alter, Geschlecht, Position, sozioökonomischer Status, Altersabstand, Familiengröße, Halb-/Stief/Adoptiv-geschwister etc. Betrachtet man nicht nur Dyaden, sondern Geschwisterreihen, potenzieren sich diese Faktoren nochmals.

Hodapp, Glidden und Kaiser (2005) sowie Tröster (2010) verweisen zudem auf weitere Schwierigkeiten im Bereich der Forschung zu erwachsenen Geschwistern:

- (1) Zumeist wurden relativ kleine Stichproben (20 bis 50 Geschwister) genutzt.
- (2) Die Stichprobensammensetzung erfolgte nur z.T. freiwillig. Häufig sind es jedoch Geschwister, die auf Grund eigener Schwierigkeiten ebenfalls Kontakte mit den Beratungsstellen haben.
- (3) Zahlreiche Studien ziehen ihre Stichprobe aus dem gleichen Pool an Geschwistern, z.B. der Wisconsin Longitudinal Study (Seltzer et al., 2001).
- (4) Zumeist wird nur ein Geschwister befragt, i.d.R. das, welches am meisten Kontakt zu dem Mensch mit Behinderung hat oder altersmäßig am nächsten ist.
- (5) Häufig fehlen die Kontrollgruppen.
- (6) Insbesondere bei Geschwistern von Menschen mit z.B. Autismus kann eine genetische Komponente auch bei den anderen Geschwistern nicht ausgeschlossen werden. Somit sind die Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren.
- (7) Es fehlen Längsschnittstudien, um insbesondere die Entwicklung der Geschwisterbeziehung über den Lebenslauf beurteilen zu können.
- (8) Kulturelle Unterschiede und Einflüsse werden kaum berücksichtigt.
- (9) Der Bereich der geistigen Behinderung ist ein vielschichtiger. Häufig fehlen genaue Angaben zu der Art und dem Schweregrad der Behinderung.

Weitere kulturelle und ethnische Faktoren werden in der jüngeren Forschung betrachtet. So betonen McGuire und Shanahan (2010), dass eine Vielzahl der Geschwister-Untersuchungen in den USA durchgeführt wurde. Hier bestehen nur wenig festgelegte Regeln und Gesetze für die Geschwisterbeziehung. Die Vergleichbarkeit mit anderen Ländern ist somit eingeschränkt. Maynard (2004) pointiert ebenfalls den

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

kulturellen Einfluss. Dieser zeigt sich bereits in den frühen Beziehungen: Wie viel Zeit verbringen Geschwister miteinander oder inwieweit sind ältere für jüngere Geschwister verantwortlich? Im Erwachsenenalter stehen andere Lebensbereiche im Fokus: Haben Geschwister (implizite) Verpflichtungen wie wirtschaftliche Unterstützung oder das Arrangieren von Ehebeziehungen? In einem Land wie den USA, in dem Unabhängigkeit ein primäres Erziehungsziel darstellt, streben die Geschwister nach Individualisierung. Im Kontrast hierzu sind Länder wie z.B. Korea zu sehen, in denen Geschwister abhängiger voneinander in Bezug auf soziale, kognitive und biologische Bedürfnisse sind (ebd.). Bei Solmeyer, Killoren, McHale und Updegraff (2011) zeigte sich, dass z.B. in Latino-Familien das Familiengefühl ein kultureller Hauptaspekt ist und somit in mexikanischen Familien die Festlegung der Rollen noch sehr klar und traditionell ist. In diesen Familien spielen somit Eltern und Geschwister bei persönlichen Entscheidungen (wie dem beruflichen Werdegang, Ehe, Scheidung, etc.) eine deutlich größere Rolle als in anderen Ländern.

4.8 Zusammenfassung

- Geschwisterbeziehungen sind affektive Primärbeziehungen. Sie stellen eine wichtige Grundlage für andere soziale Beziehungen und auch für das Erlernen komplexer Kompetenzen dar.
- Geschwisterbeziehungen haben eindeutige Charakteristika, die sie von anderen Beziehungen abgrenzen. Insbesondere durch die Veränderungen auf Grund des demographischen Wandels werden sie immer bedeutsamer, da davon auszugehen ist, dass die Geschwister die wichtigsten Bezugspersonen für Menschen mit Behinderung im Alter darstellen.
- Die Geburtsposition und der Altersabstand stellen Einflussfaktoren insbesondere auf die normative Entwicklung dar. In Bezug auf die Geschwister mit einer geistigen Behinderung erhält hier das Konstrukt der Rollenumkehr eine hohe Bedeutsamkeit.
- Das Geschlecht ist sowohl in normativen als auch in besonderen Geschwisterbeziehungen der Faktor, der zum einen am besten untersucht ist und zum anderen die deutlichsten Effekte aufweist. Schwestern sind unterstützender, emotional enger verbunden und übernehmen mehr Verantwortung.
- Die Familiengröße stellt ebenfalls einen wichtigen Faktor dar.

4. Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Geschwister

- Ungleichbehandlung durch die Eltern stellt sowohl in der normativen als auch in der besonderen Geschwisterbeziehung ein Problem dar. Allerdings scheinen die Geschwister von Menschen mit einer geistigen Behinderung hier viel zu kompensieren.
- Die normative Entwicklung der Geschwisterbeziehung ist im Lebensverlauf durch unterschiedliche Phasen charakterisiert, die mit einem variierenden Maß an Verbundenheit, Bedeutsamkeit und auch Aufgaben verknüpft sind. In Bezug auf Geschwisterbeziehungen zu einem Menschen mit einer geistigen Behinderung lassen sich diese Phasen nicht so abbilden.

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

5. PLANUNG DER ZUKUNFT IN FAMILIEN MIT EINEM MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Die Planung der Zukunft ist ein Thema, das alle Menschen beschäftigt und manchmal auch besorgt. Gerade mit zunehmendem Alter wird ihm immer mehr Raum gegeben. Es werden Vorkehrungen getroffen, Absprachen mit unterschiedlichen Personen vorgenommen und auch die finanziellen, sozialen, räumlichen (baulichen) Gegebenheiten kritisch betrachtet und u.U. verändert und angepasst.

In Familien mit einem Menschen mit Behinderung hat das Thema einen besonderen Stellenwert. Schlüsselpunkte sind hierbei die Planung der zukünftigen Wohnsituation, der gesetzlichen Betreuung, der finanziellen Versorgung und die Integration sowohl der Menschen mit Behinderung als auch weiterer Angehörigen und eventuell betreuenden oder potentiellen Institutionen in diese Planungen.

Die Brisanz und steigende Relevanz des Themas (auch in der Fachliteratur, siehe z.B. Weeks et al. 2009) resultiert aus unterschiedlichen Veränderungen (siehe dazu Kap. 2). Zu nennen ist hier zuerst die „dramatisch“ anwachsende Population von älteren Menschen mit Behinderungen, aber auch der von älteren und alten pflegenden Angehörigen. Viele Menschen mit Behinderung werden ihre Eltern überleben oder haben es bereits (s.a. Braddock et al., 2001). Auf der anderen Seite bedürfen die alternden Fürsorger häufig selbst einer Unterstützung und können die Betreuung nicht mehr gewährleisten. Somit erscheinen fast kausallogisch die Geschwister als zukünftige Ansprechpersonen ihrer Geschwister mit Behinderung.

5.1 Planungen aus Sicht der Eltern

In Anbetracht der ansteigenden Lebenserwartung und der gleichzeitig abnehmenden Rate der Institutionalisierung umfasst die Zeit der aktiven Fürsorge durch die Angehörigen etwa vier bis fünf Dekaden. Einige Autoren, wie z.B. Braddock et al. (2001), sprechen bereits von einer Ausdehnung auf bis zu sieben Dekaden. Für Menschen mit Behinderung wird es somit immer wahrscheinlicher bei Familienmitgliedern (Eltern) zu leben, die selbst einen Hilfebedarf haben oder in absehbarer Zeit pflegebedürftig werden oder sterben. Dies impliziert eine steigende Herausforderung für die Geschwister, die sich u.U. gleichzeitig um ihre Eltern und ihre(n) Schwester/Bruder mit einer Beeinträchtigung kümmern wollen oder sollen. Laut McConkey, McConaghie, Roberts und King (2005) sind es vorrangig folgende Faktoren, die dazu führen, dass die Eltern die Versorgung nicht mehr sichern

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

können: das eigene Alter über 75 Jahre, ein erhöhter Stresslevel und ein begrenztes Einkommen.

Der Wohnort bzw. die Wohnform von Menschen mit Behinderung ist, gerade unter der Perspektive der Selbstbestimmung, ein hochbrisantes Thema. Für Eltern ist die Auseinandersetzung mit der Suche, dem Übergang und/oder auch der Anpassung der Menschen mit Behinderung in eine geeignete Wohnform oftmals ein komplexer und langwieriger Prozess, in den viele Faktoren hineinspielen.

Es gibt eine Reihe von Studien, die zu dem Ergebnis kommen, dass Eltern sich wünschen, dass ihre erwachsenen Kinder mit Behinderung möglichst lange bei ihnen zu Hause wohnen bleiben (z.B. Bigby, 2004; Taggart et al., 2012). In vielen Ländern - so auch in der Bundesrepublik Deutschland - wird gerade erst mit der Einrichtung von Seniorenwohnheimen für Menschen mit einer Behinderung begonnen. Hierbei sind gerade die Betreuten mit einem hohen Pflegebedarf eine derzeit noch nicht optimal versorgte Gruppe.

Krauss et al. (2005) beschäftigten sich mit der Frage der positiven und negativen Effekte des Wohnortes von Menschen mit Autismus auf die Familien. Nach der *life cycle theory* (Carter & Goldrick, 1980; zit. nach Krauss et al., 2005) existieren generelle und vorhersagbare Stadien in der normativen Entwicklung. Eine wichtige ist die *launching stage* (Ablöseprozess). Diese Phase beginnt i.d.R., wenn die Kinder die weiterführende Schule verlassen und anfangen sich in der Arbeits- und Familienwelt einzuleben. Bei Menschen mit (intellektuellen) Einschränkungen ist die *launching stage* oftmals nach hinten verschoben oder erfolgt gar nicht. Gründe hierfür können die Präferenzen der Familien sein oder nicht vorhandene Alternativen und Handlungsmöglichkeiten. Rimmerman (1991) verweist hier auf zwei mögliche Grundeinstellungen der Eltern: Da ist zum einen die eher negativ ausgerichtete zu nennen, bei der die außerhäusige Unterbringung als ein Zeichen für die Unfähigkeit der Eltern angesehen wird, sich weiterhin um ihr (erwachsenes) Kind zu kümmern. Zudem kann es als Zeichen für Burnout und Erschöpfung sowohl ihrer internalen als auch externalen Ressourcen gesehen werden. Die zweite Ausrichtung ist eine positive: Hier wird der Auszug aus dem Elternhaus als eine selbstverständliche oder auch förderliche Entwicklung gesehen, als eine Weiterentwicklung im Sinne des Empowerments.

Alternde Eltern sind häufig nicht davon überzeugt, dass die bestehenden Institutionen sich optimal um ihre Kinder kümmern können. Diese Sicht, dass Eltern

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

sich „verpflichtet“ fühlen, die Sorge für die Menschen mit Behinderung dauerhaft zu gewährleisten, da sie glauben, dass kein anderer dies mit der gleichen hohen Qualität und Zuverlässigkeit bieten kann, bestätigen auch Bigby (2004) und Heller et al. (2005). Zudem haben Eltern häufig schlechte Erfahrungen mit benötigter Hilfestellung gemacht und klagen über einen Informationsmangel. Darüber hinaus existieren bei ihnen Probleme und Unsicherheiten, wie sie die finanziellen Angelegenheiten ihrer Kinder mit einer Behinderung vorausschauend regeln können. Ein anderer Aspekt bezieht sich auf die Interaktion innerhalb der Familie. Einige neuere Studien belegen, dass Eltern bemüht sind, die Planung der Zukunft von den nicht betroffenen Geschwistern fernzuhalten (z.B. Davys & Haigh, 2007). Die Kinder sollen sich auf ihr eigenes Leben konzentrieren. Bei einer näheren Betrachtung zeigt sich jedoch, dass die Aussagen der Eltern in den Studien ambivalent waren. Bei einigen Items gaben sie z.B. an, dass sie sich eigentlich doch wünschen, dass die Geschwister die Sorge in der Zukunft übernehmen würden und sie sich auf der anderen Seite Gedanken machen, ob dieser Wunsch sich auch erfüllt.

Ein weiterer wichtiger Punkt in der Diskussion um die Zukunftsplanung ist der, dass bislang häufig über die „Köpfe der Betroffenen hinweg“ geplant und entschieden wurde. Der Einbezug der Menschen mit Behinderung in die Planung sollte zwingend erfolgen, um ihre Sichtweise zu erfahren und ihre Entscheidungen zu stärken und möglichst zu realisieren.

5.2 Studien in der Bundesrepublik Deutschland

Nachfolgend werden ausgewählte Untersuchungen aus Deutschland zur Zukunftsplanung von Familien mit einem Menschen mit Behinderung dargestellt. Auch in diesem Themenbereich mangelt es zurzeit noch an größeren Untersuchungen, insbesondere quantitativer Art.

Das Projekt „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“ wurde von dem Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH (IES) der Universität Hannover, im Auftrag des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend durchgeführt. Hellmann, Borchers und Olejniczak (unter Mitarbeit von Mauder) (2007) führten eine qualitative Studie zur Lebenssituation von alternden Menschen mit schwersten Behinderungen ab dem 40. Lebensjahr durch. Die Menschen mit Behinderung waren seit Geburt/frühester Kindheit von einer Behinderung betroffen und haben seitdem fast ausschließlich zu Hause gelebt.

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

Insgesamt wurden 27 Menschen mit Behinderung (12 Frauen und 15 Männer) und deren Angehörige interviewt. In 20 Fällen gab es Geschwister. Auf Grund der Interviews, die den thematischen Schwerpunkt auf die biographische Verarbeitung der Betreuten und deren Angehörige legten, wurden vier Familientypen gebildet, die sich bezüglich der Zukunftsplanung unterschieden (Hellmann et al., 2007):

Charakterisierend für den ersten Typ („Ich nehme mein Leben in die Hände“) war in allen Fällen ($n = 5$), dass sich die Familien mit der Frage, was nach dem Tod/Ausfall der versorgenden Eltern passiert, beschäftigt hatten und auch konkrete Absprachen (rechtliche Belange, Wohnort, finanzielle Absicherung) innerhalb der Familien getroffen hatten.

Beim zweiten Typ („Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin“, $n = 9$) hatten die Familien begonnen, sich mit der Zukunftsplanung - unter Einbezug von Verwandten - auseinanderzusetzen. In dieser Gruppe war die Mehrzahl der Mütter alleinige Fürsorgerin (Witwenstand). Die Menschen mit Behinderung favorisierten einen weiteren Verbleib innerhalb der Familie, solange es noch möglich ist. Bei dem dritten Typ („Wir haben schon viel geschafft“, $n = 9$) wird das Thema der Planung der Zukunft bei den Beteiligten noch vernachlässigt, da es den Eltern eher Angst und Sorge bereitet. Die Überlegungen waren noch sehr unkonkret und nicht in den Familien kommuniziert.

Bei dem vierten Typ („Jetzt sind auch mal die Eltern dran“, $n = 4$) existierte in keiner Familie eine Planung, das Thema wurde schlichtweg gemieden. Es waren auch noch wenig „eventuell“-Überlegungen vollzogen.

Ein weiteres Beispiel ist das „Gemeindeintegrierte Wohnen für Menschen im Alter“, welches im Mai 2005 bis April 2008 vom Caritasverband, Erzbistum Paderborn durchgeführt wurde. Es wurden 538 Personen zwischen 40 und 75 Jahren, die einen Behinderungsgrad von mindestens 50% aufwiesen, schriftlich befragt.

Der überwiegende Teil der Befragten lebte in Familienhaushalten. Ein Großteil dieser Gruppe (81%) wünschte auch im Alter in der gewohnten Umgebung wohnen zu bleiben. Hinsichtlich kommender möglicher Erschwernisse auf Grund des Alters erwogen sie Umbaumaßnahmen, einen Umzug in eine kleinere, zentraler gelegene Wohnung oder ins ambulant betreute Wohnen.

95% der Befragten aus den Wohneinrichtungen wollten ebenfalls als Rentner/in nicht aus ihrem Zuhause ausziehen - wobei hier die Frage zu stellen ist, inwieweit die hohen Zufriedenheitswerte bezüglich ihrer derzeitigen Wohnsituation auch auf die

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

zum Teil fehlende Kenntnis über alternative Wohnformen zurückgeführt werden muss.

Insgesamt betrachtet gibt es zunehmend mehr Projekte, die sich mit dem Wohnen im Alter und dem Übergang ins Seniorenalter von Menschen mit Behinderungen auseinandersetzen.

5.3 Absprachen innerhalb der Familien

Trotz der zu beobachtenden und den Beteiligten präsenten Veränderungen kommen bisherige Untersuchungen zu der Quintessenz, dass in vielen Familien noch wenig Pläne hinsichtlich der Zukunft gemacht wurden, bzw. dass die Kommunikation innerhalb der Familien sowohl mit den Geschwistern als auch mit den erwachsenen Menschen mit Behinderung und auch mit Institutionen in vielen Fällen noch nicht erfolgt ist.

Von Geschwistern wird häufig (implizit und explizit) erwartet, dass sie die zukünftigen Versorgungsrollen einnehmen. Es sind verschiedene Rollen möglich: die Person, die zukünftig mit dem Menschen mit Behinderung zusammen wohnen wird, der gesetzliche Betreuer und/oder die Person, die finanzielle Absicherung geben kann (s.a. Bigby, 1997; Freedman, Krauss & Seltzer, 1997; Greenberg et al., 1999; Griffiths & Unger, 1994; Krauss, Seltzer, Gordon & Friedman, 1996).

So berichten Studien, dass in weniger als der Hälfte der Familien bereits Pläne hinsichtlich der Zukunft entwickelt worden sind (Dillenburger & McKerr, 2010; Freedman et al., 1997; Gilbert, Lankshear & Petersen, 2007). Bei Heller und Kramer (2009) gab nur etwa ein Drittel der befragten Familien bereits Pläne hinsichtlich des zukünftigen Wohnortes und des Versorgens an. Zwischen 40 und 46% hatten Pläne hinsichtlich der gesetzlichen Betreuung und der Finanzen. Bei Heller und Caldwell (2006) waren es 47.8% der beteiligten Familien, die Pläne hinsichtlich der zukünftigen Wohnsituation gemacht hatten.

Eine Reihe von Studien belegt, dass sich in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung noch zu Hause wohnen, am wenigsten Planung und Kommunikation zeigt und diese Familien somit die Hauptadressaten des Themas „vorausschauende Zukunftsplanung“ sind.

In den Familien, die Zukunftspläne entwickelt haben, äußerte etwa die Hälfte der Eltern den Wunsch, dass ihr Kind mit einer Behinderung in der Zukunft bei einem Familienmitglied (insbesondere einem Geschwister) wohnen wird (Freedman et al., 1997; Griffiths & Unger, 1994). Das Vorhandensein dieses Wunsches zeigt sich

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

unabhängig davon, ob diesbezüglich irgendetwas in den Familien bereits besprochen wurde (vgl. auch Heller & Factor, 1991).

In Diskrepanz hierzu stehen die Einschätzungen und Wünsche der betroffenen Geschwister. Hierzu präsentieren die Studien differierende Resultate. Nur 19% der Geschwister gehen davon aus, dass sie zukünftig mit dem Menschen mit Behinderung zusammen wohnen werden (Krauss et al., 1996). Bei Griffiths und Unger (1994) waren 44% der Geschwister damit einverstanden, der zukünftige Fürsorger zu sein. Bei Heller und Kramer (2009) waren es 38%.

Ein weiterer Punkt ist der Einbezug der Geschwister in die Planung. Hier belegen Studien, dass die Geschwister häufig nicht in die Planungen miteinbezogen werden (z.B. Heller & Caldwell, 2006). Zum Teil bestehen deutliche Diskrepanzen in der Wahrnehmung/Einstellung von Eltern versus Geschwistern. So gaben bei Griffiths und Unger (1994) 78% der Eltern an, dass sie die Zukunftspläne hinsichtlich der zukünftigen Wohnform mit ihren Kindern ohne Behinderung besprochen hätten. Von diesen waren jedoch 64% unsicher, wie es weitergehen wird, wenn ihre Eltern nicht mehr die Versorgerrolle übernehmen können.

Dabei geben Studien eindeutige Hinweise darauf, dass sich bereits junge Erwachsene, die gerade von zu Hause ausgezogen sind, Gedanken um die Zukunft ihrer Geschwister machen (z.B. Rawson, 2009). Sie wünschen sich schon zu einem frühen Zeitpunkt eine höhere Informiertheit und eine Beteiligung an den Diskussionen.

Carr (2005) führte eine Längsschnittstudie bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ($N = 30$) durch. Die erste Befragung erfolgte im Alter von 15 Monaten, dann mit 11, 21, 30 und 35 Jahren (Alter der Menschen mit Down-Syndrom). Zum Zeitpunkt, als die Betreuten 30 bzw. 35 Jahre alt waren, hatten 60% respektive 69% der Eltern noch keine konkreten Zukunftspläne gemacht, um die finanzielle Absicherung hatten sich 20 bzw. 21% gekümmert. Der Eintrag auf Wartelisten für einen betreuten Wohnplatz war in 3% bzw. 13% der Fälle erfolgt. Die Eltern gaben jedoch in einer Mehrheit (62% und 68%) an, zu hoffen, dass sich die Geschwister kümmern würden, wobei sie nur zu 23% bzw. 24% damit implizierten, dass die Geschwister die Menschen mit Behinderung direkt zu sich nach Hause holen würden. Damit sind mehrere Bereiche nicht explizit besprochen oder werden unausgesprochen als selbstverständliche Aufgabe der Geschwister angesehen.

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

McConkey, McConaghie, Barr und Roberts (2006) fokussierten in ihrer Studie vier Gruppen von Fürsorgern von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Nordirland. Hierbei konzentrierten sich zwei Stichproben auf Heranwachsende über 14 Jahre, eine auf ältere Teenager und junge Erwachsene und die vierte auf ältere Menschen, bei denen die Betreuenden über 55 Jahre waren. Insgesamt wurden in der Studie 387 pflegende Angehörige befragt. 49% gaben an, dass sie nicht den Bedarf/Notwendigkeit sehen, dass die Menschen mit Behinderung in eine andere Institution ziehen, sondern weiterhin in der Familie wohnen bleiben sollten. Nur 6% erachteten einen Wechsel des Wohnortes in den nächsten zwei Jahren für notwendig. 29% äußerten, dass eine Veränderung in den nächsten 3 bis 5 Jahren ein Thema werden könnte. Die häufigsten Überlegungen in Bezug auf einen Wechsel zeigten sich in der Stichprobe der alten Betreuer. Konkrete Pläne lagen am häufigsten in der Stichprobe der Eltern vor, deren Kinder mit einer geistigen Behinderung kurz vor dem Schulabschluss standen (20%). Viele Eltern vermerkten, keinen Austausch diesbezüglich mit den Sozialarbeitern oder Caremanagern zu haben und einige Familien „ignorierten“ auch die potentiellen Möglichkeiten einer Fremdunterbringung. Somit konkludiert sich - laut der Autoren -, dass sich die Mehrzahl der Familien in Nordirland - insbesondere in ländlichen Gegenden - eine lebenslange Pflege der Kinder mit Behinderung vorstellt und dies auch für die beste Entscheidung erachtet. Auch Taggart et al. (2012) führten ihre Studie mit älteren Versorgern (zwischen 60 und 94 Jahren) in Nordirland durch. Die akzeptierten Designs für die Zukunft waren in 82.6%, dass der Mensch mit Behinderung zu Hause bleibt (mit ausschließlich familiärer Unterstützung). 77.1% der Befragten präferierten einen Verbleib zu Hause mit professioneller Unterstützung. Für 52.6% wäre es akzeptabel, wenn der Mensch mit Behinderung zu einem Geschwister zieht, 46.3% würden auch eine spezielle Wohneinheit tolerieren. Der Übergang in unterschiedliche Settings, wie in ein behindertenspezifisches Pflegeheim oder eine reguläre Wohneinrichtung/Pflegeheim (nicht spezialisiert) wurde als absolut inakzeptabel beurteilt. Auch in dieser Studie waren nur in der Hälfte der Fälle konkrete Absprachen mit den Angehörigen erfolgt, die anderen hatten keine oder „*aspirational plans*“. Dass die Geschwister zumeist noch nicht in die Planungen einbezogen sind, bestätigen auch die Studien von Heller und Kramer (2009) und Krauss et al. (1996).

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

Insgesamt kann man anhand der Ergebnisse der Studien schlussfolgern, dass lediglich zwischen 25 und 50% der Familien Pläne hinsichtlich der Zukunft gemacht haben.

5.4 Faktoren seitens der Eltern, die die Planungen beeinflussen

Inwieweit Familien Pläne entwickelt haben, zeigt sich in Abhängigkeit von folgenden Faktoren: dem sozioökonomischen Status der Familien, persönlichen Coping-Stilen und der zur Verfügung stehenden Unterstützung für die Familienmitglieder (vgl. Freedman et al., 1997; Heller & Factor, 1991).

Im Folgenden werden zuerst die innerfamiliären und dann externe Faktoren und Erschwernisse differenzierter dargestellt.

Viele Eltern sind der Meinung, dass es für die Menschen mit Behinderung auf Grund ihrer intellektuellen Einschränkungen nicht möglich ist, die Planung nachzuvollziehen und es ihnen zu viel Angst und Sorge bereiten würde. Auf der anderen Seite ist es den Eltern durchaus bewusst, dass das Thema „Zukunftsplanung“ ein wichtiges ist, was sie angehen müssen (z.B. Dillenburg & McKerr, 2010).

Bei Freedman et al. (1997) zeigte sich der Familienstand als ein Schlüsselfaktor für die Planungen: Wenn die Mütter Witwen waren, war es wahrscheinlicher, dass sie Pläne hatten. Die Erhebung war zu zwei Zeitpunkten (1991 und 1994) erfolgt. Auf Grund der Ergebnisse unterschieden sie zwischen vier Gruppen: (1) short-term-planners (21%): Diese Gruppe hatte einen Plan (i.d.R. Umzug ins Wohnheim) und wollte diesen auch in zwei Jahren umsetzen. (2) long-term-planners (24%): hatten einen Plan, gingen aber von einem Verweilen der Menschen mit Behinderung zu Hause aus. (3) wishful thinkers (17%): hatten keinen Plan, aber glaubten, dass der Mensch mit Behinderung in zwei Jahren woanders wohnt. (4) status quo (38%): hatten keinen Plan und gingen davon aus, dass der Mensch mit Behinderung zu Hause bleibt. Die Mütter mit den kurzfristigen Planungen hatten am meisten eigene Probleme bezüglich ihres Wohlergehens und Gesundheit. Zudem zeigten ihre Kinder mit Behinderung am häufigsten gesundheitliche Verschlechterungen und die Mütter gaben am meisten Sorgen wegen der Zukunft an. Freedman et al. (1997) schlussfolgerten, dass ein enger Zusammenhang zwischen einem sich verschlechterndem Gesundheitszustand (sowohl der Mütter als auch der Menschen mit Behinderung) und der Notwendigkeit der Planung besteht.

Es zeigt sich z.B. bei Weeks et al. (2009), dass, obwohl in 2/3 der von ihnen befragten Familien sowohl die Väter als auch die Mütter zu Hause lebten, sich nur

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

wenige Väter überhaupt bereit erklärten an der Studie mitzuwirken. Dies stimmt auch mit den Ergebnissen anderer Forscher überein, dass die Väter seltener als die Mütter die primären Versorger sind, bzw. sich seltener die Verantwortlichkeit zuschreiben (Chou, Pu, Lee, Lin & Kröger, 2009; Heller et al., 2007; McConkey et al., 2005). Die Rolle der Väter ist somit ein weiterer Unsicherheitsfaktor in der Zukunftsplanung.

Auch wenn Eltern gar nicht unbedingt wollen oder erwarten, dass die zukünftige Sorge auf ihre Kinder übergeht, führt ihre Einbindung in das Thema dennoch zu einem deutlichen Absinken der Belastung (s.a. Pruchno et al., 1996; Seltzer et al., 1991). Andererseits gibt es auch Hinweise darauf, dass Eltern zwar den Wunsch angeben, dass ihre Kinder die Sorge übernehmen, sie ihnen auf der anderen Seite aber die Fähigkeit dazu absprechen. Diese Konfusion kann dazu führen, dass sie das Thema gar nicht ansprechen (Gilbert et al., 2007). Wenn Geschwister nicht in die Zukunftsplanungen eingebunden sind, erhalten die Menschen mit Behinderung u.U. keine passende Unterstützung, wenn ihre Eltern sterben oder die Sorge nicht mehr tragen können (Freedman et al., 1997; Heller & Factor, 1991).

Häufig identifizierte Erschwernisse bei den Zukunftsplanungen, die mehr im externen Bereich anzusiedeln sind, beinhalten mangelnde Informationen, das Fehlen von passenden Serviceleistungen, Schwierigkeiten, den finanziellen Bedarf und Rahmen einzuschätzen, wenig oder keine Reziprozität der Betreuung und emotionale Faktoren, wie z.B. sich mit der eigenen Sterblichkeit auseinanderzusetzen (vgl. Gilbert et al., 2007; Heller & Factor, 1991).

Die Eltern wünschen sich mehr Informationen von und über die unterstützenden Serviceeinrichtungen (vgl. Heller & Factor, 1991). Krauss und Seltzer (1993) reflektierten die unterschiedlichen Prozesse bei Personen, die sich wünschten, dass die Menschen mit Behinderung weiterhin zu Hause bleiben im Kontrast zu denen, die sich einen Übergang in eine Einrichtung vorstellen konnten. Insgesamt zeigte sich bei ihnen, dass die Mütter, die bereits einen zukünftigen Versorger benannt hatten, weniger Stress mit der Betreuung angaben, mehr Lebenszufriedenheit äußerten und größere soziale Unterstützungssysteme hatten (im Vergleich zu den Müttern, bei denen diese Frage noch nicht geregelt war). Die Mütter, deren Kinder mit Behinderung auf einer Warteliste standen, gaben mehr Stress an, weniger Zufriedenheit, hatten kleinere Netzwerke und nutzen mehr formale Serviceleistungen. In der Studie von Taggart et al. (2012) wurden 19 alternde Fürsorger interviewt und nach ihren persönlichen Hindernissen bei der Zukunftsplanung befragt. Auch in

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

dieser Studie waren die Geschwister zumeist noch nicht in die Zukunftsplanung involviert. Neun Personen gaben die Vermeidung an, obwohl ihnen bewusst war, dass dies nicht gut war: „*Not planning is just like a road accident, you always think it's not going to happen to you. (Lone carer, father)*“ (Taggart et al. 2012, S. 227). Zudem gaben sie einen Mangel an Unterstützung und Führung an, nicht zu wissen, wo man Informationen einholen könne und wiederum einen Mangel an passenden Wohnmöglichkeiten. Dies stellten auch Burton-Smith, McVilly, Yasbeck, Parmenter und Tsutsui (2009) als den wichtigsten Punkt der Bedürfnisse von älteren Betreuern in Australien heraus.

5.5 Prädiktoren der Zukunftsplanung bezogen auf die Geschwister

Folgende Faktoren haben sich in der Literatur und entsprechenden Forschungsstudien als ausschlaggebend für die Bereitschaft der Geschwister, die zukünftige Fürsorge für die Menschen mit Behinderung zu übernehmen, herausgestellt:

Geschwister zeigen eine höhere Bereitschaft zur Übernahme der Verantwortlichkeit, wenn:

Prädiktoren seitens der Geschwister

- (1) sie Schwestern sind (Bigby, 1997; Greenberg et al., 1997; Greenberg et al., 1999; Griffiths & Unger, 1994; Krauss et al., 1996, Orsmond & Seltzer, 2000; Seltzer et al., 1991).
- (2) es keine weiteren Geschwister gibt (Burke et al., 2012).
- (3) Übereinstimmung zwischen den Geschwistern und ihren Partnern, hinsichtlich der Zukunftsplanung, herrscht (Griffiths & Unger, 1994).
- (4) wenig negative Konsequenzen aus der Fürsorge erwartet werden, wie z.B. eigene Familienprobleme (Greenberg et al., 1999; Griffiths & Unger, 1994).
- (5) die Geschwister keine eigenen minderjährigen Kinder haben (Greenberg et al., 1999).

Prädiktoren seitens der Menschen mit Behinderung

- (1) der Mensch mit Behinderung weiblich ist (Heller & Kramer, 2009; Krauss et al., 1996).
- (2) die räumliche Entfernung gering ist (Greenberg et al., 1999; Heller & Kramer, 2009).

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

- (3) die Schwere der Behinderung gering ist (Greenberg et al., 1999; Krauss et al., 1996).
- (4) der alltägliche Unterstützungsbedarf des Menschen mit Behinderung gering ist (Seltzer et al., 1991).
- (5) das Geschwister wenig Verhaltensauffälligkeiten zeigt (Greenberg, 1997).

Interaktive Prädiktoren

- (1) die Geschwister eine enge emotionale Beziehung zueinander haben (Greenberg et al., 1999).
- (2) die Geschwister viel Kontakt haben und häufig gemeinsam etwas unternehmen (Heller & Kramer, 2009; Krauss et al., 1996).
- (3) eine reziproke Unterstützung (die Geschwister erhalten auch von dem Menschen mit Behinderung Unterstützung) vorhanden ist (Heller & Kramer, 2009).
- (4) die Beziehung sowohl zu dem Geschwister mit Behinderung als auch zu den Eltern gut ist (Bigby, 1997; Griffiths & Unger, 1994).
- (5) ihre Eltern sich zurzeit noch intensiv um die Menschen mit Behinderung kümmern und fähig sind die Sorge zu tragen (Burke et al., 2012).

Bezogen auf den Stand der Planungen lassen sich zwei Hauptaussagen formulieren. Zum einen: Je älter das Geschwister mit einer Behinderung ist, desto häufiger bestehen Planungen (Heller & Kramer, 2009). Und zum anderen: Je älter die Mütter sind, desto mehr Planungen bestehen in den Familien (Heller & Factor, 1991).

Mehr Kommunikation innerhalb der Familie erhöht die Zufriedenheit der Geschwister mit den Absprachen und den Zukunftsplänen (Griffiths & Unger, 1994).

Bezogen auf die reziproke Unterstützung war der stärkste Prädiktor für eine potentielle Verantwortungsübernahme, die vom Geschwister erbrachte Unterstützung. Aber auch die vom Menschen mit Behinderung erhaltene Unterstützung zeigt einen deutlichen positiven Effekt (Heller & Kramer, 2009).

Heller und Kramer (2009), die in ihrer Studie weder einen Zusammenhang zwischen der Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme und der Schwere der Behinderung noch mit der aktuellen Belastung durch die Fürsorge nachweisen konnten, deuten auf einen anderen Aspekt hin. Bei ihnen stellte der erwartete Gewinn und die Auswirkungen, die die Pflege und Versorgung in der Zukunft für die Geschwister mit

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

sich bringen würden, einen wichtigen Einflussfaktor dar. Je positiver die Geschwister die Folgen des Versorgens einschätzten, desto höher war ihre Bereitschaft zukünftig die Sorge zu übernehmen.

Eine deutliche Diskrepanz besteht bei den Geschwistern zwischen den Erwartungen und Überlegungen, die Fürsorge zu übernehmen und der tatsächlichen Realisierung. Dies hatte z.B. die Studie von Krauss et al. (1996) zum Ergebnis, in der 60% die Bereitschaft erklärten, später mit ihrem Geschwister zusammen zu wohnen, nach 3 Jahren jedoch bereits 10% der Befragten diese Wohnform beendet hatten (Freedman et al., 1997).

Welche Erklärung kann es für diese Diskrepanz geben?

Nach Burke et al. (2012, S. 34) ist ein möglicher Ansatz die *construal theory* (nach Liberman & Trope, 1998; Trope & Liberman, 2003, zit. nach Burke et al., 2012). Kernaussage der Theorie ist, dass die psychologische Distanz die Antworten/ Reaktionen von Menschen auf Ereignisse bestimmt.

Hiernach zeigt sich, dass Menschen bei Ereignissen, die weiter weg von ihnen sind (*farther-off events*), und dies entweder im Sinne der räumlichen, zeitlichen oder psychologischen Distanz, in abstrakter Weise konzeptualisieren. Ereignisse, die näher liegen, werden in konkreter und kontextbezogener Weise betrachtet und bewertet.

Bezogen auf die Geschwister impliziert dies, dass diejenigen, deren Eltern derzeit eine ausgezeichnete Gesundheit haben, zuversichtlicher sind die Zukunftsverantwortung zu übernehmen, da für sie die Übernahme nur eine *far-off-future*-Potenz hat. Geschwister, deren Eltern bereits „schlechtere“ Versorgerfähigkeiten haben, sind weniger interessiert an der Zukunftsverantwortung, da diese Möglichkeit bereits explizit, konkret und damit auch mit Angst besetzt ist (Burke et al., 2012).

Diesen Aspekt untersuchten auch Jewell und Stein (2002) bei erwachsenen Geschwistern von Menschen mit einer psychischen Erkrankung. Sie erhoben sowohl den derzeitigen Beitrag zur Betreuung, den Level der hypothetischen Bereitschaft zur Pflege als auch die Bereitschaft die Pflege komplett zu übernehmen, wenn die Eltern es nicht mehr können. Zwischen den Variablen zeigten sich nur moderate Korrelationen.

Ein zu bedenkender Punkt hierbei ist auch, dass einige Geschwister pflegende Angehörige werden, ohne dass vorher in den Familien ausreichende Absprachen

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

stattgefunden haben. Damit ändert sich zum einen ihre Rolle, zum anderen sind oftmals weitere stressende Situationen zu bewältigen, wie beispielsweise der Umgang mit dem Tod der Eltern, der Auszug der eigenen Kinder aus dem Elternhaus, die eigene Scheidung etc. (Dew, Llewellyn & Balandin, 2004). Sowohl die pflegenden Geschwisterkinder als auch die Menschen mit Behinderung müssen sich auf die neuen Rollen mit den verschobenen Verantwortungen einlassen.

5.6 Mögliche Interventionen

Im angloamerikanischen Raum wurden bereits unterschiedliche Interventionsansätze erprobt, diskutiert und evaluiert. Einige bieten ein Assessment mit Informationen bezüglich gesetzlicher und finanzieller Möglichkeiten an. Hier belegen bisherige Studien, dass Familien, die diese Angebote wahrgenommen haben, auch danach wenig konkretere Zukunftsplanung aufweisen (z.B. Heller & Caldwell, 2006). Eine andere Form haben *peer support* Modelle. Der Vorteil dieses Angebotes liegt im Austausch der Eltern mit anderen betroffenen Familien. Empirische Belege für die Effektivität dieser Unterstützung fehlen bis dato (Heller & Caldwell, 2006). Viele der frühen Programme haben die Menschen mit Behinderung selbst nicht mit einbezogen (s.a. Bigby, 1997).

Inzwischen sind einige Interventionsmodelle (s.a. Heller et al., 2000) in diese Richtung entwickelt worden und es zeigt sich, dass hierdurch insbesondere die Inklusion von Menschen mit Behinderung in die eigene Zukunftsplanung positiv gesteigert werden konnte. So resümierten Heller und Caldwell (2006) in ihrer Studie mit 49 Eltern, dass sich durch die Intervention sowohl bei den Pflegenden die Belastung deutlich verringerte, als auch die tägliche Entscheidungsfähigkeit der Menschen mit Behinderung gesteigert werden konnte. Zudem zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Abnahme der Belastung und zunehmender Interaktion mit anderen Familienmitgliedern. An dieser Stelle können nur exemplarisch einige vielversprechende Programme angeführt werden, wie z.B. das *Future is Now Programme* für pflegende Angehörige und Menschen mit Behinderung, oder das 2006 in Kanada entwickelte „*safe and secure*“ Programm (PLAN, 2008 in Taggart et al., 2012). Dieses beinhaltet ein Sechs-Schritte-Programm für die Planung der Zukunft „*clarifying your vision, relationships circles, housing, legal and financial advice, supported decision making and making a will*“ (Taggart et al., 2012, S. 230) und arbeitet mit Einzelgesprächen sowie Gruppenworkshops. Heller et al. (2000) betonen, dass die Effektivität dieser Programme in einem hohen Maße von der

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

aktiven Mitarbeit der Familienangehörigen und der professionellen Begleitung (Werkstätte, Wohnheime etc.) abhängt.

Familienangehörige berichten häufig von ihrem Wunsch an Unterstützungs- und Selbsthilfegruppen teilzunehmen (Heller & Factor, 1991). In der Praxis zeigt sich jedoch, dass dies trotz vorhandener Angebote nicht immer in die Tat umgesetzt wird (Greenberg et al., 1997b). Hier stellt sich die Frage, wie diese Programme eine andere Wertigkeit oder Dringlichkeit bekommen und somit eine höhere Akzeptanz erreichen.

Auch in der Studie von Taggart et al. (2012) wurde nach Unterstützungsmöglichkeiten gefragt. Folgendes wünschen sich Eltern: passende Informationen zusammen- und zur Verfügung gestellt zu bekommen; Einzelgespräche auf Grund der hohen emotionalen Bedeutsamkeit des Themas mit fachkundigen Personen und die frühzeitige Entwicklung individueller Zukunftspläne.

McConkey, McConaghie, Roberts und King (2004) beleuchteten ebenfalls den Punkt der Informationsdefizite. Sie weisen darauf hin, dass gerade alten Eltern häufig unterschiedliche Wohnarrangements (z.B. auch Kurzzeitpflege) nicht eingehend bekannt sind. McConkey et al. (2011) bemängeln, dass zumeist nur von den dichotomen Möglichkeiten gesprochen wird: entweder zu Hause wohnen oder in einer Einrichtung. In ihrer Studie kommen sie zu dem Ergebnis, dass alle Familien, die an einem speziellen Informationsangebot teilnahmen, deutlich davon profitierten und die Diskussion um die zukünftige Sorge einen geringeren Stellenwert erhielt.

Hellmann et al. (2007) formulierten in ihrer Studie ebenfalls zehn Empfehlungen für die Bundesrepublik Deutschland, von denen die drei - für die vorliegende Thematik - relevantesten aufgeführt werden:

(1) „Familien, in denen schwerstbehinderte Angehörige leben, brauchen Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Zukunftsfragen“ (S. 184).

Die Zukunftsfragen beziehen laut ihrer Ansicht sowohl materielle, rechtliche und gesundheitliche Fragen sowie die Frage nach Wohnformen und -möglichkeiten und der sozialen Einbindung und Teilhabe mit ein.

(2) „Die Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Altenhilfe muss gestaltet und strukturiert werden“ (S. 186).

(3) „Gemeinsame Betreuungs- und Unterstützungsangebote für Eltern und ihre erwachsenen schwerstbehinderten Kinder sind zu erproben“ (S. 189).

5. Planung der Zukunft in Familien mit einem Menschen mit geistiger Behinderung

5.7 Zusammenfassung

- Eltern wünschen sich mehrheitlich, dass ihr erwachsenes Kind mit einer Behinderung möglichst lange zu Hause wohnen bleibt.
- Die Auseinandersetzung mit dem Thema Zukunft für alternde Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland beginnt. Die meisten Projekte lassen sich zurzeit in dem Bereich des Wohnens verorten.
- Gerade in Familien, in denen der Mensch mit Behinderung noch zu Hause wohnt, existiert am wenigsten Planung.
- Der Austausch zwischen Eltern und Geschwistern, und vor allem mit den Menschen mit Behinderung ist als sehr geringfügig zu bezeichnen.
- Es gibt sowohl seitens der Geschwister als auch der Menschen mit Behinderung und deren gemeinsamer Beziehung eindeutige Prädiktoren, die auf die Bereitschaft der Geschwister in Zukunft Verantwortung zu übernehmen einwirken.
- Interventionen in dem Bereich der Zukunftsplanung beginnen, bedürfen jedoch noch einer deutlichen Erweiterung.

6. Fragestellung

6. FRAGESTELLUNG

Im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehen erwachsene Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung. Die bisherige quantitative Geschwisterforschung in der Bundesrepublik Deutschland im Kontext der geistigen Behinderung rückte den Bereich der Kinder und Jugendlichen in den Vordergrund. Zudem wurde in fast allen Untersuchungen immer nur ein Geschwisterteil befragt, i.d.R. dasjenige, mit dem geringsten Altersabstand zu dem Menschen mit Behinderung, oder dasjenige, das emotional am stärksten mit ihr/ihm verbunden war.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden sowohl die alternden Eltern, als auch alle Geschwister mit einbezogen, um einen Einblick in den systemischen Kontext der Familie zu erhalten.

Es werden drei Schwerpunkte beleuchtet. Zum einen die aktuelle Beziehungsgestaltung von erwachsenen Geschwistern, wenn ein Geschwisterteil eine geistige Behinderung hat. Der zweite Fokus liegt auf der Planung der Zukunft. Hier wird sowohl der Stand der Planung, als auch die potentielle Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung seitens der erwachsenen Geschwister erfragt. Der letzte Punkt bezieht sich auf die Absprachen innerhalb der Familien, und somit auf den Vergleich der Geschwister- und Elterndaten. Die zu Grunde liegenden Fragestellungen werden in kursiver Schrift präsentiert.

6.1 Beziehungsgestaltung der Geschwister

Bei der Beziehungsgestaltung ist zum einen von einer hohen Quantität, operationalisiert durch die Häufigkeit der Kontakte, auszugehen (Carr, 2005; Davys et al., 2010). Zum anderen von einer hohen Qualität, d.h. eine starke emotionale Verbundenheit, eine hohe Zufriedenheit mit der Beziehungsgestaltung sowie einer hohen Effektivität derselben und einer geringen Belastung für das Geschwister ohne eine Beeinträchtigung (z.B. Orsmond & Seltzer, 2000; Pruchno et al., 1996). Bisherige Forschungsergebnisse belegen eine stärkere Involviertheit der Schwestern (z.B. Bigby, 1997; Greenberg et al., 1999). Es bestehen engere Beziehungen in gleichgeschlechtlichen Dyaden (z.B. Orsmond & Seltzer, 2000) und die Qualität der Geschwisterbeziehung erhöht sich mit zunehmendem Alter. Wenn Menschen mit Behinderung zu Hause wohnen, haben sie bessere Beziehungen zu ihren Geschwistern.

Geschwister geben weniger instrumentelle Unterstützung als affektive (Seltzer et al., 1991). Instrumentelle Unterstützung wird mehr gegeben, wenn die Menschen mit

6. Fragestellung

Behinderung schlechtere funktionelle Fähigkeiten haben, die Geschwister noch zu Hause leben, die Familien größer sind und wenn der Mensch mit Behinderung weiblich ist (Pruchno et al., 1996). Die affektive Beziehung ist nicht ausgeglichen, die uneingeschränkten Geschwister geben wesentlich mehr Unterstützung (Begun, 1989; Seltzer et al, 1991, Zetlin, 1986). Zumeist gibt es ein Geschwister, das am stärksten in das Leben des Menschen mit Behinderung involviert ist (z.B. Seltzer et al., 1991; Zetlin, 1986). In größeren Familien verteilt sich die Verantwortung mehr unter den Geschwistern.

Für die vorliegende Arbeit resultieren folgende Fragestellungen: *Welche Faktoren sind mit der Quantität und Qualität der Beziehungen von Geschwistern verbunden? Zeigen sich Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts (sowohl der Geschwister, als auch der Menschen mit Behinderung), des Alters der Menschen mit Behinderung, der Art ihrer Behinderung und ihres Wohnortes? Sind die unterschiedlichen Bereiche der Beziehungsqualität positiv miteinander korreliert und besteht ein Zusammenhang zu den quantitativen Bereichen? Lassen sich gemeinsame zu Grunde liegende Faktoren beider Konstrukte aufzeigen? Welchen Einfluss hat die Geschwisteranzahl? Da Geschwisterreihen untersucht werden, stellt sich zudem die Frage der Verteilung der Verantwortung innerhalb der Familien. Gibt es hier Zusammenhänge mit der Geburtsposition?*

Des Weiteren wird ein möglicher Zusammenhang zwischen der Hilfe, die die Geschwister an die Menschen mit Behinderung geben und der Unterstützung, die sie selbst von ihren Eltern und den Geschwistern mit Behinderung erhalten eruiert.

Zudem wird die Sichtweise der Eltern mit einbezogen: *Zeigen sich diskrepante Einschätzungen seitens der Eltern und der Geschwister, wie viel Hilfen diese an die Geschwister mit Behinderung geben?*

Ein weiterer Einflussfaktor auf die Beziehungsgestaltung im Erwachsenenalter könnten die Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend sein. *Differieren retropektive Erfahrungen der Geschwister in Abhängigkeit von ihrem Geschlecht, sowie des Geschlechtes des Geschwisters mit Behinderung und der Art ihrer Behinderung? Inwieweit zeigen sich Zusammenhänge zwischen der aktuellen und der früheren Beziehung?*

Bisher untersuchte Prädiktoren der Beziehungsqualität der Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter sind der Wohnort der Menschen mit Behinderung, Alter, Familienstand, das Vorhandensein eigener Kinder, das Geschlecht (Mensch mit

6. Fragestellung

Behinderung, Geschwister), Wohnortnähe, emotionale Nähe (aktuell und in der Adoleszenz), Reziprozität der Beziehung, aktuelle emotionale Nähe zur Mutter, erwartete Auswirkungen und Effekte der Fürsorge, Verhaltensprobleme, funktionelle Einschränkungen und eigene Stressoren (Orsmond & Seltzer, 2007; Seltzer et al., 1991; 2001; Smith et al., 2007). Die Ergebnisse sind hierbei in einigen Bereichen sehr uneinheitlich, von daher wird in dieser Untersuchung der Versuch unternommen, die Prädiktoren differenzierter zu betrachten: *Welche Faktoren sind prädiktiv für die Beziehungsqualität?*

6.2 Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister

Die Durchsicht der Literatur lässt folgende Schlussfolgerungen zu: In vielen Familien sind noch wenig Pläne hinsichtlich der Zukunft gemacht worden (z.B. Dillenburger & McKerr, 2010; Gilbert et al., 2007). Zudem werden die Geschwister häufig nicht in die Planungen mit einbezogen (z.B. Heller & Caldwell, 2006). Es besteht eine Diskrepanz zwischen den Wünschen und Vorstellungen der Eltern und denen der Geschwister (z.B. Heller & Kramer, 2009; Krauss et al., 1996).

Folgende Bereiche werden betrachtet: *Haben Eltern und Geschwister Sorgen um die Zukunft? Inwieweit haben Eltern und Geschwister bereits Pläne für die Zukunft und wie konkret sind diese? In welchen Bereichen können sich Geschwister vorstellen, die Verantwortlichkeit zu übernehmen? Welche Absprachen für die Zukunft existieren innerhalb der Familien, mit den Menschen mit Behinderung und der betreuenden Institution? Zeigt sich ein Zusammenhang zwischen dem aktuellen Planungsstand und der Überlegung der Verantwortungsübernahme in der Zukunft?*

Es wurden in internationalen Studien eine Reihe unterschiedlicher Faktoren hinsichtlich ihres Einflusses auf die Zukunftsplanung überprüft (s. Kap. 5.5). *Lassen sich mittels des adaptierten Fragebogens in der Bundesrepublik Deutschland ebenfalls Unterschiede des Planungsstandes in Abhängigkeit vom Alter, Geschlecht, Wohnort, Art der Behinderung und Höhe der Einschränkungen seitens der Menschen mit Behinderung aufzeigen? Inwieweit sind die Pläne abhängig von der Geschwisteranzahl und der Geburtsposition? Zeigt sich ein Zusammenhang mit dem Alter und dem gesundheitlichen Status der Mütter?*

Da bislang nur wenige Untersuchungen (z.B. Griffiths & Unger, 1994) alle Geschwister einer Familie einbezogen haben, gibt es zu dem Stand der gegenseitigen Absprachen und der Einigkeit unter den Geschwistern keine vergleichbaren Daten. *Wie einig sind sich die Geschwister untereinander in Bezug auf die Zukunft?*

6. Fragestellung

Stressoren hinsichtlich der Planung der Zukunft liegen sowohl im individuellen, familiären, sozialen und gesellschaftlichen Kontext (z.B. Heller & Factor, 1991; Gilbert et al., 2007). Hier interessieren insbesondere die persönlichen Stressoren sowie mögliche Wünsche der Unterstützung in der Zukunft. *Welche Stressoren zeigen sich in welchem Ausmaß auf Seite der Geschwister und Eltern?* Zudem werden *Prädiktoren für die Zukunftsplanung* überprüft.

6.3 Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme

Es gibt eine Reihe von Studien, die zu dem Ergebnis kommen, dass die Vorstellungen der Eltern, bezogen auf den zukünftigen Wohnort des Menschen mit Behinderung, divergent zu den Vorstellungen der Geschwister zu dieser Frage sind (z.B. Freedman et al., 1997; Heller et al., 2005; Krauss et al., 1996; Taggart et al., 2012). *Was wünschen sich Eltern und Geschwister für die Menschen mit Behinderung für die Zukunft? Inwieweit stimmen diese Wünsche innerhalb der Familien überein? Ist der Stand der Planung gleich bei Eltern wie bei Geschwistern?* Die Bildung der Familientypen ist ein neuerer Ansatz, hierzu gibt es noch keine vergleichbaren Ergebnisse in der Geschwisterforschung. Es resultieren diese Fragen: *Können auf Grund der Übereinstimmung der Eltern und der Geschwister Familientypen gebildet werden? Worin unterscheiden sich diese? Bilden sich Unterschiede in der Beziehungsqualität sowohl bei den Eltern als auch den Geschwistern zu den Menschen mit Behinderung ab? Zeigt sich ein Zusammenhang zwischen der Einigkeit innerhalb der Familien und dem Stand der Zukunftsplanung? Inwieweit erweist sich ein Zusammenhang zu den retrospektiven Erfahrungen bei den Geschwistern?*

7. Methoden

7. METHODEN

7.1 Hypothesen

Die Hypothesen werden in Abhängigkeit von der Hauptthematik dargestellt.

Der erste Komplex bezieht sich auf die Beziehungsgestaltung der Geschwister und deren Einflussfaktoren (H 1, H 2, H 3) sowie auf die Unterstützungsquellen (Eltern, Menschen mit Behinderung) der Geschwister (H 4, H 5). Die Ergebnisse hierzu werden in Kap. 8.2. dargestellt.

H 1: Die Beziehungsqualität und die instrumentelle Unterstützung unterscheiden sich in ihrer Höhe in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl.

Die Hypothese (H 1) wird ungerichtet aufgestellt, da bisherige Ergebnisse (s. Kap. 4.5.4) Effekte einer höheren Beziehungsqualität bei Geschwisterdyaden aufgezeigt hatten, andere hingegen eine gleichmäßige Verteilung in größeren Geschwistergruppen nachweisen konnten.

H 2: Innerhalb von Geschwisterreihen geben die ältesten Geschwister

- a) mehr emotionale Nähe, Zufriedenheit und Effektivität, aber auch Belastung an und
- b) mehr instrumentelle Hilfestellung als die jüngeren Geschwister.

H 3: Die Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend korrelieren mit der Qualität der aktuellen Geschwister-Beziehungen.

- a) Ein höheres Maß an positiven Kindheits-/Jugenderfahrungen hängt mit einem höheren Maß der jetzigen Beziehungsqualität und -quantität zusammen.
- b) Ein höheres Maß an negativen Erfahrungen hängt mit einem niedrigeren Maß der jetzigen Beziehungsqualität und -quantität zusammen.

H 4: Je mehr Unterstützung die Geschwister von ihren Eltern und den Menschen mit Behinderung erhalten, desto mehr Hilfestellung geben sie an die Menschen mit Behinderung.

Es wird der Frage nachgegangen, inwieweit Unterstützungsleistungen reziprok sind. Da von einem wechselseitigen Einfluss ausgegangen wird, wird die Hypothese (H 4) gerichtet formuliert.

H 5: Eltern schätzen die gegebene Unterstützung seitens der Geschwister für die Menschen mit Behinderung höher ein, als die real gegebene.

In der Geschwisterforschung wird in vielen Studien von einer Diskrepanz der Einschätzung seitens der Eltern zu der der Geschwister gesprochen (s. Kap. 3.1.2). Zumeist schätzen die Eltern insbesondere die Belastung und die negativen Auswir-

7. Methoden

kungen für die Geschwister höher ein als die Beteiligten selbst. Mit der gerichteten Hypothese (H 5) wird überprüft, ob sich dieser Effekt auch in Bezug auf die Unterstützungsleistung im Erwachsenenalter einstellt.

Der zweite Komplex überprüft die Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister. Hierbei beziehen sich H 6 und H 7 auf den Einfluss der Faktoren potentieller Geschwisterkonstellationen, H 8, H 9 und H 10 auf mögliche Faktoren seitens der Menschen mit Behinderung und H 11 sowie H 12 auf Faktoren seitens der Mütter. Alle Ergebnisse werden im Kapitel 8.4 präsentiert.

H 6: Innerhalb der Familien existieren mehr Absprachen

- a) in kleinen Familien (2 oder 3 Geschwister) als in größeren Familien.
- b) bei älteren Geschwistern als bei mittleren oder jüngeren.
- c) bei Schwestern als bei Brüdern von Menschen mit Behinderung.

H 7: Es sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt

- a) in kleinen Familien (2 oder 3 Geschwister) als in größeren Familien.
- b) bei älteren Geschwistern als bei mittleren oder jüngeren.
- c) bei Schwestern als bei Brüdern von Menschen mit Behinderung.

H 8: Innerhalb der Familien existieren mehr Absprachen

- a) in den Familien von Frauen als in Familien von Männern mit einer Behinderung.
- b) in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung nicht zu Hause wohnen als bei denen, die zu Hause wohnen.
- c) umso älter die Menschen mit Behinderung sind.

H 9: Es sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt

- a) in den Familien von Frauen als in den Familien von Männern mit einer Behinderung.
- b) in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung nicht zu Hause wohnen als bei denen, die zu Hause wohnen.
- c) umso älter die Menschen mit Behinderung sind.

H 10: Die Anzahl der Absprachen und der Beteiligten differieren in Abhängigkeit

- a) von der Art der Behinderung.
- b) von der Höhe der Einschränkungen.

H 11: Es besteht ein linearer Zusammenhang zwischen der Anzahl der Planungen und ihrer Beteiligten und dem Alter der Mütter.

H 12: Die Anzahl der Planungen und ihrer Beteiligten unterscheidet sich in Abhängigkeit von dem Gesundheitszustand der Mütter.

Bisherige Studien haben hierzu konträre Ergebnisse gefunden. Einige berichten von einer erhöhten Planung bei einem schlechtem Gesundheitszustand, andere

7. Methoden

wiederum das Gegenteil: je besser die Gesundheit, umso mehr Planung (s. Kap. 3.1.6). Die Hypothese wird somit ungerichtet aufgestellt.

Die Hypothesen 13 bis 15 sind auf die Verantwortungsübernahme der Geschwister in der Zukunft ausgerichtet, die Ergebnisse werden ebenfalls in Kap. 8.4 dargestellt.

H 13: Schwestern von Menschen mit Behinderung sind in einem höheren Maß bereit, die Verantwortung in der Zukunft zu übernehmen als Brüder.

H 14: Geschwister von Frauen mit Behinderung sind in einem höheren Maß bereit, die Verantwortung in der Zukunft zu übernehmen, als Geschwister von Männern mit einer Behinderung.

H 15: Die Bereitschaft der Geschwister, Aufgaben in der Zukunft zu übernehmen ist höher, je mehr aktuelle Absprachen in den Familien in Bezug auf die Wohnform, die gesetzliche Betreuung und die Betreuung nach dem Tod der Eltern bestehen.

Der letzte Bereich beleuchtet die Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme. Die Hypothesen 16 und 17 beziehen sich auf Absprachen innerhalb der Familien (s. Kap. 8.6) und die letzten drei (H 18 bis H 20) auf die Unterschiede zwischen den Familientypen (s. Kap. 8.8).

H 16: Eltern wünschen sich häufiger als Geschwister, dass die Menschen mit Behinderung in Zukunft bei den Geschwistern wohnen werden.

H 17: Geschwister wünschen sich häufiger als Eltern, dass die Menschen mit Behinderung in der Zukunft in einer betreuten Wohnform wohnen werden.

H 18: Die Absprachen zwischen den Geschwistern variieren in Abhängigkeit von der Einigkeit versus Nichteinigkeit in den Familien.

H 19: Die retropektiven Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend unterscheiden sich in Abhängigkeit vom Familienkonsens.

H 20: In den Familien, die in ihren Wünschen hinsichtlich der Zukunft übereinstimmen, gibt es

- a) mehr Absprachen innerhalb der Familien und mit den Menschen mit Behinderung.
- b) mehr Beteiligte an den Absprachen, als in den divergenten Familien.

7.2 Operationalisierung

7.2.1 Geschwisterfragebogen

Der Fragebogen für Geschwister setzt sich aus diversen Unterskalen zusammen. Diese sind in weiten Teilen bereits in internationalen Studien, insbesondere von Tamar Heller und ihren Kollegen eingesetzt worden (z.B. Heller & Arnold, 2010; Heller & Kramer, 2009).

7. Methoden

Die dieser Erhebung zu Grunde liegende Itemsammlung wurde von Tamar Heller erstellt und von einer Mitarbeiterin von Meindert Haveman an der TU Dortmund ins Deutsche übersetzt. Frau Heller hat der vorliegenden Adaption zugestimmt und den Einsatz des Fragebogens im deutschsprachigen Raum begrüßt und genehmigt.

Der Fragebogen wurde im Rahmen dieser Arbeit mit zwei Gruppenbetreuern der teilnehmenden Institution (St. Vitus-Werk in Meppen) diskutiert, und schließlich durch einen Pretest mit zwei Geschwistern auf ihre Handhabbarkeit überprüft. Auf dieser Basis wurden Formulierungen geglättet sowie bestimmte Items gestrichen bzw. neue hinzugefügt.

Der Fragebogen wird vorgestellt, Veränderungen zu den englischsprachigen Versionen aufgeführt und - falls vorliegend - Angaben zur internen Konsistenz (aus internationalen Studien) gemacht. Zudem wird die interne Konsistenz der Skalen resultierend aus den Ergebnissen der Stichprobe der Geschwister der vorliegenden Untersuchung präsentiert.

In Tabelle 1 findet sich ein Überblick über die Skalen. Es ist angegeben, wie viele Items die Skala in der ursprünglichen Version hatte, wie die Antwortkategorien waren und - falls publiziert - wie hoch die interne Konsistenz in internationalen Studien war. Falls hierzu mehrere Angaben vorliegen, wird der höhere Wert angegeben. Es erfolgt der Abgleich mit der übersetzten und adaptierten Version.

Tabelle 1: Aufbau und interne Konsistenz der Originalskalen sowie der übersetzten und adaptierten Fassung des Geschwisterfragebogens

| Skala | ursprüngliche Version | | | übersetzte und adaptierte Version | | |
|---|-----------------------|-------------|---------------------------------|-----------------------------------|-------------|---------------------------------|
| | Anzahl Items | Abstufungen | Interne Konsistenz (α) | Anzahl Items | Abstufungen | Interne Konsistenz (α) |
| 1. Beziehungshäufigkeit | 9 | 8 | .68 | 13 | 5 | .80 |
| 2. Hilfestellung für Geschwister mit Behinderung | 8 | 2 | .76 | 7 | 5 | .89 |
| 3.a Beziehungsqualität: Emotionale Nähe | 7 | 6 | | 7 | 5 | .93 |
| 3.b Beziehungsqualität: Zufriedenheit mit Beziehung | 5 | 4 | .67 | 6 | 5 | .83 |
| 3.c Beziehungsqualität: Effektivität der Beziehung | 6 | 4 | .82 | 4 | 5 | .78 |

7. Methoden

| | | | | | | |
|--|-----------------|----------------|-----|----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|
| 3.d Beziehungsqualität: Belastung durch Beziehung | 9 | 5 | .86 | 8 | 5 | .84 |
| 4.a Soziale Unterstützung durch Partner/in | | | | 5 | 5 | .86 |
| 4.b Soziale Unterstützung durch Eltern | | | | 5 | 5 | .84 |
| 4.c Soziale Unterstützung durch den Menschen mit Behinderung | | | | 5 | 5 | .76 |
| 5. Kindheits- und Jugenderfahrungen | 6 | | | 8 ^a 2 ^b | 4 ^a 4 ^b | .83 ^a .35 ^b |
| 6. Nutzen von Angeboten | 10 | 2 | | 7 | 4 | .73 |
| 7.a Absprachen Zukunft | 11 | 2 | | 6 | 3 | |
| 7.b Beteiligung an Absprachen Zukunft | 11 ^c | 4 ^c | | 4 | 3 | |
| 8. Zukunftssorgen | 1 | 2 | | 1 | 5 | |
| 9. Zukunftswünsche | | | | 6 | 5 | |
| 10. Übernahme Verantwortung | 1 | 2 | | 5 | 5 ^d | |
| 11. Stressoren Zukunft | 11 | 2 | | 10 | 4 | .73 |
| 12. Hilfestellungen Zukunft | 5 | 4 | | 5 | 4 | .88 |
| 13. Absprache Eltern und weitere Geschwister | | | | 1 1 ^e | 3 4 ^e | |
| 14. Absprache Geschwister | | | | 4 | 5 | .47 |
| 15.a Aktivitäten des täglichen Lebens | 8 | | .94 | 8 | 5 | .94 |
| 15.b Aktivitäten gesellschaftlichen Lebens | 7 | | | 7 | 5 | .93 |

Anmerkungen. Anzahl der Items, Anzahl der Antwortmöglichkeiten (Rating), Interne Konsistenz (Angabe des Cronbach's Alpha). ^anegative Kindheits- und Jugenderfahrungen. ^bpositive Kindheits- und Jugenderfahrungen. ^cdieselben Items wie bei den Absprachen der Zukunft, ^dMehrfachantworten. ^eSchachtelfrage, falls ja, Ausprägung erfragt.

Die folgende Darstellung der einzelnen Skalen erfolgt in der Reihenfolge, dass jeweils zuerst die ursprüngliche, englischsprachige Version dargestellt wird und dann, welche Veränderungen in dieser Dissertation mit den Skalen (übersetzte und adaptierte Version) vorgenommen wurden. Zudem werden die Mittelwerte,

Standardabweichungen und die Trennschärpen für den durchgeführten Geschwisterfragebogen präsentiert ($N = 92$).

1. Beziehungshäufigkeit

Ursprüngliche Version: Diese Skala setzt sich aus zwei Unterskalen zusammen. Der erste Teil umfasst drei Fragen zu der *Häufigkeit des Geschwister-Kontaktes* (sehen, telefonieren und besuchen). Die Antwortmöglichkeiten reichen von 1 („none at all“) bis 8 („daily“). Die interne Konsistenz betrug $\alpha = .68$ (Heller & Kramer, 2009). Der zweite Teil bezieht sich auf weitere *gemeinsame Aktivitäten*. Die Geschwister werden gefragt, welche der sechs Aktivitäten sie in dem letzten Jahr zusammen mit ihrem Bruder/ihrer Schwester mit Behinderung ausgeführt haben (s.a. Heller & Kramer, 2009; Krauss et al., 1996; Orsmond & Seltzer, 2000).

Adaptierte Version: Die Items wurden zu einer Skala zusammengefasst, die Antwortalternativen auf fünf begrenzt („gar nicht“ bis „täglich“). Die Frage danach, ob der Mensch mit Behinderung die Geschwister zu Hause besucht hat, ist neu hinzugekommen. Die sechs gemeinsamen Aktivitäten sind weiter ausdifferenziert und auf neun Items erweitert worden. Hinzu gekommen sind die Fragen nach dem gemeinsamen Spaziergehen, Konzertbesuchen, Sportveranstaltungen und gemeinsamen Familienfesten. Gestrichen wurde das Item des Besuches von Freunden oder Verwandten. Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .80$ (s. Tab. 2).

Tabelle 2: Interne Konsistenz der Skala Beziehungshäufigkeit (13 Items)

| „Was haben Sie in den letzten 12 Monaten mit Ihrer Schwester/Ihrem Bruder mit Behinderung unternommen?“ | <i>M</i> | <i>SD</i> | Trennschärfe |
|---|----------|-----------|--------------|
| Wir haben uns getroffen/gesehen. | 3.05 | 1.03 | .55 |
| Wir haben miteinander telefoniert. | 2.06 | 1.06 | .31 |
| Ich habe meine Schwester/meinen Bruder zu Hause besucht. | 2.71 | 1.18 | .51 |
| Meine Schwester/mein Bruder hat mich zu Hause besucht. | 2.10 | 1.07 | .41 |
| Wir sind zusammen essen gegangen. | 1.60 | .69 | .62 |
| Wir sind zusammen spazieren gegangen. | 1.55 | .71 | .55 |
| Wir sind shoppen/einkaufen gegangen. | 1.55 | .86 | .58 |
| Wir waren im Kino oder bei anderen kulturellen Anlässen. | 1.71 | 2.39 | .21 |
| Wir waren zusammen bei Konzerten. | 1.33 | .59 | .30 |
| Wir waren zusammen bei Sportveranstaltungen. | 1.14 | .38 | .42 |
| Ich habe sie/ihn zum Arzt begleitet. | 1.39 | .76 | .45 |
| Wir waren zusammen im Urlaub. | 1.13 | .33 | .44 |
| Wir haben Familienfeste gefeiert. | 2.28 | .53 | .26 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärpen der Skala Instrumentelle Unterstützung. $n = 81$. Cronbach`s Alpha: $\alpha = .80$.

2. Hilfestellung für das Geschwister mit Behinderung

Ursprüngliche Version: Die Skala bezieht acht Formen der Unterstützung für Menschen mit einer Behinderung ein (Heller et al., 1997, adaptierte Version der Tellen social support scale, Tellen, 1985). Die interne Konsistenz betrug $\alpha = .76$ für die Mütter und $\alpha = .83$ für Väter. Die Antworten werden als „ja“ oder „nein“ geratet.

Adaptierte Version (s.Tab. 3): Für die eigene Skala werden sieben Items erhoben, ein Item (Freizeit erleben und relaxen) wurde aus inhaltlichen Überlegungen gestrichen. Die Antwortalternativen wurden auf fünf erweitert („nie“ bis „sehr oft“). Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .80$.

Tabelle 3: Interne Konsistenz der Skala Hilfestellung für das Geschwister mit Behinderung (7 Items)

| <i>„In welchen Bereichen haben Sie Ihrer Schwester/Ihrem Bruder mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate geholfen?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Ich habe ihr/ihm Hilfestellungen gegeben, die sie/er brauchte. | 2.88 | 1.22 | .84 |
| Sie/er konnte mir ihre/seine Sorgen und Probleme erzählen. | 2.92 | 1.21 | .64 |
| Ich habe Hausarbeiten für sie/ihn erledigt. | 2.02 | 1.30 | .81 |
| Ich habe Dienstleister für sie/ihn gefunden. | 1.55 | 1.07 | .56 |
| Ich habe ihr/ihm finanzielle Hilfe gegeben. | 1.37 | .79 | .46 |
| Ich habe sie /ihn aufgemuntert/ermutigt. | 3.12 | 1.13 | .73 |
| Ich habe meine Freizeit mit ihr/ihm verbracht. | 2.80 | 1.02 | .79 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Hilfestellung für das Geschwister mit Behinderung. $n = 83$. Cronbach`s Alpha: $\alpha = .89$.

3. Beziehungsqualität

Diese Skala setzt sich aus vier Unterskalen zusammen: emotionale Nähe/ Verbundenheit, Zufriedenheit mit der Beziehung, Effektivität innerhalb der Beziehung und Belastung durch die Beziehung.

a) Emotionale Nähe/Verbundenheit

Ursprüngliche Version: Die Skala basiert auf dem „positive affective index of relationship quality“ (PAI) von Bengston und Black (1973). Sie besteht aus sieben Items und wird auf einer 6-stufigen Skala beantwortet.

Adaptierte Version (s. Tab. 4): Alle 7 Items wurden übernommen. Es wurde eine fünfstufige Antwortskala von „trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“ gewählt. Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .93$.

Tabelle 4: Interne Konsistenz der Skala Emotionale Nähe/Verbundenheit (7 Items)

| <i>„Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrer Schwester/Ihrem Bruder mit Behinderung zum jetzigen Zeitpunkt beurteilen? Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Sie persönlich zu?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Wir verstehen uns sehr gut. | 4.23 | .86 | .81 |
| Ich vertraue ihr/ihm vollkommen. | 3.75 | 1.17 | .73 |
| Ich bin sehr fair gegenüber ihr/ihm. | 4.31 | .75 | .58 |
| Ich respektiere sie/ihn. | 4.48 | .73 | .75 |
| Ich habe viel Zuneigung zu ihr/ihm. | 4.18 | .87 | .82 |
| Ich fühle mich ihr/ihm sehr nahe. | 3.90 | 1.07 | .79 |
| Ich denke, dass unsere Beziehung sehr positiv ist. | 4.18 | .95 | .86 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Emotionale Nähe/Verbundenheit. $n = 92$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .93$.

b) Zufriedenheit mit der Beziehung

Ursprüngliche Version: Die Skala geht auf Lawton et al. (1982, 1989) zurück. Sie hatten fünf Items zu der Zufriedenheit von Pflegenden mit ihrer eigenen Person und der Beziehung entwickelt. Die Antworten erfolgen 4-stufig („strongly disagree“ bis „strongly agree“). Die interne Konsistenz betrug z.B. bei Heller und Caldwell (2006) $\alpha = .67$ im Pretest und $\alpha = .83$ im Posttest, bei Heller und Kramer (2009) $\alpha = .78$.

Adaptierte Version (s. Tab. 5): Es wurde eine 5-stufige Antwortskala von „trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“ gewählt und ein neues Item entwickelt: „Durch das Zusammenleben...habe ich wertvolle Fähigkeiten...erworben“. Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .83$.

Tabelle 5: Interne Konsistenz der Skala Zufriedenheit mit der Beziehung (6 Items)

| <i>„Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrer Schwester/Ihrem Bruder mit Behinderung zum jetzigen Zeitpunkt beurteilen? Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Sie persönlich zu?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Meine Schwester/mein Bruder gibt mir Anerkennung für das, was ich für sie/ihn mache. | 4.10 | 1.08 | .56 |
| Wenn ich meiner Schwester/meinem Bruder helfe, fühle ich mich ihr/ihm näher. | 3.29 | 1.44 | .58 |
| Die Verantwortung, die ich für meine Schwester/meinen Bruder übernommen habe, stärkt mein Selbstwertgefühl. | 3.79 | 1.11 | .74 |
| Durch das Zusammenleben mit meiner Schwester/meinem Bruder habe ich wertvolle Fähigkeiten im Umgang mit anderen erworben. | 3.57 | 1.21 | .48 |
| Die Freude meiner Schwester/meines Bruders über kleine Dinge bereitet auch mir Freude. | 2.78 | 1.43 | .64 |
| In Bezug auf die Betreuung meiner Schwester/meines Bruders entspreche ich meinen Vorstellungen. | 3.52 | 1.43 | .65 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Zufriedenheit. $n = 82$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .83$.

c) *Effektivität der Beziehung*

Ursprüngliche Version: Diese Skala basiert auf dem Konzept der Selbsteffektivität von Bandura (1986) und wurde von Heller et al. (1999) für die Familienangehörigen von Menschen mit Einschränkungen modifiziert. Sie besteht aus sechs Items. Die Antwortmöglichkeiten erfolgen 4-stufig ("strongly disagree" bis "strongly agree"). Die interne Konsistenz betrug bei Heller und Caldwell (2006) $\alpha = .82$ für den Pretest und $\alpha = .73$ für den Posttest.

Adaptierte Version (s. Tab. 6): Es wurde eine 5-stufige Antwortskala von „trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“ gewählt. Insgesamt wurden vier Items für die deutsche Version selektiert. Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .78$.

Tabelle 6: Interne Konsistenz der Skala Effektivität der Beziehung (4 Items)

| <i>„Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrer Schwester/Ihrem Bruder mit Behinderung zum jetzigen Zeitpunkt beurteilen? Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Sie persönlich zu?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Ich bin stolz auf das, was ich für meine Schwester/meinen Bruder mache. | 2.67 | 1.13 | .64 |
| Das, was ich tue, hilft die Situation meiner Schwester/meines Bruders zu verbessern. | 3.23 | 1.16 | .69 |
| Wenn irgendjemand herausfinden kann, was meine Schwester/meinen Bruder belastet, dann bin ich das. | 3.15 | 1.36 | .53 |
| Ich kann mit schwierigen Verhaltensweisen meiner Schwester/meines Bruders gut umgehen. | 3.84 | 1.06 | .50 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Effektivität. $n = 87$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .78$.

d) *Belastung durch die Beziehung*

Ursprüngliche Version: Die Skala umfasst neun Items (Heller, Markwardt, Rowitz & Farber, 1994). Die Antworten erfolgen 5-stufig ("strongly disagree" bis "strongly agree"). Die interne Konsistenz lag bei $\alpha = .86$ (Heller & Kramer, 2009), bei Heller und Caldwell (2006) im Pretest: $\alpha = .83$ und $\alpha = .86$ im Posttest; sowie bei Heller, Hsieh und Rowitz (1997) bei $\alpha = .83$ bei den Müttern und $\alpha = .84$ bei den Vätern.

Adaptierte Version (s. Tab. 7): Es wurde eine 5-stufige Antwortskala von „trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“ gewählt. Insgesamt wurden acht Items für die deutsche Version entwickelt. Hierbei wurden 2 Items der ursprünglichen Version - die generellen Zukunftssorgen und eingeschränkte berufliche Möglichkeiten - nicht übernommen. Neu hinzugenommen wurden die Items: „...können meine Eltern weniger Zeit... verbringen“ und „...führt häufiger zu Konflikten...“. Es liegt ebenfalls eine 5-stufige Antwortskala zu Grunde, die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .84$.

7. Methoden

Tabelle 7: Interne Konsistenz der Skala Belastung durch die Beziehung (8 Items)

| <i>„Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrer Schwester/Ihrem Bruder mit Behinderung zum jetzigen Zeitpunkt beurteilen? Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Sie persönlich zu?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Die Betreuung meiner Schwester/meines Bruders ist eine finanzielle Belastung für mich. | 1.40 | .92 | .56 |
| Durch die Betreuung meiner Schwester/meines Bruders bleibt mir nur wenig Zeit für mich allein. | 1.52 | .93 | .71 |
| Die Betreuung meiner Schwester/meines Bruders schränkt mein Privatleben ein (Freunde treffen etc.). | 1.55 | .98 | .68 |
| Aufgrund der Betreuung meiner Schwester/meines Bruders habe ich weniger Urlaub für mich. | 1.49 | .95 | .77 |
| Die Verantwortung, die ich für meine Schwester/meinen Bruder übernommen habe, belastet meine Ehe/Partnerschaft. | 1.45 | .89 | .71 |
| Aufgrund der Betreuung meiner Schwester/meines Bruders können meine Eltern weniger Zeit mit mir verbringen. | 1.96 | 1.33 | .50 |
| Eine Schwester/einen Bruder mit einer Behinderung zu haben, führt häufiger zu Konflikten zwischen mir und anderen Familienmitgliedern. | 2.04 | 1.36 | .28 |
| Ich fühle mich körperlich erschöpft, wenn ich Zeit mit meiner Schwester/meinem Bruder verbracht habe. | 1.74 | 1.19 | .62 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Belastung. $n = 85$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .84$.

4. Soziale Unterstützung der Geschwister

Ursprüngliche Version: siehe Skala Hilfestellung für den Menschen mit Behinderung (S. 115).

Adaptierte Version (s. Tab. 8): Die Skala wurde auf fünf Items reduziert und jeweils für die Partner, die Eltern und den Menschen mit Behinderung getrennt erhoben und 5-stufig erfasst ("nie" bis "sehr oft").

Tabelle 8: Interne Konsistenz der Skala Unterstützung durch den/die Partner/in (5 Items)

| <i>„Jeder Mensch erlebt alltägliche Belastungen. Unterstützung erfährt man dabei zum Beispiel bei finanziellen Problemen, alltäglichen Belastungen und im persönlichen Bereich. Wer hat Ihnen in den letzten 12 Monaten geholfen? mein Partner/meine Partnerin...“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| hat mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 3.25 | 1.43 | .75 |
| hat sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 3.55 | 1.34 | .81 |
| hat Hausarbeiten für mich erledigt. | 2.95 | 1.53 | .68 |
| hat mir finanzielle Hilfe gegeben. | 2.19 | 1.47 | .39 |
| hat mich ermutigt/aufgemuntert. | 3.59 | 1.28 | .80 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Unterstützung durch den Partner/in. $n = 64$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .86$.

Die interne Konsistenz für die Unterstützung durch die Partner liegt bei $\alpha = .86$, durch

7. Methoden

die Eltern bei $\alpha = .84$ (s. Tab. 9) und durch den Menschen mit Behinderung bei $\alpha = .76$ (s. Tab. 10).

Tabelle 9: Interne Konsistenz der Skala Unterstützung durch die Eltern (5 Items)

| <i>„meine Eltern...“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | Trennschärfe |
|---|----------|-----------|--------------|
| haben mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 2.95 | 1.14 | .73 |
| haben sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 3.04 | 1.25 | .74 |
| haben Hausarbeiten für mich erledigt. | 2.01 | 1.25 | .59 |
| haben mir finanzielle Hilfe gegeben. | 2.18 | 1.32 | .50 |
| haben mich ermutigt/aufgemuntert. | 3.17 | 1.14 | .70 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Unterstützung durch die Eltern. $n = 83$. Cronbach`s Alpha: $\alpha = .84$.

Tabelle 10: Interne Konsistenz der Skala Unterstützung durch den Menschen mit Behinderung (5 Items)

| <i>„meine Schwester/mein Bruder mit Behinderung...“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | Trennschärfe |
|---|----------|-----------|--------------|
| hat mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 1.87 | .98 | .75 |
| hat sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 1.93 | 1.12 | .58 |
| hat Hausarbeiten für mich erledigt. | 1.51 | .92 | .40 |
| hat mir finanzielle Hilfe gegeben. | 1.21 | .60 | .39 |
| hat mich ermutigt/aufgemuntert. | 2.23 | 1.18 | .59 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Unterstützung durch den Menschen mit Behinderung. $n = 92$. Cronbach`s Alpha: $\alpha = .76$.

5. Erfahrungen in der Kindheit und Jugend in Bezug auf das Thema Behinderung

Ursprüngliche Version: Sechs Items entwickelt von Tamar Heller. Diese stammen aus einem unveröffentlichten Itempool, der nach eigener Recherche bisher noch nicht eingesetzt worden ist.

Adaptierte Version (s. Tab. 11, 12): Acht negative und zwei positive Items, vier Items wurden neu entwickelt (anderen die Behinderung erklären, Angst selbst behindert sein zu können, von Eltern weniger beachtet werden und Rücksicht auf Geschwister nehmen). 4-stufige Antwortskala („trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“). Die interne Konsistenz beträgt für die negativen Erfahrungen $\alpha = .83$, für die beiden positiven $\alpha = .35$.

a) *Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen:*

Tabelle 11: Interne Konsistenz der Skala Negative Erfahrungen in der Kindheit und Jugend (8 Items)

| <i>„Das gemeinsame Aufwachsen mit einem Familienmitglied mit einer Behinderung bringt häufig negative Erfahrungen mit sich, aber auch positive. Wie haben Sie Ihre Kindheit und Jugend persönlich erlebt? In meiner Kindheit und Jugend...“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|---|----------|-----------|---------------------|
| wusste ich oft nicht, wie ich anderen die Behinderung meiner Schwester/meines Bruders erklären sollte. | 2.21 | 1.04 | .53 |
| wollte ich wegen des Verhaltens meiner Schwester/meines Bruders keine Freunde mit nach Hause bringen. | 1.59 | .94 | .63 |
| habe ich mich wegen meiner Schwester/meines Bruders geschämt. | 1.80 | .99 | .70 |
| habe ich mich oft über meine Schwester/meinen Bruder geärgert. | 2.13 | .97 | .48 |
| habe ich mich schuldig gefühlt, weil ich keine Behinderung hatte. | 1.38 | .82 | .44 |
| hatte ich Angst selbst auch behindert sein zu können oder zu werden. | 1.51 | .89 | .51 |
| habe ich mich von unseren Eltern häufiger weniger beachtet gefühlt als meine Schwester/mein Bruder. | 1.88 | 1.06 | .61 |
| musste ich immer viel Rücksicht auf meine Schwester/meinen Bruder nehmen. | 2.53 | 1.07 | .48 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen. $n = 90$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .83$.

b) *Positive Kindheits- und Jugenderfahrungen*

Tabelle 12: Interne Konsistenz der Skala Positive Erfahrungen in der Kindheit und Jugend (2 Items)

| <i>„In meiner Kindheit und Jugend...“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| habe ich gegenüber meiner Schwester/meines Bruders so etwas wie Stolz empfunden. | 2.38 | .97 | .21 |
| war ich wegen meiner Schwester/meines Bruders sozialer und mitfühlender als andere Kinder eingestellt. | 2.64 | 1.01 | .21 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Positive Kindheits- und Jugenderfahrungen. $n = 87$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .35$.

6. *Nutzen von Angeboten*

Ursprüngliche Version: Diese Skala besteht aus 10 Items (Heller & Kramer, 2009). Es wird dichotom beantwortet.

Adaptierte Version (s. Tab. 13): Die Items wurden auf Grund nationaler Gepflogenheiten überarbeitet, auf sieben reduziert und auf einer 4-stufigen Skala erhoben („noch nie“ bis „regelmäßig“). Die interne Konsistenz liegt bei $\alpha = .73$.

Tabelle 13: Interne Konsistenz der Skala Nutzen von Angeboten (7 Items)

| „Welche Angebote nutzen Sie um sich zu informieren und/oder sich mit anderen Menschen auszutauschen?“ | M | SD | Trennschärfe |
|---|------|------|--------------|
| Workshops für Angehörige | 1.24 | .61 | .35 |
| Selbsthilfegruppen (auch Internet), die von Eltern/Geschwistern geleitet werden | 1.22 | .62 | .48 |
| Fortbildungen/Vorträge zu Themen, die meine Schwester/meinen Bruder betreffen | 1.56 | .92 | .58 |
| Personalversammlungen, die meine Schwester/meinen Bruder betreffen | 1.51 | .97 | .50 |
| Ich übe ehrenamtliche Tätigkeiten im St. Vitus-Werk oder anderen Einrichtungen aus. | 1.36 | .83 | .38 |
| Feste und andere Aktivitäten des St. Vitus-Werkes | 2.33 | 1.07 | .47 |
| Auseinandersetzung mit Literatur zu behinderungsrelevanten Themen | 1.77 | 1.02 | .42 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Nutzen von Angeboten. $n = 86$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .73$.

7. Absprachen und deren Beteiligte hinsichtlich der Zukunft

Ursprüngliche Version: Heller und Caldwell (2006) entwickelten 11 Items, bezogen auf Zukunftsplanungen und Aktivitäten. Für den Stand der Absprachen mit den Geschwistern konnten diese mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden (s.a. Heller & Kramer, 2009). Für die Beteiligung wird mit den gleichen 11 Items anhand einer 4-stufigen Skala („no involvement“ bis „very involved“) die Höhe des Einbezugs der Geschwister erhoben.

Adaptierte Version: Die Items wurden den hiesigen „Gepflogenheiten“ angepasst, so wurde z.B. das Item „letter of intent“ gestrichen, da es in der Bundesrepublik Deutschland etwas Vergleichbares nicht gibt. Die Items wurden in zwei Bereiche aufgeteilt. Zuerst erfolgt die Darstellung der *Absprachen hinsichtlich der Zukunft* (6 Items). Diese wird gestuft erfasst: „ja“, „nein“ und „weiß ich nicht“. Bei einer positiven Beantwortung wird weitergehend nach der Beteiligung sowohl des befragten Geschwisters selbst, als auch des Menschen mit Behinderung gefragt.

„Unsere Familie hat...

- einen Rechtsberater aufgesucht, der in rechtlichen und finanziellen Fragen hilft.
- überlegt, in welcher Wohnform meine Schwester/mein Bruder leben will/soll.
- einen gesetzlichen Betreuer für meine Schwester/meinen Bruder eingesetzt.
- staatliche Unterstützung beantragt oder erhalten.
- überlegt, wer die Betreuung nach dem Tod der Eltern übernehmen soll.
- überlegt Besitz oder Geld direkt an meine Schwester/meinen Bruder zu vererben bzw. dies im Testament fest gehalten“.

7. Methoden

Für die *Beteiligung an den Absprachen* wurde die betreuende Einrichtung als ein neues Item aufgenommen. Wiederum erfolgt die Abfrage gestuft. Zuerst wird erfragt, ob eine Absprache erfolgt ist („ja“, „nein“, „weiß ich nicht“). Bei einer „Ja“-Antwort wird die Beteiligung des Geschwisters und des Menschen mit Behinderung erhoben.

„Meine Eltern haben die Zukunftspläne für meine Schwester/meinen Bruder mit Behinderung...

- mit mir besprochen.
- mit meiner Schwester/meinem Bruder mit Behinderung besprochen.
- mit Verwandten besprochen.
- mit dem St. Vitus-Werk besprochen.“

8. Zukunftssorgen

Ursprüngliche Version: Das Vorhandensein der Sorge um die Zukunft wird mit einer Frage dichotom eruiert (z.B. Heller & Kramer, 2009).

Adaptierte Version: Hierbei handelt es sich um die 5-stufige Auswertung der Frage („nie“ bis „sehr oft“): „Machen Sie sich Sorgen um die Zukunft Ihrer Schwester/ Ihres Bruders mit Behinderung?“

9. Zukunftswünsche

Hierzu liegt keine vergleichbare Frage aus den bisherigen Studien vor.

Adaptierte Version: 5-stufige („noch keine Meinung“ bis „trifft genau zu“) Erhebung folgender Frage:

„Was wünschen Sie sich persönlich für die Zukunft Ihrer Schwester/Ihres Bruders mit Behinderung? Ich wünsche mir, dass meine Schwester/mein Bruder...

- bei mir wohnt.
- bei anderen Verwandten wohnt.
- alleine wohnt.
- mit einem Partner/einer Partnerin zusammen wohnt.
- im Wohnheim oder im betreuten Wohnen lebt.
- Anderes“

10. Übernahme Verantwortung

Ursprüngliche Version: Ein dichotomes Item, ob sich die Geschwister vorstellen können, in der Zukunft der primäre Versorger zu werden, wenn die Eltern die Sorge nicht mehr tragen können (Heller & Kramer, 2009).

Adaptierte Version: Darbietung von drei Antwortalternativen mit 5-stufigen Mehrfachantworten („noch keine Meinung“ bis „sehr wahrscheinlich“).

7. Methoden

„Wenn Ihre Eltern aufgrund ihres Alters/Krankheit/Todes nicht mehr in die Verantwortung für Ihre Schwester/Ihren Bruder mit Behinderung übernehmen können, welche Aufgabe übernehmen Sie dann? Ich werde...

- hauptsächliche Pflege/Betreuungsperson.
- gesetzliche/r Betreuer/in.
- Vermögensverwalter/in“.

11. Stressoren Zukunft

Ursprüngliche Version: Heller und Caldwell (2006) entwickelten 11 Items (dichotom). Adaptierte Version (s. Tab. 14): Es wurden folgende 10 Items übernommen. Die Beantwortung erfolgt 4-stufig („gar nicht“ bis „sehr“). Die interne Konsistenz liegt bei $\alpha = .73$.

Tabelle 14: Interne Konsistenz der Skala Stressoren Zukunft (10 Items)

| <i>„Folgende Faktoren können es Ihnen in der Zukunft erschweren, sich um Ihre Schwester/Ihren Bruder mit Behinderung zu kümmern. Inwieweit treffen die Erschwernisse auf Sie zu?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|---|----------|-----------|---------------------|
| Arbeitsbelastungen | 2.93 | .96 | .57 |
| Zeitliche Anforderungen der eigenen Familie | 2.77 | 1.10 | .55 |
| Mein/e (Ehe)Partner/in ist gegen eine Einbindung in die Betreuung. | 1.52 | .90 | .32 |
| Eigene gesundheitliche Probleme | 1.62 | .84 | .29 |
| Gesundheitliche Probleme meiner Schwester/meines Bruders mit Behinderung | 2.18 | 1.12 | .55 |
| Gesundheitliche Probleme eines anderen Familienmitgliedes | 1.99 | 1.16 | .42 |
| Entfernung zum Wohnort meiner Schwester/meines Bruders | 2.18 | 1.24 | .29 |
| Ablehnende Gefühle wegen der Verhaltensauffälligkeiten meiner Schwester/meines Bruders | 1.47 | .80 | .21 |
| Mangelndes Wissen über die Probleme meiner Schwester/meines Bruders | 1.55 | .82 | .30 |
| Finanzielle Belastung | 1.74 | 1.01 | .43 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Stressoren Zukunft. $n = 73$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .73$.

12. Hilfestellungen Zukunft

Ursprüngliche Version: Heller und Kramer (2009) kreierten fünf Items (4-stufig, „not at all“ bis „a great deal“).

Adaptierte Version (s. Tab. 15): Es werden die 5 Items erhoben, die Antworten erfolgen 4-stufig („gar nicht“ bis „sehr“). Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .88$.

Tabelle 15: Interne Konsistenz der Skala Hilfestellungen Zukunft (5 Items)

| <i>„Wie sehr würden Ihnen die folgenden Hilfen die Betreuung/ Pflege Ihrer Schwester/Ihres Bruders mit Behinderung in der Zukunft erleichtern?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|---|----------|-----------|---------------------|
| Gedruckte Materialien für Geschwister über Behinderungen und Bewältigungsstrategien | 2.51 | 1.14 | .72 |
| Selbsthilfegruppen für Geschwister | 2.07 | 1.11 | .84 |
| Workshops/Trainings/Fortbildungen für Geschwister (z.B. bzgl. Betreuungsverantwortung) | 2.25 | 1.17 | .77 |
| Workshops/Trainings/Fortbildungen für Eltern | 1.88 | 1.09 | .68 |
| Finanzielle Unterstützung für pflegende Familienmitglieder | 2.67 | 1.19 | .59 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Hilfestellungen Zukunft. $n = 83$. Cronbach's Alpha: $\alpha = .88$.

13. Absprache der Eltern mit weiteren Geschwistern

Bisher noch nicht erfasst.

Adaptierte Version: Wenn die Befragten noch weitere Geschwister - außer dem Menschen mit Behinderung - haben, werden Sie gebeten, die folgende Frage zu beantworten.

„Haben Ihre Eltern die Pläne bezüglich der Zukunft Ihrer Schwester/Ihres Bruders mit Behinderung mit ihren anderen Geschwistern besprochen?“

Folgende Antwortmöglichkeiten stehen zur Verfügung: „ja“, „nein“ und „weiß ich nicht“. Wenn die Geschwister die Frage bejahen, sollen sie die Folgenden beantworten: „Wenn ja, wie sehr waren Sie daran beteiligt?“

Vorgegeben sind 4-stufige Antwortmöglichkeiten („gar nicht“ bis „sehr“).

14. Absprache zwischen den Geschwistern

Bisher noch nicht erfasst.

Adaptierte Version (s. Tab. 16): 5-stufige („trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“) Antwortmöglichkeiten zu der Frage:

Tabelle 16: Interne Konsistenz der Skala Absprache zwischen den Geschwistern (4 Items)

| <i>„Inwiefern treffen die folgenden Aussagen auf die Beziehung zwischen Ihnen und Ihren Geschwistern ohne Behinderung zu?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Meine Geschwister und ich diskutieren die zukünftige Betreuung/Pflege meiner Schwester/meines Bruders. | 3.27 | 1.50 | -1.00 |
| Es gibt Spannungen zwischen uns in Bezug auf die Verantwortungsbereiche, die jeder in Zukunft bereit ist zu übernehmen. ^a | 4.17 | 1.16 | .47 |

7. Methoden

| | | | |
|---|------|------|-----|
| Meine Geschwister und ich sind generell einer Meinung in Bezug auf unsere Rollen in der zukünftigen Betreuung/Pflege meiner Schwester/meines Bruders. | 3.53 | 1.27 | .43 |
| Es gibt Konflikte zwischen uns Geschwistern über die beste Art, unsere Schwester/unseren Bruder zu betreuen/pflegen. ^a | 4.19 | 1.10 | .47 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala Absprachen zwischen den Geschwistern. $n = 83$. ^a2 und 4 umkodiert. Cronbach`s Alpha: $\alpha = .47$.

15. Fragen zur/m Schwester/Bruder mit Behinderung

Folgende soziodemographische Daten werden erfragt: Geschlecht, Alter in Jahren, Wohnort, die Entfernung zum Wohnort, die Form der Behinderung und die Pflegestufe. Zudem werden vorliegende Einschränkungen und deren Stärke erfasst sowie die aufgewendete Betreuungszeit der Geschwister pro Tag.

Die benötigte Hilfestellung wird in Anlehnung an das Konzept von Lawton, Moss, Fulcomer und Kleban (1982) erhoben. Hierbei werden acht "activities of daily living (ADLs)" und sieben "instrumental activities of daily living (IADLs)" unterschieden. Die ADLs wiesen in der Studie von Heller und Kramer (2009) eine interne Konsistenz von $\alpha = .94$ auf.

Adaptierte Version: Die Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) werden mit 8 Items 5-stufig erhoben (s. Tab. 17), die des gesellschaftlichen Lebens (IADL) mit 7 Items (s. Tab. 18). Die Antwortmöglichkeiten variieren von „nicht zu beurteilen“ bis „sehr viel“. Die interne Konsistenz des ADL liegt bei $\alpha = .94$ und des IADL bei $\alpha = .93$.

Tabelle 17: Interne Konsistenz der Skala ADL (8 Items)

| <i>„Wie viel Hilfe benötigt Ihre Schwester/ Ihr Bruder bei den folgenden Aktivitäten?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Essen/Trinken | 1.63 | 1.01 | .75 |
| Ankleiden | 1.96 | 1.17 | .83 |
| Baden/Duschen | 2.06 | 1.28 | .85 |
| Toilettengänge | 1.63 | 1.10 | .79 |
| Hausarbeit erledigen | 2.72 | 1.06 | .82 |
| Wäsche machen | 2.93 | 1.13 | .74 |
| Mahlzeiten zubereiten | 2.96 | 1.07 | .71 |
| Medikamente einnehmen | 2.82 | 1.18 | .70 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala ADL. $n = 67$. Cronbach`s Alpha: $\alpha = .94$.

Aktivitäten des gesellschaftlichen Lebens (IADL)

Tabelle 18: Interne Konsistenz der Skala IADL (7 Items)

| <i>„Wie viel Hilfe benötigt Ihre Schwester/ Ihr Bruder bei den folgenden Aktivitäten?“</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Trennschärfe</i> |
|--|----------|-----------|---------------------|
| Einkäufe erledigen | 2.92 | 1.03 | .86 |
| Telefonieren | 2.42 | 1.20 | .72 |
| Geld verwalten/einteilen | 3.44 | .92 | .80 |
| Bewegung außerhalb des Hauses | 2.51 | 1.16 | .74 |
| An Orte gelangen, die nicht zu Fuß erreichbar sind | 3.26 | 1.08 | .87 |
| Behördengänge | 3.61 | .87 | .74 |
| Arztbesuche | 3.28 | 1.04 | .78 |

Anmerkungen: Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen der Skala IADL. n = 72. Cronbach's Alpha: $\alpha = .93$.

16. Fragen zur Herkunftsfamilie

Erfragt werden das Alter, der aktuelle Familienstand und die Berufstätigkeit der Mutter und des Vaters. Die Gesundheit beider Elternteile wird anhand einer 5-stufigen Skala („sehr schlecht“ bis „sehr gut“) erfasst. Zudem werden die Entfernung der Eltern und der Geschwister zum Wohnort des Menschen mit Behinderung, sowie die Anzahl, das Geschlecht und das Alter weiterer Geschwister erfasst.

17. Soziodemographische Angaben der Geschwister

Erfragt wird das Geschlecht, das Alter, der aktuelle Familienstand, die Anzahl eigener Kinder, der Bildungsstand, die Berufstätigkeit (auch des Partners), die Haushaltszusammensetzung, die Entfernung zum Wohnort des Menschen mit Behinderung und der eigene Gesundheitszustand.

7.2.2 Elternfragebogen

Der Fragebogen für die Eltern wurde in weiten Teilen mit dem Geschwisterfragebogen parallelisiert. Nicht enthalten sind die Kindheits- und Jugenderfahrungen und die Absprachen zwischen den Geschwistern.

Bei der Skala der emotionalen Verbundenheit wurden auf Grund inhaltlicher Überlegungen zwei Items herausgenommen: „Wir verstehen uns sehr gut“ und „ich bin sehr fair gegenüber...“.

Auch die Skala der Stressoren für die Zukunft wurde um 4 Items auf insgesamt 6 gekürzt. Folgende Items wurden aus inhaltlichen Überlegungen nicht in den Elternfragebogen aufgenommen: zeitliche Anforderungen der eigenen Familie, Partner ist

7. Methoden

gegen eine Einbindung in die Betreuung, ablehnende Gefühle wegen Verhaltensauffälligkeiten und das mangelnde Wissen.

Die Verantwortlichkeiten für die Zukunft wird bei den Eltern zweigeteilt erhoben. Zum einen, wer aktuell die hauptsächliche Pflege/Betreuungsperson, die gesetzliche Betreuung und die Vermögensverwaltung ist. Zum anderen wird erfragt, was sich Eltern vorstellen können, wer die oben genannten Aufgaben übernimmt, wenn sie diese nicht mehr gewährleisten können.

Die Erfassung der sozialen Unterstützung der Menschen mit Behinderung wird bei den Eltern in Form einer Metafrage gestellt: *„In welchen Bereichen haben ihre anderen Kinder Ihrer Tochter/Ihrem Sohn mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate geholfen?“*

7.3 Untersuchungsplan

7.3.1 Untersuchungsdesign

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine Fragebogenerhebung zu einem Erhebungszeitpunkt. Es wurden Fragebögen an die Geschwister und an die Eltern von Menschen mit einer geistigen Behinderung ausgegeben, die zum Untersuchungszeitpunkt über 30 Jahre alt und im St. Vitus Werk Meppen beschäftigt waren.

7.3.2 Untersuchungsdurchführung

Die Fragebogenerhebung wurde in Kooperation mit dem St. Vitus Werk in Meppen durchgeführt. Im Vorfeld der Untersuchung wurde das Projekt dem damaligen Geschäftsführer, Herrn Sackarendt und Herrn Korden, dem jetzigem Geschäftsführer vorgestellt. Die weiteren Absprachen und Umsetzungen liefen vorrangig über die beiden Bereichsleitungen, Frau Brüggemann und Herrn de Groot. Mit beiden wurden beide Fragebögen inhaltlich diskutiert und auf Praktikabilität geprüft. Zudem wurden die Fragebögen von einer weiteren Kollegin aus dem Bereich des ambulant betreuten Wohnens (WABE), Frau Dausin auf Verständlichkeit und Handhabbarkeit geprüft. Danach wurde der Geschwisterfragebogen zwei Bewohnerinnen aus dem St. Vitus Werk vorgelegt, die beide eine leichte Lernschwäche besitzen, um nochmals die Verständlichkeit zu testen.

Zusammen mit Frau Brüggemann und Herrn Münzebrock (Werkstattleiter) wurde das Projekt im Rahmen einer angekündigten Veranstaltung den Elternvertretern/innen

7. Methoden

und interessierten Eltern vorgestellt. Zeitgleich erschien ein Artikel zu dem Projekt in der hauseigenen Zeitschrift „Moment mal“ (s. Anhang C).

Von Seiten des St. Vitus Werkes wurde die Stichprobe vorselektiert. Die Kriterien hierfür waren: die Beschäftigten waren über 30 Jahre alt, im St. Vitus Werk beschäftigt, hatten mindestens ein lebendes Elternteil und Geschwister. Die Fragebögen wurden durch das St. Vitus Werk im Mai 2010 an die Eltern verteilt (s. Anhang B). Der Fragebogen enthielt zudem beigefügte Geschwisterfragebögen, mit der Bitte an die Eltern diese an möglichst alle ihre Kinder weiter zu geben. Alle Fragebögen sollten bis zum 19. Juli 2010 in einem frankierten Umschlag an die TU Dortmund zurückgeschickt werden. Da zu dem festgelegten Zeitpunkt der Rücklauf noch nicht ausreichend war, erfolgte eine nochmalige Erinnerung an das Projekt durch die Mitarbeiterin Frau Brüggemann und Herrn de Groot. Die Fragebogenerhebung war im September 2010 abgeschlossen. Insgesamt wurden 115 Fragebögen an die Eltern versandt. Zurückgeschickt wurden 53 Elternfragebögen und 95 Geschwisterfragebögen, die für die Auswertung genug verwertbare Angaben enthielten.

7.4 Datenanalyse

Die Dateneingabe und Auswertung erfolgte mit dem „Statistical Package for the Social Sciences“ (SPSS) für Windows, Version 20.

Folgend werden die eingesetzten deskriptiven und inferenzstatistischen Verfahren kurz dargestellt.

Interne Konsistenz

Um die Reliabilität der Skalen zu beurteilen, wurde jeweils der Cronbach`s - Alpha-Koeffizient berechnet. Er ist das Maß der Genauigkeit, mit der ein Merkmal durch den Test erfasst wird (Bühl & Zöfel, 2002). Reliabilitäten zwischen $\alpha = .80$ und $.90$ gelten als mittelmäßig, Reliabilitäten über $\alpha = .90$ als hoch. Die Trennschärfe gibt Auskunft darüber, wie gut ein Item inhaltlich die anderen Items der Skala widerspiegelt. Sie ist die Korrelation zwischen einem Item und dem Gesamtskalenwert der Summe aller Items. Um zu vermeiden, dass die Trennschärfe, durch Einbezug des betreffenden Items in die Berechnung des Gesamtwertes, überschätzt wird, werden üblicherweise korrigierte Trennschärfekoeffizienten (rit) berechnet. Das aktuell betrachtete Item wird also bei der Ermittlung des Gesamtwertes nicht berücksichtigt (korrigierte Item-

Skala-Korrelation). Werte zwischen $r = .30$ und $r = .50$ gelten als mittelmäßig, Werte größer als $r = .50$ als hoch (Bühl & Zöfel, 2002).

Normalverteilung

Um zu überprüfen, ob die entsprechenden Daten einer Normalverteilung folgen, wurde der Kolmogoroff-Smirnov-Test angewandt (Bortz & Lienert, 2003).

Korrelationen

Die Korrelation wurde mit Hilfe der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berechnet. Sofern keine normalverteilten Variablen oder ordinalskalierte Daten vorlagen, erfolgte dies über die Rangkorrelation nach Spearman. Der punktbiserial Korrelationskoeffizient wurde für den Zusammenhang zwischen dichotomen nominalen Variablen mit intervallskalierten Variablen berechnet (Bühner & Ziegler, 2009). Für die Interpretation gilt nach Cohen ein $r \approx .10$ als schwacher, $r \approx .30$ als mittlerer und $r \approx .50$ als starker Zusammenhang (zitiert nach Sedlmeier & Renkewitz, 2008).

Mittelwertsunterschiede

Im Rahmen der Auswertung wurden die Verfahren in Abhängigkeit des Datenniveaus sowie des Vorhandenseins der Normalverteilung gewählt. Für nominalskalierte Variablen und für die Auswertung von Häufigkeiten wurden χ^2 -Testungen durchgeführt. Für ordinalskalierte Daten und varianzinhomogene Daten wurden als nonparametrische Tests der U-Test von Whitney-Mann oder der H-Test von Kruskal-Wallis genutzt. Mittelwertsunterschiede von intervallskalierten Daten wurden mit dem t -Test für unabhängige und abhängige Stichproben geprüft. Mittels Levene-Test (im Falle des t -Tests) erfolgte zusätzlich eine Überprüfung der Homogenität der Varianzen (Sedlmeier & Renkewitz, 2008). In den meisten Fällen wurden zweiseitige Signifikanztests durchgeführt, einseitige Testungen sind im Text gesondert ausgewiesen. Als kritische Irrtumswahrscheinlichkeit wurde ein Signifikanzniveau von $p < .05$ festgelegt.

Für die χ^2 -Testungen wurde zudem mittels des Programm „GPower“ die Effektstärke berechnet (Bühner & Ziegler, 2009).

Zur Überprüfung der Unterschiede zwischen mehreren Variablen wurden Varianzanalysen durchgeführt. Folgende Voraussetzungen wurden geprüft: (1) die

statistische Unabhängigkeit der Modellfehler. Diese ist generell höher, wenn die Stichprobenumfänge möglichst gleich und die Stichprobengröße möglichst größer als $n = 10$ sind, (2) die Homogenität der Varianzen der Modellfehler zwischen den Gruppen (Levene-Test) und (3) die Normalverteilung der Modellfehler innerhalb der Gruppen (s. Rudolf & Müller, 2012). Wurde mindestens eine der Voraussetzungen verletzt, wurde stattdessen der Kruskal-Wallis (H -Test) berechnet.

Zudem wurde eine multivariate Kovarianzanalyse durchgeführt. Bei diesem Verfahren kann zusätzlich zu dem Einfluss der nominalskalierten Faktoren der von intervallskalierten Kovariablen gemessen werden (Bühl & Zöfel, 2002). Hiermit werden Methoden der Varianz- und der Regressionsanalyse verknüpft. Zusätzlich zu den bereits genannten Voraussetzungen kommt noch die Homogenität der Regression in den Zellen hinzu.

Die Homogenität der Kovarianzmatrizen wurde mit Hilfe des Box-Tests überprüft. Zudem wurde der Pillai-Spur-Test als Kennwert betrachtet (Rudolf & Müller, 2012).

Faktorenanalyse

Die Faktorenanalyse ist ein multivariates Verfahren, das eine Reduktion der Daten ohne große Informationsverluste, ermöglicht. Das Ziel besteht darin, die Beziehung zwischen den gemessenen Variablen mit wenigen Faktoren zu erklären (Rudolf & Müller, 2012).

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur wurde die Hauptkomponentenmethode mit anschließender Varimax-Rotation über alle Items gerechnet. Hierbei sind die Faktoren wechselseitig unabhängig und sie klären sukzessive maximale Varianz auf. Nach dem Kaiser-Guttman-Kriterium (Eigenwert > 1) wurden nur Faktoren einbezogen, die mit einer entsprechenden Varianzaufklärung als bedeutsam angesehen werden können. Der Scree-Test liefert eine graphische Darstellung des Eigenwertverlaufs vor der Rotation. Hierbei wird nach einem bedeutsamen Eigenwertabfall, also einem „Knick“ im Scree-Plot gesucht. Zwei Begriffe sind hierbei bedeutsam: der Eigenwert erklärt, welchen Anteil der Gesamtvarianz aller Variablen durch den Faktor erklärt werden und die Kommunalität den Anteil der Varianz der Variablen, der durch die Faktoren gemeinsam erklärt wird (s. Rudolf & Müller, 2012).

Regressionsanalyse

Es wurden schrittweise lineare multiple Regressionsanalysen durchgeführt, um zu untersuchen, wie stark der Einfluss von Prädiktorvariablen auf die Kriteriumsvariable ist und wie stark der Zusammenhang der Variablen ist, wenn mögliche Confounder kontrolliert werden. Beschrieben werden jeweils die Beta-Gewichte (Bedeutung der Prädiktoren für die Vorhersage), die multiple Korrelation R (zwischen Prädiktor und dem Kriterium) sowie das Bestimmtheitsmaß, welches die quadrierte multiple Korrelation (R^2 , Determinationskoeffizient) darstellt und den Anteil der aufgeklärten Varianz in der Stichprobe anzeigt. Das adjustierte Bestimmtheitsmaß vermindert die multiple Korrelation um eine Kriteriumsgröße (Bühner & Ziegler, 2009). Zur Prüfung der Regressionsfunktion wurde der F -Test durchgeführt, der die Gültigkeit des geschätzten Modells über die Stichprobe hinaus für die Grundgesamtheit testet.

Folgende Voraussetzungen wurden geprüft: (1) Gültigkeit des linearen Modells, (2) die Unabhängigkeit der Modellfehler, hierfür wurde der Durbin-Watson-Koeffizient zur Prüfung der Autokorrelation herangezogen und (3) die Homoskedastizität (die Varianz ist unabhängig vom Wert des Prädiktors), sichtbar an dem Streudiagramm.

Die Prädiktoren sollten möglichst voneinander unabhängig sein. Bei empirischen Daten ist dies niemals ideal erfüllt. Das bedeutet, dass immer ein gewisser Grad an Multikollinearität besteht. Dieses Problem zeigt sich vor allem bei starker Abhängigkeit zwischen den Prädiktoren untereinander. Um die Stärke der Multikollinearität zu beurteilen, wurde eine Kollinearitätsdiagnose vorgenommen. Als Kollinearitätsmaße gelten die „Toleranz“ (Toleranzwerte der Regressoren) und der „Varianzinflationsfaktor“ (VIF), welcher den Kehrwert der Toleranz darstellt. Als Daumenregel gilt hierbei, dass der Toleranzwert nicht unter 0.10 sein sollte, so dass der VIF-Wert nicht über 10.0 steigt (s. Rudolf & Müller, 2012).

Diskriminanzanalyse

Dieses Verfahren prüft, ob die Zuordnung der Befragten zu gegebenen (hier neu gebildeten) Gruppen auf Grundlage der erhobenen Merkmale möglich ist. Zudem wird geprüft, welche Variablen bedeutend für die Unterschiedlichkeit der Gruppen sind.

Als Voraussetzung wurden (1) die multivariate Normalverteilung und (2) die Homogenität der Varianz-Kovarianz-Matrix (Box-M) geprüft (s. Bühl & Zöfel, 2002).

7. Methoden

Umgang mit fehlenden Daten

Fehlten bei einer Person Angaben, so wurde die Person aus der Analyse der entsprechenden Variablen ausgeschlossen.

7.5 Stichprobe

7.5.1 Geschwister

Die Stichprobe setzt sich aus 62 (67.4%) Frauen und 30 (32.6%) Männern zusammen. Das durchschnittliche Alter betrug bei den Frauen 42.85 Jahre ($SD = 8.94$), bei den Männer 42.14 ($SD = 9.47$). Die Geschwister stammen aus insgesamt 45 Familien. 17 Geschwister haben als einzige aus einer Familie geantwortet, in 17 Familien haben zwei Geschwister den Fragebogen ausgefüllt, in 6 Familien jeweils drei Geschwister, in 4 Familien jeweils 4 und in einer Familie sieben Geschwister. Tabelle 19 fasst die wichtigsten demographischen Angaben der befragten Geschwister zusammen.

Tabelle 19: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe Geschwister

| | <i>Schwestern</i> | | <i>Brüder</i> | |
|--------------------------------------|-------------------|----------|---------------|----------|
| | <i>n</i> | <i>%</i> | <i>n</i> | <i>%</i> |
| <u>Familienstand</u> | | | | |
| Verheiratet oder zusammenlebend | 47 | 75.8 | 19 | 63.3 |
| Getrennt lebend | 1 | 1.6 | 1 | 3.3 |
| Ledig | 13 | 21.0 | 8 | 26.7 |
| Verwitwet | - | - | 1 | 3.3 |
| Verwitwet mit neuem Lebenspartner/in | 1 | 1.6 | 1 | 3.3 |
| <u>Eigene Kinder</u> | | | | |
| Ja | 43 | 69.4 | 16 | 53.3 |
| Anzahl ^a | 2.05 | | 2.81 | |
| <u>Schulabschluss</u> | | | | |
| Kein Schulabschluss | - | - | - | - |
| Hauptschulabschluss | 10 | 16.1 | 10 | 33.3 |
| Realschulabschluss/ Mittlere Reife | 29 | 46.8 | 9 | 30.0 |
| Abitur/Fachabitur | 9 | 14.5 | 4 | 13.3 |
| Hochschul-/Fachhochschulabschluss | 13 | 21.0 | 7 | 23.3 |
| <u>Beschäftigungssituation</u> | | | | |
| In Ausbildung | 1 | 1.9 | 2 | 6.7 |
| Berufstätig | 47 | 75.8 | 24 | 80.0 |
| Mutterschutz/Erziehungsurlaub | 1 | 1.6 | - | - |
| Arbeitslos | 2 | 3.2 | 1 | 3.3 |

7. Methoden

| | Schwestern | | Brüder | |
|---|-----------------|------|-----------------|------|
| | n | % | n | % |
| <u>Beschäftigungssituation (Partner/in)</u> | | | | |
| Ausbildung | - | - | - | - |
| Berufstätig | 41 | 66.1 | 17 | 56.7 |
| Mutterschutz/Erziehungsurlaub | - | - | 1 | 3.3 |
| Arbeitslos | 4 | 6.5 | 1 | 3.3 |
| <u>Leben weitere Personen im Haushalt^b</u> | 9 | 14.5 | 6 | 20.0 |
| <u>Eigene Gesundheit</u> | | | | |
| Sehr gut | 20 | 32.3 | 10 | 33.3 |
| Gut | 34 | 54.8 | 14 | 46.7 |
| Mittelmäßig | 8 | 12.9 | 4 | 13.3 |
| Schlecht | - | - | 1 | 3.3 |
| Sehr schlecht | - | - | - | - |
| <u>Angaben zur Mutter</u> | | | | |
| Lebt noch | 57 | 91.9 | 29 | 96.7 |
| Alter ^c | 70.38 (8.76) | | 70.38 (8.76) | |
| Noch berufstätig | 8 | 12.9 | 5 | 16.7 |
| <u>Gesundheitszustand der Mutter</u> | | | | |
| Sehr gut | 7 | 11.3 | 4 | 13.3 |
| Gut | 12 | 19.4 | 6 | 20.0 |
| Mittelmäßig | 24 | 38.7 | 11 | 36.7 |
| Schlecht | 10 | 16.1 | 5 | 16.7 |
| Sehr schlecht | 4 | 6.5 | 1 | 3.3 |
| <u>Angaben zum Vater</u> | | | | |
| Lebt noch | 36 | 58.1 | 20 | 66.7 |
| Alter ^d | 69.95 (8.45) | | 69.95 (8.45) | |
| Noch berufstätig | 6 | 8.7 | 4 | 13.3 |
| <u>Gesundheitszustand des Vaters</u> | | | | |
| Sehr gut | 5 | 8.1 | 1 | 3.3 |
| Gut | 8 | 12.9 | 9 | 30.0 |
| Mittelmäßig | 9 | 14.5 | 6 | 20.0 |
| Schlecht | 10 | 16.1 | 2 | 6.7 |
| Sehr schlecht | 4 | 6.5 | 2 | 6.7 |
| <u>Familienstand der Eltern</u> | | | | |
| Verheiratet oder zusammen lebend | 29 | 46.8 | 19 | 63.6 |
| Unverheiratet oder getrennt lebend | 2 | 3.2 | - | - |
| Verwitwet | 24 | 38.7 | 8 | 26.7 |
| Verwitwet mit neuem Lebenspartner/in | 2 | 3.2 | 1 | 3.3 |

7. Methoden

| | Schwestern | | Brüder | |
|--|------------|------|--------|------|
| | n | % | n | % |
| <u>Entfernung Wohnort Schwester/Bruder mit Behinderung</u> | | | | |
| Wir leben zusammen | 8 | 12.9 | 4 | 13.3 |
| Innerhalb ½ Stunde | 32 | 51.6 | 17 | 56.7 |
| Innerhalb 1 Stunde | 10 | 16.1 | 3 | 10.0 |
| Innerhalb 1 - 4 Stunden | 8 | 12.9 | 4 | 13.3 |
| Länger als 4 Stunden | 4 | 6.5 | 2 | 6.7 |
| <u>Entfernung Wohnort Eltern</u> | | | | |
| Wir leben zusammen | 11 | 17.7 | 7 | 23.3 |
| Innerhalb ½ Stunde | 31 | 75.0 | 15 | 50.0 |
| Innerhalb 1 Stunde | 7 | 11.3 | 2 | 6.7 |
| Innerhalb 1 - 4 Stunden | 9 | 14.5 | 4 | 13.3 |
| Länger als 4 Stunden | 3 | 4.8 | 2 | 6.7 |
| <u>Weitere Geschwister</u> | | | | |
| Ja | 60 | 96.8 | 29 | 96.7 |
| Ja, Anzahl ^e | 2.63 | | 2.28 | |

Anmerkungen. ^aMittelwert der Anzahl der Kinder, ^bzuzüglich der Kernfamilie, ^cAlter der Mütter: Mittelwert, Standardabweichung in Klammern, ^dAlter der Väter: Mittelwert, Standardabweichung in Klammern, ^eMittelwert der Anzahl weiterer Geschwister. Fehlende Prozente bis 100% erklären sich aus den missing data.

7.5.2 Eltern

Die Elternstichprobe setzt sich aus 50 (94.3%) Müttern und drei Vätern (5.7%) zusammen (s. Tab. 20). Das Alter variiert zwischen 51 und 86 Jahren mit einem Mittelwert von $M = 68.38$ ($SD = 8.61$).

Tabelle 20: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe Eltern

| | Mütter/ Väter | |
|--------------------------------------|---------------|------|
| | n | % |
| <u>Familienstand</u> | | |
| Verheiratet oder zusammenlebend | 31 | 58.8 |
| Getrennt lebend | 2 | 3.8 |
| Ledig | 17 | 32.1 |
| Verwitwet | 3 | 5.7 |
| Verwitwet mit neuem Lebenspartner/in | - | - |
| <u>Eigene Kinder</u> | | |
| Anzahl ^a | 2.58 | |
| <u>Schulabschluss</u> | | |
| Kein Schulabschluss | 3 | 5.7 |
| Hauptschulabschluss | 32 | 60.4 |
| Realschulabschluss/ Mittlere Reife | 15 | 28.3 |
| Abitur/Fachabitur | - | - |
| Hochschul-/Fachhochschulabschluss | 2 | 3.8 |

7. Methoden

| | Mütter/ Väter | |
|---|---------------|------|
| | n | % |
| <u>Beschäftigungssituation</u> | | |
| Berufstätig | 3 | 5.7 |
| Rente | 44 | 83.0 |
| Arbeitslos | 1 | 1.9 |
| <u>Beschäftigungssituation (Partner/in)</u> | | |
| Berufstätig | 2 | 3.8 |
| Rente | 27 | 50.9 |
| Arbeitslos | 1 | 1.9 |
| <u>Weitere Personen im Haushalt^b</u> | | |
| | 15 | 28.3 |
| <u>Eigene Gesundheit</u> | | |
| Sehr gut | 2 | 3.8 |
| Gut | 17 | 32.1 |
| Mittelmäßig | 24 | 45.3 |
| Schlecht | 7 | 13.2 |
| Sehr schlecht | 2 | 3.8 |
| <u>Entfernung Wohnort Kind mit Behinderung</u> | | |
| Wir leben zusammen | 33 | 62.5 |
| Innerhalb ½ Stunde | 15 | 28.3 |
| Innerhalb 1 Stunde | 5 | 9.4 |
| Innerhalb 1 - 4 Stunden | - | - |
| Länger als 4 Stunden | - | - |

Anmerkungen. ^aMittelwert der Anzahl der Kinder, ^bzuzüglich der Kernfamilie.
Fehlende Prozente bis 100% erklären sich aus den missing data.

7.5.3 Menschen mit geistiger Behinderung

Den Angaben liegen sowohl die Daten aus der Befragung der Geschwister, der der Eltern als auch der Fragen vor, die sowohl von den Eltern und den Geschwistern aus einer Familie beantwortet wurden (s. Tab. 21).

Die Angaben der Geschwister beziehen sich auf 92 Menschen mit Behinderung im Alter von 30 bis 61 Jahren ($M = 39.85$, $SD = 6.20$).

Die Angaben des Elternfragebogens beziehen sich auf 53 Menschen mit Behinderung in einem Alter von 30 bis 52 Jahren ($M = 39.49$, $SD = 5.80$).

Die gemeinsamen Angaben von Geschwister und Eltern aus einer Familie beziehen sich auf 39 Menschen mit Behinderung im Alter von 30 bis 49 Jahren ($M = 39.03$, $SD = 5.95$). Hierbei werden die Angaben zu dem Menschen mit Behinderung jeweils von mehreren Geschwistern gemacht.

7. Methoden

Tabelle 21: Soziodemographische Merkmale der Menschen mit geistiger Behinderung, zusammengestellt aus dem Geschwisterfragebogen, dem Elternfragebogen und der gemeinsamen Stichprobe

| | Geschwisterfragebogen | | Elternfragebogen | | gemeinsame Angaben | |
|-------------------------------------|-----------------------|------|------------------|------|--------------------|------|
| | <i>n</i> | % | <i>n</i> | % | <i>n</i> | % |
| <u>Geschlecht</u> | | | | | | |
| Weiblich | 43 | 46.7 | 26 | 49.1 | 20 | 51.3 |
| Männlich | 49 | 53.3 | 27 | 50.9 | 19 | 48.7 |
| <u>Wohnort</u> | | | | | | |
| Elternhaus | 57 | 61.9 | 32 | 60.4 | 23 | 59.0 |
| Wohnheim | 22 | 23.9 | 12 | 22.6 | 10 | 25.6 |
| Wohngruppe | 9 | 9.8 | 5 | 9.4 | 4 | 10.3 |
| Partner/in | 2 | 2.2 | 1 | 1.9 | 1 | 2.6 |
| Alleine | - | - | 1 | 1.9 | - | - |
| Anderes | 2 | 2.2 | 2 | 3.8 | 1 | 2.6 |
| <u>Behinderungsform^a</u> | | | | | | |
| Frühkindliche Hirnschädigung | 54 | 58.7 | 31 | 58.8 | 23 | 59.0 |
| Down-Syndrom | 25 | 27.2 | 13 | 24.5 | 9 | 23.1 |
| Autismus | 7 | 7.6 | 4 | 7.5 | 4 | 10.3 |
| Zerebrales Anfallsleiden | 15 | 16.3 | 11 | 20.8 | 9 | 23.1 |
| Körperliche Behinderung | 25 | 27.2 | 19 | 35.8 | 13 | 33.3 |
| Sinnesbehinderung | 5 | 5.4 | 3 | 5.7 | 2 | 5.1 |
| <u>Pflegestufe</u> | | | | | | |
| Keine | 19 | 20.7 | 9 | 17.0 | 6 | 15.4 |
| 1 | 31 | 33.7 | 23 | 43.4 | 18 | 46.2 |
| 2 | 21 | 22.8 | 14 | 26.4 | 10 | 25.6 |
| 3 | 4 | 4.3 | 4 | 7.5 | 2 | 5.1 |
| Unbekannt | 15 | 16.3 | 1 | 1.9 | 1 | 2.6 |
| <u>Betreuungsaufwand pro Tag</u> | | | | | | |
| Keiner | 59 | 64.1 | 10 | 18.9 | 6 ^b | 15.4 |
| Weniger als 1 Stunde | 7 | 7.6 | 6 | 11.3 | 3 ^b | 7.7 |
| 1 - 2 Std. | 6 | 6.5 | 12 | 22.6 | 10 ^b | 25.6 |
| 3 - 4 Std. | 3 | 3.3 | 8 | 15.1 | 6 ^b | 15.4 |
| 5 - 6 Std. | - | - | 7 | 13.2 | 6 ^b | 15.4 |
| 7 - 9 Std. | 2 | 2.2 | 1 | 1.9 | 1 ^b | 2.6 |
| Mehr als 9 Std. | 4 | 4.3 | 7 | 13.2 | 5 ^b | 12.8 |

Anmerkungen. ^a Mehrfachnennungen möglich, ^b Angaben aus Sicht der Eltern. Fehlende Prozente bis 100% erklären sich aus den missing data.

8. ERGEBNISSE

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung konzentrieren sich auf drei Hauptaspekte. In allen Bereichen erfolgt zuerst eine Darstellung der deskriptiven und danach die hypothesenprüfenden, inferenzstatistischen Ergebnisse.

Zuerst wird die aktuelle Beziehung der Geschwister zu den Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt (s. Kap. 8.1 und 8.2). Es folgen die Resultate bezüglich der Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister sowie deren potentielle Verantwortungsübernahme (s. Kap. 8.3 und 8.4). Im letzten Teil werden sowohl die Daten aus dem Geschwister- als auch dem Elternfragebogen als Berechnungsgrundlage genutzt. Die Zukunftsplanung innerhalb der Familien wird erörtert (s. Kap. 8.5 und 8.6) sowie Familientypen gebildet und differenziert dargestellt (s. Kap. 8.7 und 8.8).

8.1. Beziehungsgestaltung der Geschwister (Deskriptive Ergebnisse)

Die Gestaltung der aktuellen Geschwisterbeziehung wird bezüglich zwei Komponenten (instrumentelle Unterstützung und Beziehungsqualität) sowie einflussnehmender Faktoren beleuchtet. Folgende Moderatorvariablen wurden auf ihren Einfluss überprüft: das Geschlecht der Geschwister und der Menschen mit Behinderung, sowie deren Alter, Wohnort und die Form der Behinderung. Die Items der Skalen der instrumentellen Unterstützung und der Beziehungsqualität wurden mittels einer Faktorenanalyse auf ihre gemeinsame Varianz überprüft.

Als weiterer möglicher Einflussfaktor auf die aktuelle Beziehungsgestaltung werden retropektive Erfahrungen der Geschwister und ihr Umgang mit dem Thema Behinderung in der Kindheit und Jugend dargestellt.

8.1.1 Instrumentelle Unterstützung

In der Abbildung 1 sind die am häufigsten genannten Formen der Beziehungskontakte der Geschwister zu den Menschen mit Behinderung abgebildet. 39.1% ($n = 36$) aller Geschwister trafen die Menschen mit Behinderung mindestens wöchentlich und 26.1% ($n = 24$) besuchten sie auch in dieser Regelmäßigkeit. Weitere gemeinsame Aktivitäten, wie Konzertbesuche, Sport, Arztbesuche und Urlaube etc. erfolgten in einem geringen Maß (einige Male pro Jahr). Mehrmals pro Monat gingen die Geschwister miteinander einkaufen.

8. Ergebnisse

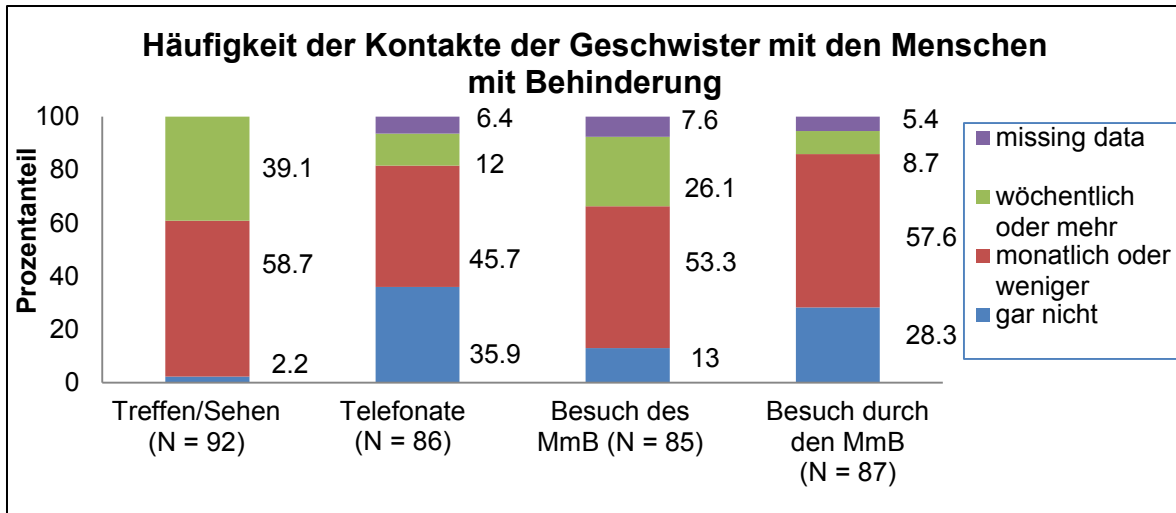


Abbildung 1: Prozent der Häufigkeit der Kontakte der Geschwister mit den Menschen mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate. MmB = Menschen mit Behinderung.

Die gegebenen Hilfen der Geschwister an die Menschen mit Behinderung sind in Abbildung 2 ersichtlich.

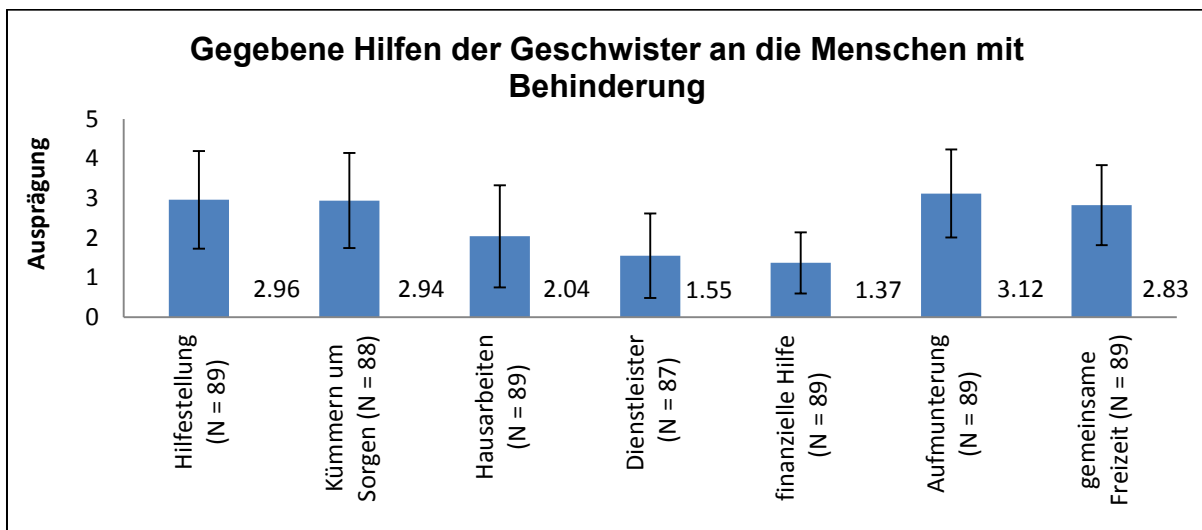


Abbildung 2: Mittelwerte und Standardabweichungen gegebener Hilfestellung der Geschwister an die Menschen mit Behinderung. (1 = „nie“ bis 5 = „sehr oft“).

Bei den gegebenen Hilfen durch die Geschwister wurde die Aufmunterung/Ermutigung der Menschen mit Behinderung am häufigsten berichtet ($M = 3.12$, $SD = 1.11$). 30.4% ($n = 27$) der Befragten gaben an, ihrem Geschwister innerhalb der letzten 12 Monate oft/sehr oft Hilfestellungen gegeben zu haben ($M = 2.96$, $SD = 1.23$). Es wurden mehr emotionale Hilfestellungen (Kümern, Aufmunterung, gemeinsame Freizeit) als lebenspraktische Unterstützung (Hausarbeit verrichten, Dienstleister finden, finanzielle Hilfe) gegeben.

Die beiden Faktoren der instrumentellen Unterstützung (Beziehungshäufigkeit und gegebene Hilfen) korrelieren für die Gesamtstichprobe sehr hoch ($r = .75$, $p < .01$).

8. Ergebnisse

8.1.2 Beziehungsqualität

Die Beziehungsqualität ist durch 4 Subskalen operationalisiert: Emotionale Nähe/ Verbundenheit, Zufriedenheit mit und erlebte Effektivität in der Beziehung sowie Belastung durch die Beziehung (s. Kap. 7.2.1).

Die Ergebnisse werden anhand der Gesamtwerte dargestellt (s. Abb. 3).

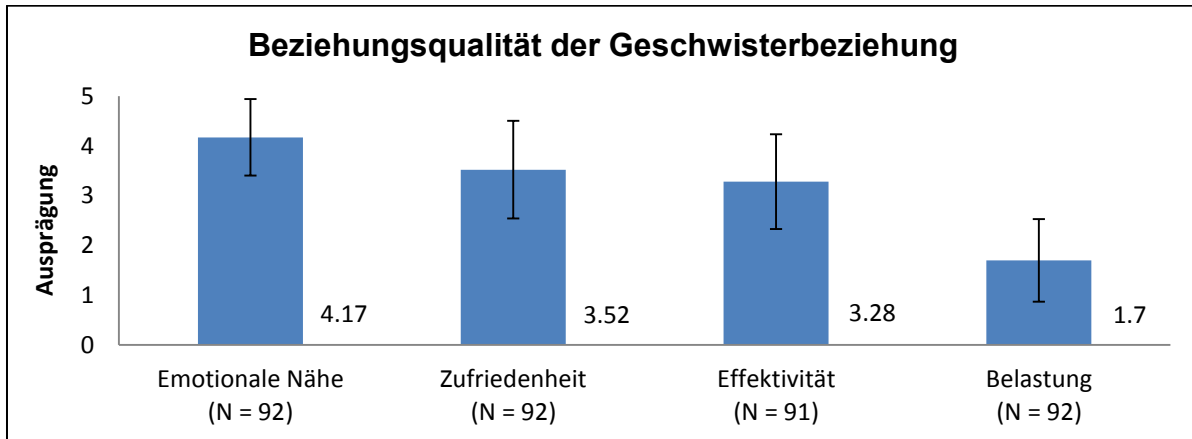


Abbildung 3: Mittelwerte und Standardabweichungen der Subskalen der Beziehungsqualität zum aktuellen Zeitpunkt. (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft genau zu“).

Es zeigt sich eine hohe affektive Beziehungsqualität. Laut Aussagen der Geschwister war ihre Beziehung zu den Menschen mit Behinderung durch viel Nähe, Respekt und Verbundenheit ($M = 4.17$, $SD = .77$) charakterisiert. Zudem waren sie zufrieden mit der Beziehung ($M = 3.52$, $SD = .98$) und empfanden sich als effektiv in der Gestaltung dieser ($M = 3.28$, $SD = .95$).

Die Belastung ($M = 1.7$, $SD = .83$) durch die Beziehung ist niedrig. Der Großteil der Geschwister gab Antworten in den Bereichen von „trifft nicht zu“ bis „trifft eher nicht zu“ an. Der höchste Wert innerhalb dieser Skala (s. S.109) liegt bei dem Item „Konflikte des Geschwisters mit anderen Familienmitgliedern“ ($M = 2.07$, $SD = 1.40$) vor, der niedrigste bei der „finanziellen Belastung“ ($M = 1.39$, $SD = .90$).

In Tabelle 22 werden die Zusammenhänge zwischen den Bereichen der affektiven Beziehungen dargestellt. Die drei positiven Komponenten der Beziehungsqualität sind in der Gesamtstichprobe moderat signifikant miteinander korreliert. Die Belastung korreliert moderat mit der Effektivität und der Zufriedenheit, jedoch nicht mit der emotionalen Nähe. Bei den Schwestern zeigen sich vergleichbare Zusammenhänge. Bei den Brüdern zeigt sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen den drei positiven Beziehungsqualitäten, jedoch keiner zu dem Faktor Belastung.

8. Ergebnisse

Tabelle 22: Korrelationen der 4 Komponenten der Beziehungsqualität aller Geschwister, sowie getrennt für die Schwestern und die Brüder

| | Zufriedenheit | Effektivität | Belastung |
|----------------------------------|---------------|--------------|-----------|
| <u>alle Geschwister (N = 92)</u> | | | |
| Emotionale Nähe | .65** | .72** | .13 |
| Zufriedenheit | | .82** | .25* |
| Effektivität | | | .32** |
| <u>Schwwestern (n = 62)</u> | | | |
| Emotionale Nähe | .64** | .69** | .18 |
| Zufriedenheit | | .84** | .31* |
| Effektivität | | | .37** |
| <u>Brüder (n = 30)</u> | | | |
| Emotionale Nähe | .65** | .77** | -.00 |
| Zufriedenheit | | .75** | .11 |
| Effektivität | | | .24 |

Anmerkung. Pearson Produkt-Moment Korrelationen der emotionalen Nähe, Zufriedenheit, Effektivität und der Belastung. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die Prüfung der Unterschiede - zwischen Brüdern und Schwestern - der Korrelationen ergibt keine Signifikanz (s. Anhang A1).

In einem nächsten Schritt wird der Zusammenhang zwischen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung überprüft (s. Tab. 23).

Tabelle 23: Korrelation der Beziehungsqualität aller Geschwister mit der instrumentellen Unterstützung

| | Emotionale Nähe | Zufriedenheit | Effektivität | Belastung |
|----------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| Beziehungshäufigkeit | .46 ^{a**} | .55 ^{c**} | .66 ^{b**} | .40 ^{c**} |
| Gegebene Hilfen | .51 ^{b**} | .55 ^{b**} | .64 ^{a**} | .43 ^{b**} |

Anmerkung. Pearson Produkt-Moment Korrelationen der emotionalen Nähe, Zufriedenheit, Effektivität und der Belastung mit der Beziehungshäufigkeit und den gegebenen Hilfen. ^aN = 90, ^bN = 91, ^cN = 92. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Alle vier Dimensionen - auch die der Belastung - der Beziehungsqualität sind hochsignifikant ($p < .01$) mit den zwei Bereichen der instrumentellen Unterstützung verknüpft.

8. Ergebnisse

8.1.3 Überprüfung möglicher Moderatorvariablen

Nachfolgend wird der Einfluss möglicher Moderatorvariablen (Geschlecht der Geschwister sowie Geschlecht, Alter, Wohnort und Form der Behinderung der Menschen mit Behinderung) in Bezug auf die Beziehungsqualität und die instrumentelle Unterstützung überprüft.

Geschlecht

Es bilden sich bei allen sechs Skalen keine Unterschiede zwischen den Schwestern im Vergleich zu den Brüdern der Menschen mit Behinderung ab (s. Anhang A2). Das Geschlecht der Menschen mit Behinderung stellt ebenfalls keinen differierenden Faktor dar. Es besteht kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschwistern von Männern mit Behinderung im Vergleich zu Frauen mit Behinderung (s. Anhang A3). In Tabelle 24 werden gleich- versus gegengeschlechtliche Geschwisterkonstellationen verglichen.

Tabelle 24: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit vom Geschlecht der Geschwister mit Behinderung in Kombination mit dem Geschlecht der Befragten

| | w/w (n = 29) | | w/m (n = 33) | | m/m (n = 16) | | m/w (n = 14) | | χ^2 (df=3) |
|----------------------|-------------------|------|-------------------|------|-------------------|------|-------------------|-----|--------------------|
| | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | |
| Emotionale Nähe | 4.35 | .79 | 4.15 | .77 | 4.13 | .70 | 3.86 | .76 | 6.03 |
| Zufriedenheit | 3.87 ² | 1.00 | 3.46 ² | 1.00 | 3.03 ¹ | .76 | 3.51 ² | .93 | 8.74* |
| Effektivität | 3.52 | 1.06 | 3.29 | .86 | 3.00 | .92 | 3.11 | .88 | 4.07 |
| Belastung | 1.63 | .75 | 1.73 | .97 | 1.70 | .66 | 1.77 | .90 | .54 |
| Beziehungshäufigkeit | 1.97 | .48 | 1.83 | .49 | 1.83 | .56 | 1.69 | .38 | 3.90 |
| Gegebene Hilfen | 2.73 | .87 | 2.25 | .76 | 2.31 | 1.09 | 2.33 | .67 | 6.00 |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung. Kuskal-Wallis-Test. w/w = befragte Schwester und Schwester mit Behinderung; w/m = befragte Schwester und Bruder mit Behinderung; m/m = befragter Bruder und Bruder mit Behinderung; m/w = befragter Bruder und Schwester mit Behinderung. Mittelwerte mit unterschiedlichen hochgestellten Zahlen unterscheiden sich signifikant. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Schwestern von Frauen mit Behinderung erlebten die meiste emotionale Nähe, die höchste Zufriedenheit und berichteten von der höchsten Effektivität in den Beziehungen. Zudem empfanden sie die Auswirkungen auf ihr Leben am wenigsten als belastend. Am wenigsten emotionale Nähe berichteten die Brüder von Frauen mit

8. Ergebnisse

einer Behinderung. Die geringste Zufriedenheit und am wenigsten Effizienz berichteten die Brüder von Männern mit einer Behinderung.

Der Vergleich der vier Gruppen erreicht nur für die Zufriedenheit statistische Signifikanz ($\chi^2(3) = 8.74, p < .05, \text{Power } .70$). Bei der Überprüfung der einzelnen Konstellationen bildet sich am wenigsten Zufriedenheit mit der Beziehung in der Konstellation Bruder mit Bruder ab. Im Vergleich zu den Brüdern von Schwestern mit Behinderung ($\chi^2(14) = 24.78, p < .05, \text{Power } .92$) und zu den Schwestern von Männern mit Behinderung ($\chi^2(21) = 33.62, p < .05, \text{Power } .97$) ist der Unterschied signifikant und hochsignifikant in der Differenz zu den Schwestern von Frauen mit Behinderung ($\chi^2(18) = 35.54, p < .01, \text{Power } .98$).

Alter und Wohnort der Menschen mit Behinderung

Die Korrelationen (nach Pearson) belegen einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Alter der Menschen mit Behinderung und der Belastung ($r = .23, p < .05$). Hinsichtlich der anderen Beziehungsqualitäten und -quantitäten ergeben sich keine relevanten Zusammenhänge (s. Anhang A4).

Bezogen auf den Wohnort ergeben sich in den vier Bereichen der Beziehungsqualität keine signifikanten Unterschiede (s. Anhang A5). Im instrumentellen Bereich bestehen zwei Tendenzen. Die Geschwister besuchten die Menschen mit Behinderung, die zu Hause wohnen, häufiger ($t(90) = 1.58, p = .12$) und gaben ihnen auch in einem größeren Umfang Hilfestellungen ($t(82.87) = 1.81, p = .07$).

Form der Behinderung

Die Beziehungsaspekte in Abhängigkeit von der Behinderungsform werden in Tabelle 25 dargestellt. Die höchsten Werte bezogen auf die emotionale Nähe, die Zufriedenheit, die Effektivität (mit) der Beziehung, die Beziehungshäufigkeit und die gegebenen Hilfen liegen bei Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom vor. Ein signifikantes Ergebnis bezogen auf den Vergleich aller vier Behinderungsformen, ergibt sich bei der erlebten Belastung ($\chi^2(3) = 10.26, p < .05, \text{Power } .78$). Sie ist bei den Geschwistern von Menschen mit Mehrfachbehinderung am höchsten. Inferenzstatistisch können die Gruppen nicht weitergehend hinsichtlich ihrer Divergenz überprüft werden, da zu viele Zellen eine erwartete Häufigkeit kleiner als Eins aufweisen.

8. Ergebnisse

Tabelle 25: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit von der Form der Behinderung der Geschwister

| | Down-Syndrom (n = 24) | | Autismus (n = 8) | | Hirnschädigung (n = 35) | | Mehrfach Behind. (n = 23) | | χ^2 (df = 3) |
|----------------------|--------------------------|------|---------------------|------|----------------------------|-----|------------------------------|-----|----------------------|
| | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | |
| Emotionale Nähe | 4.32 | .70 | 3.82 | 1.16 | 4.18 | .71 | 4.06 | .77 | 2.25 |
| Zufriedenheit | 3.78 | .89 | 2.94 | 1.20 | 3.45 | .97 | 3.53 | .98 | 4.42 |
| Effektivität | 3.40 | .96 | 3.22 | 1.28 | 3.16 | .88 | 3.35 | .95 | 1.09 |
| Belastung | 1.70 | 1.04 | 1.56 | .43 | 1.48 | .75 | 2.03 | .77 | 10.26* |
| Beziehungshäufigkeit | 2.05 | .62 | 1.68 | .37 | 1.73 | .40 | 1.87 | .44 | 5.07 |
| Gegebene Hilfen | 2.62 | 1.04 | 1.98 | .83 | 2.27 | .70 | 2.51 | .84 | 3.84 |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung, Kruskal-Wallis-Test. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8.1.4 Hauptkomponentenanalyse der instrumentellen Unterstützung und der Beziehungsqualität

In diesem Bereich wurden durch diverse Studien (s. Kap. 4.6.3) bereits theoretische, aber auch empirische Überlegungen und Überprüfungen getroffen und durchgeführt. Deren Fragestellung war die Unabhängigkeit versus Abhängigkeit der beiden Konstrukte „instrumentelle Unterstützung“ und „Beziehungsqualität“. Auch in der vorliegenden Arbeit zeigen sich positive Korrelationen zwischen der Belastung und den anderen Komponenten.

Um die Frage zu klären, welche Items gemeinsame Varianz aufklären, wurde eine Hauptkomponentenanalyse durchgeführt. Einbezogen wurden alle 46 Items, die den sechs zuvor dargestellten Skalen zugeordnet waren (emotionale Nähe, Effektivität, Zufriedenheit, Belastung, Beziehungshäufigkeit, Hilfen). Zu Beginn erzeugten diese 11 Faktoren mit einem Eigenwert größer als 1.

Nachfolgende Items wurden ausgeschlossen, da sie auf eigenständigen Faktoren luden: Telefonate, Treffen/Sehen, Spaziergänge, Besuche durch das Geschwister mit Behinderung, Besuche des Geschwisters mit Behinderung, Konzertbesuche, Sportveranstaltungen, gemeinsamer Urlaub, Kino/Kultur (alle aus der Skala Beziehungshäufigkeit); Freude über Kleinigkeiten, eigenen Vorstellungen entsprechen (beide aus der Skala Zufriedenheit); Familienkonflikte, körperliche Erschöpfung, weniger Zeit von den Eltern (alle drei aus der Skala Belastung) und finanzielle Hilfe (aus der Skala gegebene Hilfen).

8. Ergebnisse

In der Tabelle 26 sind die verbliebenen 31 Items aufgelistet, diese laden hoch auf vier Faktoren.

Tabelle 26: Explorative Faktorenanalyse der affektiven und instrumentellen Unterstützung

| | | I | II | III | IV | Kommu- nalitäten |
|---|-------|------------|------------|------------|------------|---------------------|
| | Skala | | | | | |
| Gegenseitiges Verstehen | Emo | .87 | | | | .78 |
| Positive Beziehung | Emo | .83 | | | | .82 |
| Vertrauen | Emo | .79 | | | | .68 |
| Zuneigung | Emo | .76 | .32 | | | .74 |
| Respekt | Emo | .75 | | | | .65 |
| Nähe | Emo | .74 | .40 | | | .72 |
| Fairness | Emo | .69 | | | | .49 |
| Umgang mit schwierigem Verhalten | EF | .67 | | | | .52 |
| Reden über wichtige Dinge | | .64 | | | .31 | .51 |
| Stolz auf eigenes Tun | EF | | .80 | | | .72 |
| Gestärktes Selbstwertgefühl | ZF | | .75 | | | .67 |
| Essengehen | BZ | | .65 | | .32 | .57 |
| Erwerb von Fähigkeiten | ZF | | .64 | | | .51 |
| Anerkennung durch Geschwister | ZF | .41 | .60 | | | .60 |
| Gefühl der Nähe | ZF | .49 | .60 | | | .65 |
| Kümmern um Sorgen | HI | | .60 | .33 | | .61 |
| Gemeinsame Freizeit | HI | | .58 | .38 | | .75 |
| Hilfestellung | HI | | .58 | .39 | .50 | .79 |
| Familienfeste | BZ | | .53 | | | .38 |
| Verbesserung der Situation des Geschwisters | EF | .48 | .51 | | .39 | .63 |
| Empathie | EF | .41 | .46 | | | .53 |
| Aufmunterung | HI | .34 | .46 | .37 | .37 | .58 |
| Weniger Urlaub | BE | | | .88 | | .87 |
| Belastungen Partnerschaft | BE | | | .84 | | .72 |
| Zeiteinschränkung | BE | | | .83 | | .78 |
| Einschränkung Privatleben | BE | | | .82 | | .75 |
| Finanzielle Belastung | BE | | | .81 | | .66 |
| Arztbesuche | BZ | | | .31 | .83 | .81 |
| Dienstleister gefunden | HI | | | | .79 | .70 |
| Hausarbeiten verrichtet | HI | | .35 | | .73 | .78 |
| Shopping | BZ | | | .37 | .71 | .75 |
| Eigenwerte | | 12.88 | 3.96 | 2.46 | 1.43 | |
| Erklärte Varianz (%) | | 41.56 | 12.77 | 7.94 | 4.60 | |

Anmerkungen. Ergebnisse der Hauptkomponentenanalyse, Werte nach Varimax-Rotation mit Kaiser-normalisierung. Ladungen unter 0.3 sind zur besseren Übersichtlichkeit nicht aufgeführt. $N = 93$. Erklärte Gesamtvarianz: 66.87%. Emo = Emotionale Nähe, EF = Effektivität in der Beziehung, ZF = Zufriedenheit mit Beziehung, HI = gegebene Hilfestellungen, BZ = Beziehungshäufigkeit, BE = Belastung.

8. Ergebnisse

Durch den ersten Faktor werden 41.6% der Varianz erklärt. Es laden insgesamt neun Items auf ihm, alle sieben Items der emotionalen Nähe, ein Item der Effektivitätsskala und das Item „Reden über wichtige Dinge“ (vorher nicht zugeordnet). Dieser Faktor stellt die „affektive Beziehungsqualität“ dar.

Der zweite Faktor erklärt weitere 12.8% der Varianz. Er setzt sich aus 13 Items zusammen: zwei Items der Skala Beziehungshäufigkeit, drei Items der Effektivität, vier der Zufriedenheit und vier der gegebenen Hilfestellungen. Dieser Faktor wird „Beziehungsgestaltung“ genannt.

Der dritte Faktor erklärt 7.9% der Varianz. Er beinhaltet fünf (von 7) Items der Skala Belastung und wird „Belastung“ genannt.

Der vierte Faktor erklärt 4.6% der Varianz. Hier laden zwei Items der Skala Beziehungshäufigkeit und zwei der gegebenen Hilfe. Alle Items beziehen sich auf konkrete Hilfestellungen, die es den Menschen mit Behinderung erleichtern, ihr Leben zu organisieren. Dieser Faktor wird somit „Organisation des alltäglichen Lebens“ genannt.

Insgesamt erklären diese vier Faktoren fast 66.9% der Gesamtvarianz. Sämtliche Items der ursprünglichen Skala „Belastung“ laden nicht mit Items aus anderen Skalen zusammen auf einem Faktor. Ebenfalls laden alle Items der Skala „Emotionale Nähe“ auch in diesem neuen Modell hoch miteinander.

Neue Konstellationen (Faktoren) bilden insbesondere Variablen aus den Bereichen der „Zufriedenheit“ und „Effektivität“ mit der Beziehung sowie der „gegebenen Hilfen“ und der „Häufigkeit und Art der Kontakte“.

8.1.5 Erfahrungen in der Kindheit und Jugend in Bezug auf das Thema Behinderung

Ein weiterer Einflussfaktor auf das aktuelle Beziehungserleben und -gestalten kann in den Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend liegen. Die Fragen umfassen positive und negative Erfahrungen des Aufwachsens mit einem Geschwister mit Behinderung.

Acht Items beziehen sich auf Probleme und Schwierigkeiten des gemeinsamen Aufwachsens. Diese werden zu der Skala „negative Kindheits- und Jugenderfahrungen“ - im Folgenden neg. KiJu. genannt - zusammengezogen. Zwei Items beziehen sich auf den empfundenen Stolz und die Entwicklung einer sozialeren und mitfühlenderen Einstellung gegenüber anderen Kindern. Sie werden nicht zu einer Skala zusammengezogen. In Abbildung 4 wird die Ausprägung der

8. Ergebnisse

negativen und der beiden positiven Items getrennt nach Geschlecht der befragten Geschwister dargestellt.

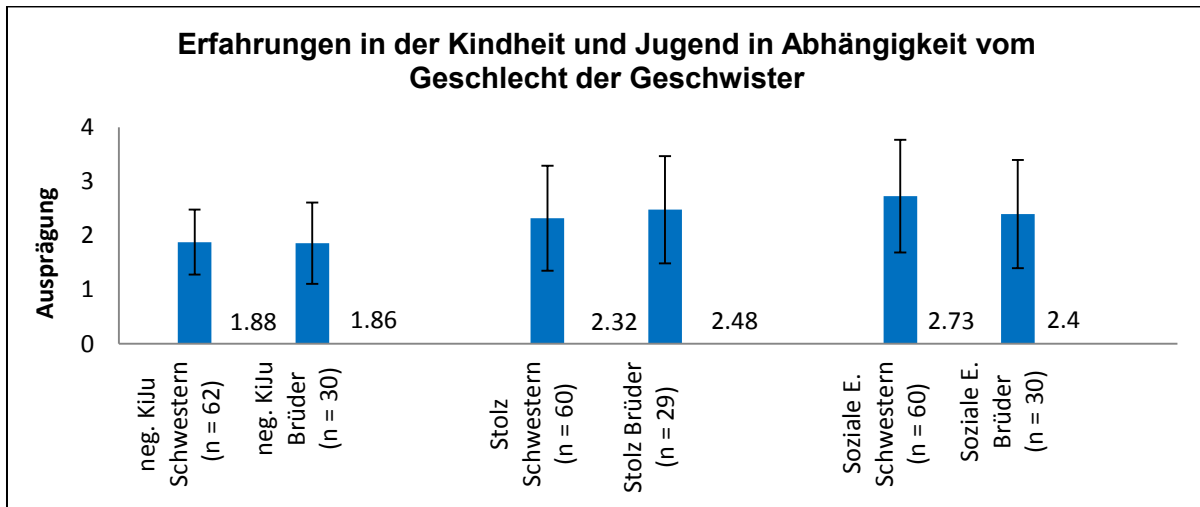


Abbildung 4: Mittelwerte und Standardabweichungen der Kindheits- und Jugenderfahrungen. neg. KiJu. = Summenscore der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen. Soziale E. = Sozialere und mitfühlendere Einstellung. (1 = „trifft nicht zu“ bis 4 = „trifft genau zu“).

Schwestern ($M = 1.88$, $SD = .60$) und Brüder ($M = 1.86$, $SD = .75$) berichteten von vergleichbar geringen negativen Auswirkungen auf ihr soziales Leben und ihre Emotionen, die sie als Kinder und Jugendliche erlebt haben. Weder bei den negativen Auswirkungen, noch bei den beiden positiven Items bestehen differente Erfahrungen in Abhängigkeit vom Geschlecht (s. Anhang A6).

Bezogen auf das Geschlecht der Menschen mit Behinderung liegt ein signifikanter Unterschied vor. Die Geschwister von Frauen mit einer Behinderung berichteten von mehr erlebten Stolz ($M = 2.64$, $SD = .85$) in der Vergangenheit auf ihr Geschwister als die Geschwister von Männern ($M = 2.15$, $SD = 1.02$) mit einer Beeinträchtigung ($t(87) = 2.34$, $p < .05$). Keine Differenzen bestehen in Bezug auf den Wohnort der Menschen mit Behinderung (s. Anhang A7).

Es bilden sich jedoch deutliche Unterschiede bei den negativen retropektiven Erfahrungen in Abhängigkeit von der Form der Behinderung der Geschwister ab (s. Abb. 5). Der Vergleich der vier Gruppen belegt einen signifikanten Unterschied ($\chi^2(3) = 16.69$, $p < .01$, Power .94). Auf Grund der kleinen Stichprobengrößen und der unterschiedlichen Stichprobengröße wurden für den Vergleich der Gesamtwerte U-Tests gerechnet. Die Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom berichteten von deutlich weniger negativen Erfahrungen als die Geschwister von Menschen mit Autismus ($U = 27$, $z = -3.02$, $p < .01$) und ebenfalls als die von Menschen mit Mehrfachbehinderungen ($U = 127$, $z = -3.18$, $p < .01$). Genauso unterscheiden sich die Geschwister von Menschen mit frühkindlichen Hirnschädigungen durch weniger

8. Ergebnisse

negative Erfahrungen, ebenfalls von den Geschwistern mit Mehrfachbehinderung ($U = 243$, $z = -2.54$, $p < .01$) und mit Autismus ($U = 62$, $z = -2.44$, $p < .05$).

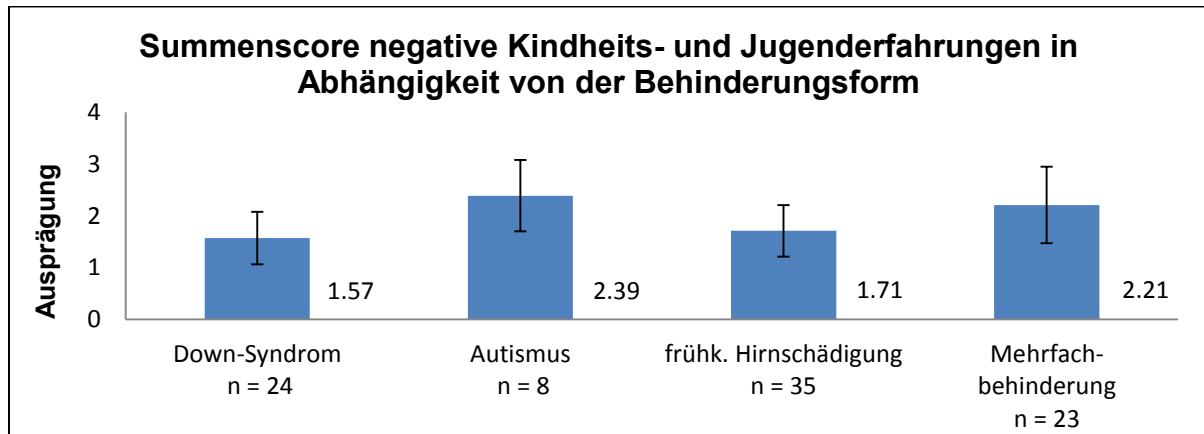


Abbildung 5: Mittelwerte und Standardabweichungen der Summenscores der retropektiven negativen Einschätzung der Kindheits- und Jugenderfahrungen in Abhängigkeit von der Behinderungsform. frühk. = frühkindliche. (1 = „trifft nicht zu“ bis 4 = „trifft genau zu“).

Da eine Reihe von signifikanten Einzelergebnissen vorliegt, werden diese in Tabelle 27 dargestellt.

Tabelle 27: Signifikante Unterschiede der Einzelitems der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen

| Item | Geschwister von Menschen mit... | Geschwister von Menschen mit... | χ^2 (df = 3) |
|---|---------------------------------|---------------------------------|-------------------|
| Probleme, anderen Behinderung zu erklären | Autismus mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 12.76** |
| | Autismus mehr als | Down-Syndrom | 12.75** |
| | Autismus mehr als | Mehrfachbehinderung | 9.81* |
| Weniger Beachtung von den Eltern | Autismus mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 11.26* |
| | Autismus mehr als | Down-Syndrom | 18.06* |
| | Mehrfachbehinderung mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 22.22** |
| Angst, selbst behindert sein zu können | Autismus mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 9.40** |
| | Mehrfachbehinderung mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 19.22** |
| | Mehrfachbehinderung mehr als | Autismus | 7.93* |
| Mehr Rücksicht auf Geschwister nehmen | Autismus mehr als | Down-Syndrom | 10.80* |
| | Mehrfachbehinderung mehr als | Down-Syndrom | 12.06** |
| | Mehrfachbehinderung mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 18.42** |
| Sich schuldig gefühlt | Mehrfachbehinderung mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 19.71** |
| Scham wegen Geschwister | Autismus mehr als | Frühk.Hirnschädigung | 8.18* |
| Ärger über Geschwister | Autismus mehr als | Down-Syndrom | 14.13** |

Anmerkungen. Kruskal-Wallis-Test. Frühk.= Frühkindliche. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8. Ergebnisse

Die Geschwister von Menschen mit Autismus und mit Mehrfachbehinderungen gaben bei einer Reihe von Items an, dass sie in ihrer Kindheit und Jugend mehr Probleme in der Auseinandersetzung mit der Behinderung und der familiären Situation hatten, aber auch mehr angepasstes Verhalten auf Grund der Behinderung gegenüber dem Geschwister gezeigt haben. Zudem äußerten sie, auch weniger Beachtung von ihren Eltern erhalten zu haben. Nur bei einem der insgesamt acht Items - „wollte ich wegen des Verhaltens meiner Schwester/meines Bruders keine Freunde mit nach Hause bringen“ - resultieren keine Unterschiede zwischen den Geschwistergruppen.

Bei den beiden positiven Items existieren keine Differenzen zwischen den Gruppen.

8.1.6 Zusammenfassung

- Geschwister sehen die Menschen mit Behinderung regelmäßig. Sie geben ihnen mehr emotionale als praktische Unterstützung.
- Die Geschwisterbeziehung ist geprägt durch eine hohe emotionale Nähe, eine mittlere Zufriedenheit und Effektivität und eine geringe Belastung.
- Emotionale Nähe, Zufriedenheit und Effektivität sind hochsignifikant positiv miteinander korreliert. Die Belastung ist bei den Schwestern hoch mit der Effektivität, moderat mit der Zufriedenheit, nicht jedoch mit der emotionalen Nähe korreliert. Bei den Brüdern zeigen sich keine Zusammenhänge mit der Belastung.
- Die beiden Bereiche der instrumentellen Unterstützung korrelieren hoch signifikant mit den vier Bereichen der Beziehungsqualität.
- Brüder von Männern mit Behinderung erleben weniger Zufriedenheit in ihrer Beziehung als Brüder von Frauen mit Behinderung und als Schwestern von Frauen und Männern mit Behinderung. Tendenziell zeigt sich die höchste Beziehungsqualität bei Schwestern von Frauen mit Behinderung.
- Es zeigt sich eine signifikante positive Korrelation zwischen dem Alter der Menschen mit Behinderung und der Belastung der Geschwister: je älter, desto mehr Belastung.
- Unterschiede der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung, bezogen auf den Wohnort liegen nicht vor.
- Die Belastung ist bei Geschwistern von Menschen mit Mehrfachbehinderung am höchsten.
- Es lassen sich vier zu Grunde liegende Faktoren für die Beziehungsqualität gepaart mit der instrumentellen Unterstützung nachweisen: „affektive Bezie-

8. Ergebnisse

hungsqualität“ (9 Items), „Beziehungsgestaltung“ (13 Items), „Belastung“ (5 Items) und „Organisation des alltäglichen Lebens“ (4 Items).

- Geschwister berichten von wenigen negativen Erfahrungen und Auswirkungen in der Kindheit und Jugend. Das Geschlecht (der Geschwister und der Menschen mit Behinderung) sowie deren Wohnort haben keinen Einfluss auf die negativen Erfahrungen. Geschwister von Frauen mit einer Behinderung berichten von mehr Stolz auf ihr Geschwister.
- Die retropektiven Kindheits- und Jugenderfahrungen unterscheiden in Abhängigkeit von der Form der Behinderung signifikant zwischen den Geschwistergruppen. Sowohl Geschwister von Menschen mit Autismus, als auch von Menschen mit Mehrfachbehinderung berichten von deutlich mehr negativen Erinnerungen als Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom und frühkindlichen Hirnschädigungen. Bezogen auf die positiven Erinnerungen zeigen sich keine Unterschiede.

8.2. Beziehungsgestaltung der Geschwister (Hypothesenprüfende Ergebnisse)

Im Folgenden werden zuerst die Zusammenhänge zwischen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung mit der Geschwisteranzahl überprüft. Zudem wird ein möglicher Zusammenhang der retropektiven Erfahrungen auf die aktuellen Beziehungen betrachtet.

Daran anschließend wird der Bereich der Unterstützung auf mögliche Zusammenhänge und Reziprozität zwischen den Unterstützungsgebenden (Menschen mit Behinderung, Eltern und Geschwister) geprüft. Zudem wird eine Divergenz in der Unterstützung für den Menschen mit Behinderung durch die Eltern im Vergleich zu den Geschwistern getestet. Die eingeschätzte Hilfestellung seitens der Eltern wird mit der konkret gegebenen von den Geschwistern verglichen. Das Kapitel schließt mit einer Eruierung möglicher Prädiktoren der affektiven und instrumentellen Unterstützung ab.

8.2.1 Geschwisteranzahl

1. Hypothese: Die Beziehungsqualität und die instrumentelle Unterstützung unterscheiden sich in ihrer Höhe in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl.

In der Stichprobe gibt es nur drei Familien, in denen es, neben dem Menschen mit Behinderung, ein weiteres Kind gibt. Diese Fälle werden mit den Geschwistern aus

8. Ergebnisse

Familien mit drei Kindern zu einer Gruppe zusammengefasst. Die Familien mit mehr als fünf Kindern werden ebenfalls als eine Gruppe behandelt.

Die Gruppen wurden mittels einer Varianzanalyse auf Unterschiede überprüft (s. Tab. 28).

Tabelle 28: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl

| | 2 - 3 Geschwister (<i>n</i> = 33) | | 4 Geschwister (<i>n</i> = 24, <i>n</i> ^a = 23) | | 5 und mehr Geschwister (<i>n</i> = 35, <i>n</i> ^b = 34) | | <i>F</i> _{90,2} <i>F</i> ^a _{89,2} |
|-----------------------------|--|-----------|---|-----------|--|-----------|---|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | |
| Emotionale Verbundenheit | 4.16 | .77 | 4.11 | .90 | 4.21 | .68 | .12 |
| Zufriedenheit | 3.67 | .82 | 3.05 ¹ | 1.12 | 3.71 ² | .93 | 4.09* |
| Effektivität | 3.38 | .94 | 3.03 | 1.09 | 3.37 ^b | .83 | 1.18 ^a |
| Belastung | 2.13 ¹ | .90 | 1.39 ² | .48 | 1.49 ² | .81 | 8.33*** |
| Beziehungs- häufigkeit | 2.01 | .59 | 1.70 | .38 | 1.80 | .40 | 3.33* |
| Gegebene Hilfen | 2.64 | .94 | 2.17 ^a | .85 | 2.38 | .75 | 2.24 ^a |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung in Abhängigkeit von der Anzahl der Geschwister. Ergebnisse der Varianzanalyse. Mittelwerte mit unterschiedlichen hochgestellten Zahlen unterscheiden sich signifikant (Scheffé-Test). Hochgestellte Buchstaben verweisen auf ein abweichendes *n*. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001. Emotionale Verbundenheit, Zufriedenheit, Effektivität und Belastung (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft genau zu“). Beziehungshäufigkeit (1 = „gar nicht“ bis 5 „täglich“), Hilfen (1 = „nie“ bis 5 „sehr oft“).

Bei den Gruppenvergleichen zeigt sich ein hochsignifikantes Ergebnis bei der Belastung ($F(90,2) = 8.33$, $p < .001$). Die Geschwister aus den kleineren Familien gaben am meisten Belastung an. Der Scheffé-Test belegt einen signifikanten Unterschied bei zwei/drei versus vier Geschwistern ($p < .01$) und auch bei zwei/drei versus fünf und mehr Geschwistern ($p < .01$).

Deutlich weniger Zufriedenheit als die anderen berichteten die Geschwister aus den „Viererkonstellationen“. Signifikant nach dem Scheffé-Test ist dieses Ergebnis im Vergleich zu fünf und mehr Geschwistern ($p < .05$). Bei zwei/drei versus vier Geschwistern zeigt sich eine Tendenz ($p = .06$) zu mehr Zufriedenheit bei weniger Geschwistern. Keine Unterschiede zwischen den Gruppen ergeben sich bei der Effektivität und der emotionalen Nähe.

Bei der instrumentellen Unterstützung zeigt sich wiederum ein Unterschied: Die Geschwister aus den „Zweier/Dreier-Konstellationen“ sahen die Menschen mit Behinderung deutlich häufiger. Am wenigsten Kontakte gaben die Befragten aus den

8. Ergebnisse

Viererkonstellationen an. Der Scheffé-Test belegt einen tendenziellen Unterschied zwischen den beiden Gruppen ($p = .05$). Hinsichtlich der gegebenen Hilfe liegen keine differenten Werte vor.

Insgesamt zeigen sich bei der Belastung, der Zufriedenheit und der Beziehungshäufigkeit Unterschiede in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl. Die Befragten mit nur ein oder zwei Geschwistern (inklusive des Menschen mit Behinderung) gaben mehr Belastung, aber auch die häufigsten Kontakte an. Die Zufriedenheit mit der Beziehung war bei den Befragten mit weiteren drei Geschwistern am geringsten. Bei der emotionalen Nähe, der Effektivität und den gegebenen Hilfen bilden sich keine Differenzen ab. Die Hypothese ist somit nur in Teilen bestätigt.

2. Hypothese: Innerhalb von Geschwisterreihen geben die ältesten Geschwister

- a) mehr emotionale Nähe, Zufriedenheit und Effektivität, aber auch Belastung an und
- b) mehr instrumentelle Hilfestellung als die jüngeren Geschwister.

Zur Beantwortung dieser Hypothese wurden die Daten aus den Familien zu Grunde gelegt, in denen mehrere Geschwister den Fragebogen beantwortet haben. Somit liegen Angaben von 11 Geschwistertriaden vor. In allen Fällen war das Geschwister mit Behinderung nicht das Älteste, die Geschwisteranzahl variierte zwischen mindestens vier und maximal neun Kindern. Es wurde eine Varianzanalyse mit Messwiederholung berechnet (s. Tab. 29).

Tabelle 29: Beziehungsqualität und instrumentelle Unterstützung in Abhängigkeit von der Geschwisterposition

| | Älteste(r) ($n = 11$) | | Zweitälteste(r) ($n = 11$) | | Drittälteste(r) ($n = 11$) | | $F_{9,2}$ |
|--------------------------|----------------------------|-----------|---------------------------------|-----------|---------------------------------|-----------|-----------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | |
| Emotionale Verbundenheit | 4.55 ¹ | .46 | 4.18 | .95 | 3.76 ² | .81 | 4.44* |
| Zufriedenheit | 4.00 | .78 | 3.29 | 1.01 | 3.08 | 1.10 | 1.72 |
| Effektivität | 3.65 ¹ | .78 | 3.18 | 1.07 | 2.78 ² | .70 | 4.08 |
| Belastung | 1.34 | .56 | 1.41 | .70 | 1.33 | .27 | .15 |
| Beziehungshäufigkeit | 1.76 | .28 | 1.71 | .45 | 1.63 | .30 | .35 |
| Gegebene Hilfen | 2.48 | .74 | 2.02 | .71 | 2.08 | .67 | 1.82 |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung in Abhängigkeit von Geschwisterposition. Ergebnisse der Varianzanalyse. Mittelwerte mit unterschiedlichen hochgestellten Zahlen unterscheiden sich signifikant (Scheffé-Test). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$. Emotionale Verbundenheit, Zufriedenheit, Effektivität und Belastung (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft genau zu“). Beziehungshäufigkeit (1 = „gar nicht“ bis 5 „täglich“), Hilfen (1 = „nie“ bis 5 „sehr oft“).

8. Ergebnisse

Die ältesten Geschwister erreichen im Vergleich zu ihren ebenfalls befragten jüngeren Geschwistern bei allen drei positiv konnotierten Beziehungskomponenten höhere Werte. Die emotionale Verbundenheit und die erlebte Effektivität unterscheiden sich in ihrer Höhe signifikant ($p < .05$) zwischen den Ältesten und den Drittältesten. Hinsichtlich der Belastung besteht innerhalb der Geschwisterreihen eine gleichhohe Verteilung. Die Hypothese 2a ist nur in Teilen zu bestätigen.

Die Beziehungshäufigkeit differiert nicht zwischen den drei Geburtspositionen. Die Hilfen wurden von den Ältesten im höheren Maß als von den jüngeren angegeben. Der Unterschied ist jedoch nicht signifikant. Somit ist die Hypothese 2b abzulehnen.

8.2.2 Einfluss der Kindheits- und Jugenderfahrungen

3. Hypothese: Die Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend korrelieren mit der Qualität der aktuellen Geschwister-Beziehungen.

a) Ein höheres Maß an positiven Kindheits-/Jugenderfahrungen hängt mit einem höheren Maß der jetzigen Beziehungsqualität und -quantität zusammen.

b) Ein höheres Maß an negativen Erfahrungen hängt mit einem niedrigeren Maß der jetzigen Beziehungsqualität und -quantität zusammen.

In Tabelle 30 sind die Korrelationen dargestellt.

Es bilden sich positive Korrelationen des Items „Stolz empfunden zu haben“ mit der jetzigen Zufriedenheit ($r = .28, p < .01$) und der Einschätzung der Effektivität der Beziehung ($r = .26, p < .05$) ab. Kein Zusammenhang besteht zu der emotionalen Nähe und den beiden Bereichen der instrumentellen Unterstützung. Das Ausmaß der „Veränderung der sozialen Einstellung“ steht in keinem Zusammenhang mit der aktuellen Beziehungsgestaltung. Die Hypothese 3a ist somit nicht bestätigt.

Tabelle 30: Korrelationen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung mit den Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend

| | Belastung | Effektivität | Zufriedenheit | Emotionale Nähe | Beziehungshäufigkeit | Hilfen |
|---------------------|-----------|--------------|---------------|-----------------|----------------------|--------|
| Stolz | .12 | .26* | .28** | .12 | .13 | .20 |
| Soziale Einstellung | -.14 | .12 | .16 | .08 | .08 | .05 |
| Neg. KiJu. | .41** | -.19 | -.17 | -.44** | .08 | .04 |

Anmerkungen. Pearson Produkt-Moment Korrelationen, $N = 87$. neg. KiJu. = Summenscore der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Negative Erfahrungen - in der Kindheit und Jugend - stehen zum einen im Zusammenhang mit einer erhöhten aktuellen Belastung ($r = .41, p < .01$) und zum anderen

8. Ergebnisse

mit einem geringeren Ausmaß an emotionaler Verbundenheit ($r = -.44, p < .01$). Ein Zusammenhang mit der instrumentellen Unterstützung besteht nicht.

Somit ist die Hypothese 3b nur zum Teil zu bestätigen.

8.2.3 Unterstützung

4. Hypothese: Je mehr Unterstützung die Geschwister von ihren Eltern und den Menschen mit Behinderung erhalten, desto mehr Hilfestellung geben sie an die Menschen mit Behinderung.

Die Ergebnisse sind in Tabelle 31 zu ersehen.

Das Ausmaß der Hilfestellung für den Mensch mit Behinderung steht sowohl mit der erhaltenen Unterstützung durch die Eltern ($r = .33, p < .01$) als auch durch den Menschen mit Behinderung selbst ($r = .55, p < .001$) im engen Zusammenhang. Der stärkste Effekt zeigt sich bei der erhaltenen Unterstützung durch den Menschen mit Behinderung. Die Hypothese ist somit bestätigt.

Tabelle 31: Korrelationen der gegebenen Hilfestellungen von den Geschwistern an die Menschen mit Behinderung mit der erhaltenen Hilfestellung durch die Eltern und die Menschen mit Behinderung

| | erhaltene Unterstützung von den Menschen mit Behinderung | gegebene Hilfen der Geschwister an Menschen mit Behinderung |
|--|--|---|
| erhaltene Unterstützung von den Eltern | .38 ^{a***} | .33 ^{b**} |
| erhaltene Unterstützung von den Menschen mit Behinderung | | .55 ^{c***} |

Anmerkungen. Pearson Produkt-Moment Korrelationen. ^a $N = 85$; ^b $N = 86$, ^c $N = 84$. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

5. Hypothese: Eltern schätzen die gegebene Unterstützung seitens der Geschwister für die Menschen mit Behinderung höher ein, als die real gegebene (s. Abb. 6).

Insgesamt schätzten die Eltern die Hilfestellungen in allen sieben Bereichen durch ihre Kinder ohne Beeinträchtigung höher ein als diese sie angaben. Bei fünf der sieben erfragten Bereiche erreicht die Differenz statistische Signifikanz.

Kein Unterschied besteht bei der Einschätzung der gemeinsam verbrachten Freizeit und darin, einen Dienstleister zu finden. Die Hypothese ist somit größtenteils bestätigt.

8. Ergebnisse

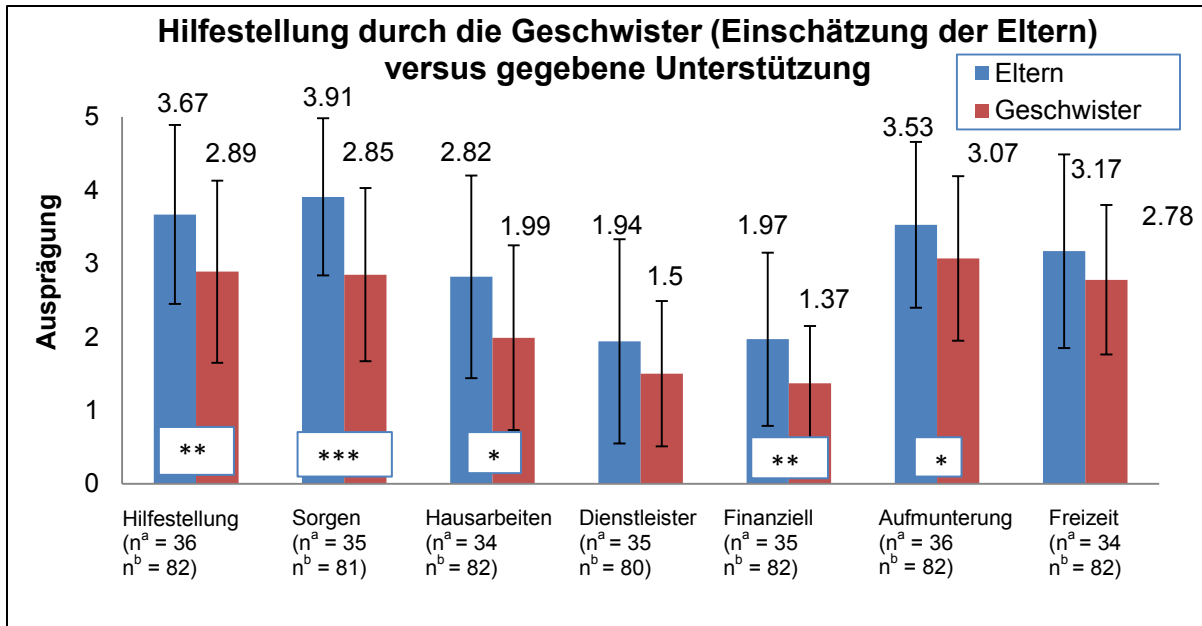


Abbildung 6: Mittelwerte und Standardabweichungen gegebener Hilfestellungen der Geschwister an die Menschen mit Behinderung (Einschätzung durch die Eltern) im Vergleich zu den Angaben der Geschwister. n^a Eltern, n^b Geschwister. (1 = „nie“ bis 5 = „sehr oft“). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die Tabelle 32 präsentiert die Ergebnisse des t -Tests auf Mittelwertsunterschiede.

Tabelle 32: t -Test der gegebenen Hilfestellungen der Geschwister an die Menschen mit Behinderung (Einschätzung der Eltern versus der Angaben der Geschwister)

| | df | t |
|-------------------------|-------|---------|
| Hilfestellung | 116 | 3.15** |
| Kümmern um Sorgen | 114 | 4.56*** |
| Hausarbeiten verrichtet | 114 | 3.16** |
| Dienstleister gefunden | 49.78 | 1.70 |
| Finanzielle Hilfen | 47.21 | 2.80** |
| Aufmunterung | 116 | 2.02* |
| Freizeit verbracht | 116 | 1.73 |
| Gesamt | 118 | 3.69*** |

Anmerkungen. t -Test für unabhängige Stichproben. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8.2.4 Prädiktoren der Beziehungsqualität

Zum Abschluss des Kapitels werden auf Grund der bisher dargestellten Ergebnisse sowie theoretischer Überlegungen (s. Kap. 3 und 4) mögliche Prädiktoren für die vier Komponenten der Beziehungsqualität erarbeitet.

Es wurden lineare schrittweise Regressionen für die einzelnen Bereiche der Beziehungsqualität durchgeführt.

8. Ergebnisse

Die Geschwistergeschlechtskonstellation, der Wohnort und der Geburtsrang wurden als Dummy-Variablen kodiert.

Als erstes folgt die Regression für die emotionale Nähe/Verbundenheit (s. Tab. 33).

Tabelle 33: Entfernung zum Wohnort des Menschen mit Behinderung, genutzte Angebote durch die Geschwister, negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, gegebene Hilfen, Effektivität und Zufriedenheit als Prädiktoren der emotionalen Nähe

| | β | R^2 | df | F | $korr.$ R^2 | df | f (change) |
|---|--|-------|------|----------|------------------|------|-----------------|
| 1. Entfernung zum Wohnort des MmB | -.20** | .08 | 1/88 | 8.10*** | .07 | 1/88 | |
| 2. Entfernung + Angebote | -.19** .33* | .15 | 2/87 | 7.69*** | .13 | 1/87 | 6.75* |
| 3. Entfernung + Angebote + Neg. KiJu. | -.08 .49*** -.58*** | .35 | 3/86 | 15.40*** | .32 | 1/86 | 26.34*** |
| 4. Entfernung + Angebote + Neg. KiJu. + Hilfen | -.04 .16 -.54*** .05* | .43 | 4/85 | 15.19*** | .39 | 1/85 | 9.83** |
| 5. Entfernung + Angebote + Neg. KiJu. + Hilfen + Effektivität | -.01 .05 -.35*** .01 .48*** | .60 | 5/84 | 24.30*** | .57 | 1/84 | 35.82*** |
| 6. Entfernung + Angebote + Neg. KiJu. + Hilfen + Effektivität + Zufriedenheit | -.03 -.00 -.31*** .00 .32*** .22* | .62 | 6/83 | 22.15*** | .59 | 1/83 | 5.25* |

Anmerkungen. Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zunahme der emotionalen Nähe aus der Abnahme der Entfernung zum Wohnort, der Zunahme der genutzten Angebote, der Abnahme der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen, der Zunahme der gegebenen Hilfen für die Menschen mit Behinderung, der Zunahme der Effektivität und der Zunahme der Zufriedenheit. MmB: Menschen mit Behinderung, neg. KiJu.: Summenwert negative Kindheits- und Jugenderfahrungen. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Es liegen sechs Faktoren vor, die 62% der Varianz der emotionalen Nähe aufklären. Der Wohnort erklärt 8% der Varianz: Je geringer die räumliche Entfernung zwischen den Geschwistern (mit und ohne Behinderung) ist, desto höher ist die emotionale Verbundenheit. Der zweite Faktor (mit 7%) stellt das Nutzen von Angeboten durch die Geschwister dar. Dies beinhaltet z.B. den Besuch von Selbsthilfegruppen oder die Teilnahme an Angeboten der betreuenden Institution. Ein vermehrtes Nutzen führt zu einer größeren emotionalen Nähe. Mit 20% aufgeklärter Varianz stellen die

8. Ergebnisse

negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen den wirksamsten Prädiktor dar. Je weniger negative Erfahrungen berichtet werden, desto wahrscheinlicher ist eine größere Nähe. Ebenfalls einen erheblichen Einfluss nimmt die nächste Variable: Je mehr Effektivität in der Beziehung empfunden wird, umso höher ist die emotionale Bindung (17%). Ein weiterer Faktor, der 8% der Varianz erklärt, bezieht sich auf die Hilfen, die die Geschwister den Menschen mit Behinderung geben. Je mehr Hilfen die Geschwister geben, desto besser ist ihre Beziehungsqualität. Eine höhere Zufriedenheit mit der Beziehung erklärt nochmals 2%.

Prädiktoren der Effektivität

Als nächstes wird der Bereich der Effektivität der Geschwisterbeziehung näher betrachtet (s. Tab. 34).

Tabelle 34: Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, Stolz (KiJu), Beziehungshäufigkeit und Zufriedenheit mit der Beziehung als Prädiktoren der Effektivität

| | β | R^2 | df | F | <i>korr.</i> R^2 | df | f (change) |
|---|----------------------------------|-------|------|----------|-----------------------|------|-----------------|
| 1. Neg. KiJu. | -.26* | .07 | 1/87 | 6.18* | .06 | 1/87 | |
| 2. Neg. KiJu. + Stolz | -.26* .33** | .18 | 2/86 | 9.29*** | .16 | 1/86 | 11.64** |
| 3. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit | -.27*** .23** .63*** | .57 | 3/85 | 37.34*** | .55 | 1/85 | 77.03*** |
| 4. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit + Zufriedenheit | -.13* .12 .32*** .56*** | .74 | 4/84 | 58.89*** | .73 | 1/84 | 53.69*** |

Anmerkungen. Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zunahme der Effektivität der Beziehung aus der Abnahme der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen, der Zunahme des Stolzes (KiJu), der Zunahme der Beziehungshäufigkeit und der Zunahme der Zufriedenheit mit der Beziehung. Neg. KiJu.: Summenwert negative Kindheits- und Jugenderfahrungen. Bez.häufigkeit = Beziehungshäufigkeit. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Bei der Effektivität zeigen sich ebenfalls vier Faktoren als prädiktiv, sie klären insgesamt 74% der Varianz auf. Als mächtigster Faktor erweist sich die aktuelle Beziehungshäufigkeit (39%): je mehr Kontakte, desto höher die erlebte Effektivität. Mit 17% aufgeklärter Varianz geht die höhere Zufriedenheit mit der Beziehung in die Vorhersage ein. Die beiden anderen Faktoren beziehen sich auf den Einfluss der retropektiven Erfahrungen: Je mehr Stolz die Geschwister auf ihre(n) Bruder/Schwester mit Behinderung erlebt haben, desto effektiver erleben sie die

8. Ergebnisse

jetzige Beziehung (11%). Je weniger negative Erfahrungen aus der Kindheit/Jugend berichtet werden, desto besser die Prädiktion (7%).

Prädiktoren der Zufriedenheit

Die Regression für die Zufriedenheit mit der aktuellen Beziehung schließt deutlich mehr Faktoren als die vorhergehenden ein (s. Tab. 35).

Tabelle 35: Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, Stolz (KiJu), Beziehungshäufigkeit, Bruder-Bruder-Konstellation, gegebene Hilfen für den Menschen mit Behinderung, emotionale Nähe und Effektivität der Beziehung als Prädiktoren der Zufriedenheit

| | β | R^2 | df | F | korr. R^2 | df | f (change) |
|--|--|-------|------|----------|----------------|------|-----------------|
| 1. Neg. KiJu. | -.25* | .06 | 1/87 | 5.60* | .05 | 1/87 | |
| 2. Neg. KiJu. + Stolz | -.25* .30** | .15 | 2/86 | 7.60** | .13 | 1/86 | 9.09** |
| 3. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit | -.26** .21* .56*** | .46 | 3/85 | 23.62*** | .44 | 1/85 | 47.45*** |
| 4. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit + Bruder-Bruder | -.26** .19* .56*** -.17* | .48 | 4/84 | 19.74*** | .46 | 1/84 | 4.86* |
| 5. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit + Bruder-Bruder + Hilfen | -.25** .19* .35** -.16* .29* | .52 | 5/83 | 18.06*** | .49 | 1/83 | 6.35* |
| 6. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit + Bruder-Bruder + Hilfen + Emotionale Nähe | -.05 .15* .24* -.16* .15 .46*** | .64 | 6/82 | 23.79*** | .61 | 1/82 | 25.64*** |
| 7. Neg. KiJu. + Stolz + Bez.häufigkeit + Bruder-Bruder + Hilfen + Emotionale Nähe + Effektivität | -.02 .06 .07 -.13* .09 .23* .51*** | .71 | 7/81 | 28.09*** | .68 | 1/81 | 20.29*** |

Anmerkungen. Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zunahme der Zufriedenheit mit der Beziehung aus der Abnahme der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen, der Zunahme des Stolzes (KiJu), der Zunahme der Beziehungshäufigkeit, negativ bei Bruder-Bruder-Konstellation, der Zunahme der Hilfen, der Zunahme der emotionalen Nähe und der Zunahme der Effektivität der Beziehung. Neg. KiJu.: Summenwert negative Kindheits- und Jugenderfahrungen. Bez.häufigkeit = Beziehungshäufigkeit. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8. Ergebnisse

In Bezug auf die Zufriedenheit mit der aktuellen Beziehung zeigen sich insgesamt sieben Faktoren als prädiktiv. Die Gesamtaufklärung beträgt 71%.

Der stärkste Faktor ist hierbei wiederum eine hohe Beziehungshäufigkeit (31%). Eine größere emotionale Nähe klärt 12% der Varianz auf, eine hohe erlebte Effektivität nochmals 7%. Die Kindheits- und Jugenderfahrungen sind ebenfalls mit zwei Komponenten involviert, zum einen mit mehr erlebtem Stolz (9%) zum anderen mit weniger negativen Erfahrungen (6%). Mit einer kleineren Aufklärung - aber ebenfalls signifikant als Prädiktor - erweisen sich die gegebenen Hilfen an den Menschen mit Behinderung (4%) sowie eine Verminderung der Zufriedenheit bei der Geschwisterkonstellation Bruder-Bruder (2%).

Prädiktoren der Belastung

Als Letztes folgt die Darstellung der Prädiktoren der erlebten Belastung durch die Geschwisterbeziehung (s. Tab. 36).

Tabelle 36: Negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, emotionale Nähe, ADL und Position des Ältesten als Prädiktoren der Belastung

| | β | R^2 | df | F | <i>korr.</i> R^2 | df | f (change) |
|--|----------------------------|-------|------|----------|-----------------------|------|-----------------|
| 1. Neg. KiJu. | .38*** | .14 | 1/84 | 13.76*** | .13 | 1/84 | |
| 2. Neg. KiJu. + Emotionale Nähe | .51*** .31** | .21 | 2/83 | 11.23*** | .19 | 1/83 | 7.63** |
| 3. Neg. KiJu. + Emotionale Nähe + ADL | .43*** .25* .21* | .25 | 3/82 | 9.24*** | .23 | 1/82 | 4.35* |
| 4. Neg. KiJu + Emotionale Nähe + ADL + Ältester | .44 .24 .22* .20* | .29 | 4/81 | 8.29*** | .26 | 1/81 | 4.32* |

Anmerkungen. Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zunahme der Belastung durch die Beziehung aus der Zunahme der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen, der Zunahme der emotionalen Nähe, der Zunahme des ADL und der Position des Ältesten. Neg. KiJu: Summenwert negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, ADL (Ausmaß der täglichen Unterstützung). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die Belastung kann zu 29% durch die mittels des Fragebogens erfassten Bereiche vorhergesagt werden. Der mächtigste Faktor ist mit 14% das Vorhandensein von negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen. 7% der Varianz erklärt eine größere emotionale Nähe. 4% werden durch das Vorhandensein von Einschränkungen im alltäglichen Leben und der Notwendigkeit einer Unterstützung der Menschen mit

8. Ergebnisse

Behinderung erklärt. Zudem liegt eine höhere Belastung bei den ältesten Geschwistern (4%) innerhalb der Familien vor.

8.2.5 Zusammenfassung

- Geschwister in kleineren Familien geben mehr Belastung für ihr eigenes Leben an und sehen ihre/n Bruder/Schwester mit Behinderung häufiger. Die Effektivität und emotionale Verbundenheit sowie die gegebenen Hilfen sind in kleineren und größeren Familien gleich stark ausgeprägt. Die geringste Zufriedenheit mit der Beziehung liegt in den Familien mit vier Geschwistern vor.
- Innerhalb der Geschwisterreihen geben die Ältesten mehr emotionale Verbundenheit, Zufriedenheit und Effektivität an als jüngere Geschwister. In Bezug auf die instrumentelle Unterstützung bilden sich keine Unterschiede ab.
- Die Erfahrungen in der Kindheit und Jugend haben in bestimmten Aspekten eine Auswirkung auf die aktuelle Qualität. „Stolz empfunden zu haben“ steht im Zusammenhang mit mehr Zufriedenheit und Effektivität, mehr negative Erfahrungen korrelieren mit mehr Belastung und weniger emotionaler Nähe in der Geschwisterbeziehung.
- Die gegebenen Hilfestellungen durch die Geschwister stehen in einem deutlichen Zusammenhang mit der erhaltenen Unterstützung durch Eltern und vor allem mit der der Menschen mit Behinderungen.
- Eltern schätzen in fünf der sieben Bereiche die Unterstützung, die ihre Kinder an die Menschen mit Behinderung geben signifikant höher ein, als sie real gegeben wird.
- Die Prädiktoren für die aktuelle Beziehungsqualität sind vielschichtig. Für die emotionale Nähe zeigen sich größere Wohnortnähe, mehr Nutzen von Angeboten seitens der Geschwister, weniger negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, mehr Hilfestellungen für die Menschen mit Behinderung sowie mehr empfundene Effektivität und Zufriedenheit mit der Beziehung als aussagekräftig.

Für die Effektivität sind es weniger negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, mehr Stolz auf das Geschwister sowie mehr aktuelle Beziehungshäufigkeit und die höhere Zufriedenheit mit der Beziehung. Hinsichtlich der Zufriedenheit spielen ebenfalls weniger negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, mehr Stolz auf das Geschwister sowie mehr aktuelle

8. Ergebnisse

Beziehungshäufigkeit eine Rolle. Hinzu kommen noch mehr Hilfen für die Menschen mit Behinderung sowie die höhere emotionale Verbundenheit, die höhere Effektivität in der Beziehung und (als Negativfaktor) die Geschwisterkonstellation (Bruder/Bruder). Prädiktiv für die Belastung zeigen sich mehr negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, weniger emotionale Verbundenheit, das höhere Ausmaß der täglichen Unterstützung und die Position des/r Ältesten.

8.3 Stand der Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister (Deskriptive Ergebnisse)

Der Stand der Planung in den Familien (aus Sicht der Geschwister) wurde mittels 10 Fragen eruiert. Sechs Items beinhalten konkrete Fragen bezogen auf den Stand der Planungen innerhalb der Familien (z.B. Diskussion bezüglich der zukünftigen Wohnform oder der gesetzlichen Betreuung). Weitere vier Fragen klären auf, mit wem die Planungen bislang besprochen worden sind. Dies beinhaltet, ob die Planungen für die Zukunft bereits mit den befragten Geschwistern, den Menschen mit Behinderung, den Verwandten und der betreuenden Einrichtung erörtert wurden. Nachfolgend werden der Stand der Absprachen innerhalb der Familien und deren Beteiligte dargestellt. Zudem wird die Absprache der Geschwister miteinander präsentiert. Daran anschließend werden die Überlegungen bezüglich des potentiellen Wohnortes der Menschen mit Behinderung in der Zukunft beleuchtet und mögliche Ressourcen für die Geschwister herausgearbeitet.

Einen zweiten Schwerpunkt stellt die Verantwortungsübernahme durch die Geschwister in der Zukunft dar. Auf deskriptiver Ebene erfolgt zuerst die Darstellung der aktuellen Bereitschaft der Geschwister, unterschiedliche Aufgaben in der Zukunft zu übernehmen. Zudem werden aktuelle Stressoren der Geschwister dargestellt und mit denen der Eltern verglichen. Das Ausmaß der Sorgen der Geschwister und Eltern bezüglich der Zukunft wird präsentiert.

8.3.1 Absprachen und deren Beteiligte hinsichtlich der Zukunft

Als erstes erfolgt die Darstellung (s. Abb. 7), welche Absprachen hinsichtlich der Zukunft der Menschen mit Behinderung zum aktuellen Zeitpunkt in den Familien (z.B. mit Partnern oder anderen Geschwistern) bestehen und wie hieran die Beteiligung sowohl der befragten Geschwister als auch der Menschen mit Behinderung ist.

8. Ergebnisse

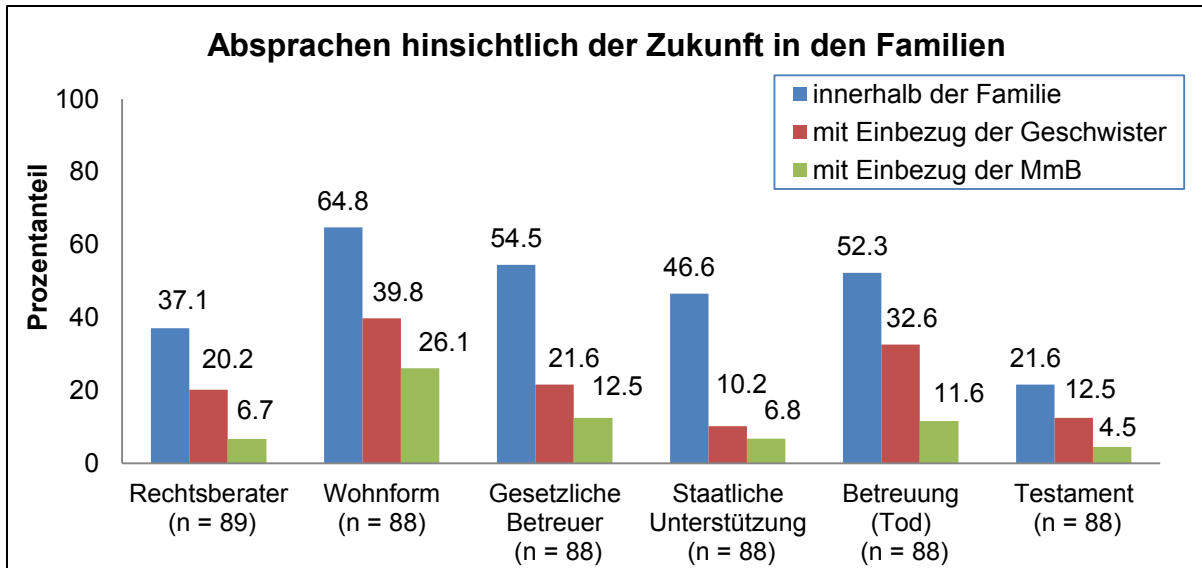


Abbildung 7: Prozent (Ja-Antworten) der erfolgten Absprachen innerhalb der Familien, unter Einbezug der Geschwister und der Menschen mit Behinderung, MmB = Menschen mit Behinderung.

Laut Aussagen der Geschwister ist die Planung des zukünftigen Wohnortes/Wohnform der Menschen mit Behinderung die Frage, - die ihres Wissensstandes nach - bislang am häufigsten sowohl innerhalb der Familien (64.8%), mit ihnen direkt (39.8%) und auch mit den Menschen mit Behinderung (26.1%) besprochen worden ist. In über der Hälfte der Familien (54.5%) ist ein gesetzlicher Betreuer eingesetzt bzw. die Überlegung thematisiert worden. Ebenfalls in etwa der Hälfte der Familien (52.3%) ist diskutiert worden, wer die Betreuung nach dem Tod der Eltern übernimmt. Die Beantragung staatlicher Unterstützung, der Einbezug eines Rechtsberaters und die Überlegungen hinsichtlich eines Testamentes haben sich ohne eine wesentliche Beteiligung der Geschwister vollzogen und mit kaum nennenswerter Absprache mit den betroffenen Menschen mit Behinderung selbst.

Es wurde erfragt, mit wem die Zukunftsplanungen bislang besprochen worden sind. Diese Frage ist generell formuliert und schließt somit alle Fragen zu den konkreten Planungen (s. Abb. 7) mit ein. Bezogen auf ihre eigene Person bejahten 63% der Geschwister eine Absprache mit den Eltern. Die Kenntnis über eine Absprache (innerhalb der Familien) mit dem Menschen mit Behinderung gaben 37% an, die eigene Beteiligung sinkt hierbei auf 14.1%. Absprachen mit anderen Verwandten sind in 19.6% der Familien erfolgt und in 34.8% der Fälle mit der betreuenden Einrichtung.

8. Ergebnisse

8.3.2 Absprachen bei mehreren Geschwistern

Die Geschwister wurden mit einem weiteren Item nach ihrem Kenntnisstand bezüglich einer erfolgten Absprache der Zukunftspläne durch die Eltern mit weiteren Geschwistern gefragt. Mehr als die Hälfte der Geschwister (54.3%) äußerte, dass die Eltern die Pläne mit den anderen besprochen hätten, 19.6% negierten die Aussage und 17.4% gaben „weiß ich nicht“ an.

Im Folgenden werden die Absprachen der Geschwister miteinander weitergehend betrachtet (s. Abb. 8).

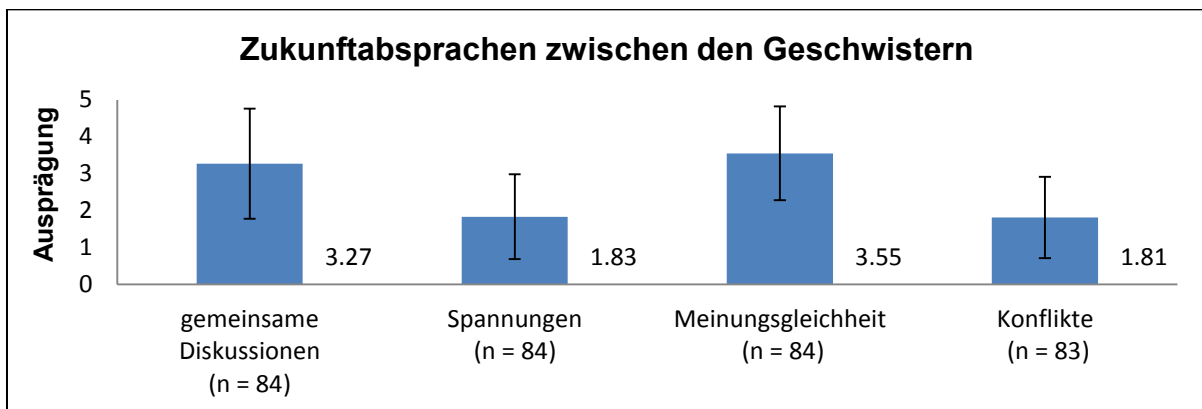


Abbildung 8: Mittelwerte und Standardabweichungen der Absprachen hinsichtlich der Zukunft zwischen den Geschwistern (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft genau zu“).

Die Geschwister haben bereits in einem mittleren Maße („trifft eher zu“) über die Pflege und Betreuung diskutiert und waren hierbei eher gleicher Meinung. Sie hatten wenige Spannungen bezogen auf die potentiellen Verantwortungsbereiche in der Zukunft und gaben wenig Konflikte bezogen auf die Art, das Geschwister zu betreuen/pflegen an.

Es bestehen weder hinsichtlich des Geschlechts der Geschwister, noch des Geschlechts und des Wohnortes der Menschen mit Behinderung Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen (s. Anhang A8).

8.3.3 Bereitschaft zur Übernahme potentieller Verantwortung in der Zukunft

Im Folgenden wird die Bereitschaft der Geschwister zur Übernahme potentieller Aufgaben in der Zukunft dargestellt (s. Abb. 9).

8. Ergebnisse

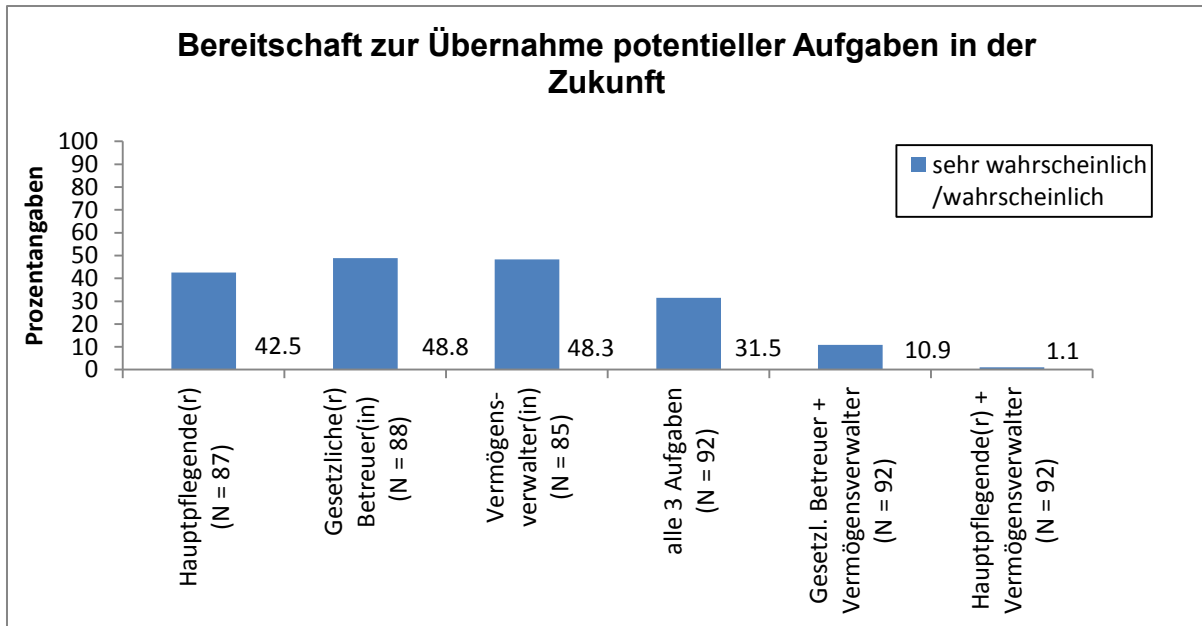


Abbildung 9: Prozentangaben der Bereitschaft zur Übernahme potentieller Aufgaben in der Zukunft. Mehrfachnennungen.

Wenn ihre Eltern aufgrund des eigenen Alters, Krankheit oder im Falle ihres Todes die Verantwortung für den Menschen mit Behinderung nicht mehr gewährleisten können, kann sich etwa die Hälfte der Befragten vorstellen, gesetzlicher Betreuer (48.8%) und/oder Vermögensverwalter (48.3%) zu werden, etwas weniger (42.5%) hauptsächlichliche Pflege-/Betreuungsperson. Wenn Geschwister sich vorstellen können bestimmte Aufgaben zu übernehmen, sind es häufig mehrere Aufgaben gleichzeitig.

8.3.4 Stressoren im Hinblick auf die Zukunftsplanung

Das Ausmaß der Sorge, bezogen auf die Zukunft der Menschen mit Behinderung wurde mit einem Item abgefragt. Die Eltern äußerten deutlich mehr Sorgen ($M = 3.85$, $SD = 1.20$) als die erwachsenen Geschwister ($M = 3.11$, $SD = 1.13$); $t(143) = 3.71$, $p < .001$. Welche Stressoren spielen bei der Planung der Zukunft eine Rolle (s. Abb. 10)?

Insgesamt schätzten die Geschwister die Auswirkungen unterschiedlicher Stressoren auf ihre Planung der Zukunft als gering ein.

Am meisten könnte es ihnen die aktuelle eigene Arbeitsbelastung erschweren, sich in Zukunft um ihren Bruder/ihre Schwester mit Behinderung zu kümmern. Gefolgt wird dies von der zeitlichen Anforderung durch die eigene Familie. Gesundheitliche Faktoren sowie behinderungsspezifische Ausprägungen spielen eine untergeordnete Rolle.

8. Ergebnisse

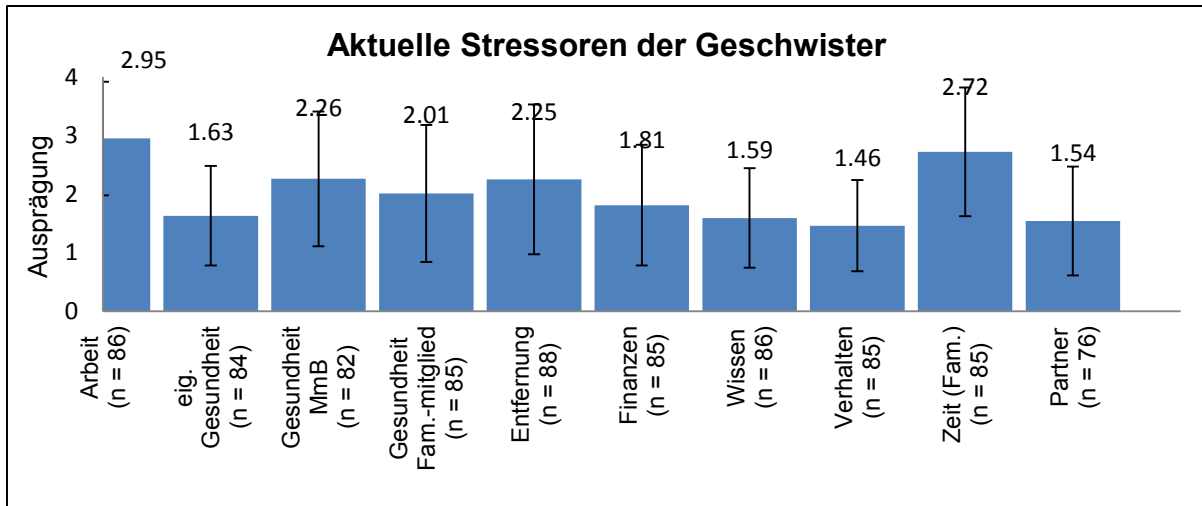


Abbildung 10: Mittelwerte und Standardabweichungen der aktuellen Stressoren bezogen auf die Verantwortungsübernahme in der Zukunft aus Sicht der Geschwister. Arbeit = Arbeitsbelastungen; MmB = Mensch mit Behinderung; Finanzen = Finanzielle Belastung; Wissen = mangelndes Wissen über Probleme des MmB; Verhalten = ablehnende Gefühle wegen Verhaltensauffälligkeit des MmB; Zeit (Fam.) = zeitliche Anforderungen eigener Familie; Partner = Partner ist gegen Betreuung. 1 = „gar nicht“ bis 4 = „sehr“.

Weder das Geschlecht der befragten Geschwister, noch das der Menschen mit Behinderung zeigen einen moderierenden Einfluss (vgl. Anhang A9+10).

Wenn die Menschen mit Behinderung noch bei ihren Eltern/Geschwistern leben ($M = 2.58$, $SD = 1.13$) wurde die Gesundheit der Menschen mit Behinderung als größerer Stressfaktor angesehen, als bei einem externen Wohnort ($M = 1.79$, $SD = 1.04$; $t(80) = 3.23$, $p < .01$).

Im Folgenden werden die Stressoren seitens der Eltern, die es ihnen in der Zukunft erschweren könnten, die Verantwortung für ihre Kinder mit Behinderung weiterhin zu tragen, mit denen der Geschwister verglichen.

Tabelle 37: Unterschiede hinsichtlich der aktuellen Stressoren zwischen den Eltern und den Geschwistern

| | Eltern | | | Geschwister | | | df | t |
|-----------------------------|--------|------|------|-------------|------|------|-------|---------|
| | n | M | SD | n | M | SD | | |
| Arbeitsbelastungen | 51 | 2.06 | 1.09 | 86 | 2.95 | .97 | 135 | 5.00*** |
| Eigene Gesundheit | 52 | 2.88 | 1.02 | 84 | 1.63 | .84 | 134 | 7.74*** |
| Gesundheit des Mmb | 52 | 2.58 | 1.04 | 82 | 2.26 | 1.15 | 132 | 1.63 |
| Gesundheit Familienmitglied | 52 | 1.88 | 1.08 | 85 | 2.01 | 1.17 | 135 | .64 |
| Entfernung zum Wohnort | 51 | 1.61 | 1.02 | 88 | 2.25 | 1.28 | 123.6 | 3.25** |
| Finanzielle Belastung | 51 | 1.86 | 1.02 | 85 | 1.81 | 1.03 | 134 | .28 |

Anmerkungen. Anzahl, Mittelwerte und Standardabweichungen, t -Test für unabhängige Stichproben. MmB = Mensch mit Behinderung. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8. Ergebnisse

Der Elternfragebogen beinhaltete nur die ersten 6 Items des Geschwisterfragebogens, somit werden auch nur diese im Vergleich dargestellt (s. Tab. 37).

Die Geschwister nannten häufiger mehr Arbeitsbelastungen ($t(135) = 5.00, p < .001$) als potentielle Erschwernisquellen. Zudem geben sie die räumliche Entfernung als möglichen Stressor in einem höheren Maß an ($t(123.6) = 3.25, p < .01$).

Größere Bedeutsamkeit für die Eltern - im Gegensatz zu den Geschwistern - haben die eigenen gesundheitlichen Probleme ($t(134) = 7.74, p < .001$).

8.4 Stand der Planung der Zukunft aus Sicht der Geschwister (Hypothesenprüfende Ergebnisse)

Die Planung der Zukunft wird von drei Hauptakteuren bestimmt. Die nächsten Darstellungen präsentieren die unterschiedlichen Einflussfaktoren seitens der Geschwister, der Menschen mit Behinderung und der Eltern.

Im Folgenden werden zuerst unabhängige Faktoren, die gut zu untersuchen und zu kontrollieren sind, auf ihren Einfluss auf die Zukunftsplanung überprüft. Die Überprüfung erfolgte in zwei Schritten. Zuerst wurde mittels einer Kovarianzanalyse der tatsächliche Einfluss eruiert (s. Tab. 38). Im zweiten Schritt wurden dann die Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen getestet (s. Tab. 39).

Anschließend wird die Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme in Abhängigkeit von dem Geschlecht und dem Alter der Geschwister und der Menschen mit Behinderung betrachtet. Danach wird der Zusammenhang zwischen den aktuellen Absprachen und der generellen Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung in der Zukunft überprüft. Das Kapitel schließt mit einer Prädiktion der Verantwortungsübernahme seitens der Geschwister ab.

8.4.1 Faktoren auf Seiten der Geschwister

6. und 7. Hypothese: Innerhalb der Familien existieren mehr Absprachen und es sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt

- a) in kleinen Familien (2 oder 3 Geschwister) als in größeren Familien.
- b) bei älteren Geschwistern als bei mittleren oder jüngeren.
- c) bei Schwestern als bei Brüdern von Menschen mit Behinderung.

8.4.2 Faktoren auf Seiten der Menschen mit Behinderung

8. und 9. Hypothese: Innerhalb der Familien existieren mehr Absprachen und es sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt

- a) in den Familien von Frauen als in Familien von Männern mit einer Behinderung.
- b) in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung nicht zu Hause wohnen als bei denen, die zu Hause wohnen.
- c) umso älter die Menschen mit Behinderung sind.

8. Ergebnisse

10. Hypothese: Die Anzahl der Absprachen und der Beteiligten differieren in Abhängigkeit
a) von der Art der Behinderung und b) von der Höhe der Einschränkungen.

Um den Einfluss der unterschiedlichen Variablen gleichzeitig zu überprüfen wurde eine multivariate Kovarianzanalyse (s. Tab. 38) durchgeführt. Hierbei gibt es zwei unabhängige Variablen. Die erste Variable ist die *Planung der Zukunft innerhalb der Familien*. Diese bildet sich aus der Summe der bereits besprochenen Bereiche (Rechtsberater, Wohnform, gesetzlicher Betreuer, staatliche Unterstützung, Betreuung nach dem Tod der Eltern und Testament). Zweitens wird die Variable *Beteiligte an der Zukunftsplanung* überprüft, d.h. wie viele Instanzen (Geschwister, Menschen mit Behinderung, Verwandte und betreuende Institution) bereits mit der Zukunftsplanung vertraut sind.

Als feste Faktoren wurden folgende einbezogen: die Anzahl der Geschwister, der Geburtsrang und das Geschlecht der Geschwister, das Geschlecht der Menschen mit Behinderung, die Form ihrer Behinderung und ihr aktueller Wohnort. Die Anzahl der Geschwister wurde inklusive der Menschen mit Behinderung bestimmt. Bei dem Geburtsrang wurden die Kategorien „mittlere(r)“ und „mittlere(r) von vielen“ zu einer Ausprägung zusammengefasst. Bezüglich des Wohnortes wurden alle Menschen mit Behinderung, die nicht bei ihren Eltern oder Geschwistern wohnen, zusammengefasst. Diese Gruppe wird im Folgenden als „Extern“ bezeichnet. Als Kovariaten gehen das Alter der Menschen mit Behinderung und die Ausprägung ihrer Einschränkungen (Summenwert möglicher Beeinträchtigungen durch Spastiken, eine eingeschränkte Mobilität und Kognition, sowie sprachliche- und Verhaltensauffälligkeiten) in die Berechnung mit ein.

Planung der Zukunft

Eine 3 (Geschwisteranzahl) x 3 (Geburtsrang) x 2 (Geschlecht des Menschen mit Behinderung) x 5 (Behinderungsform) x 2 (Geschlecht des Geschwisters) x 2 (Wohnort) - faktorielle Kovarianzanalyse mit den Kovariaten Alter der Menschen mit Behinderung und Ausprägung der Einschränkungen der Menschen mit Behinderung erbringt folgende Ergebnisse: Es liegt ein Haupteffekt für den Faktor Geschwisteranzahl ($F(2,70) = 6.71, p < .01, \eta^2 = .44$) vor. Alle anderen Faktoren haben keinen signifikanten Einfluss. Sämtliche Interaktionseffekte sind ebenfalls

8. Ergebnisse

nicht signifikant. In der Tabelle 38 sind deshalb nur die Interaktionen des Faktors Geschwisteranzahl aufgeführt.

Tabelle 38: Ergebnisse der multivariaten Kovarianzanalyse zum Stand der Planung der Zukunft und der Anzahl der daran Beteiligten

| Effekt | df | Planung der Zukunft | | Anzahl der Beteiligten | |
|---|------|---------------------|----------|------------------------|----------|
| | | F | η^2 | F | η^2 |
| Alter des Menschen mit Behinderung | 70,1 | 3.86 | .19 | 4.77* | .22 |
| Einschränkungen | 70,1 | .02 | .00 | .67 | .04 |
| Geschwisteranzahl | 70,2 | 6.71** | .44 | .03 | .00 |
| Geburtsrang | 70,2 | 3.12 | .27 | 1.64 | .09 |
| Geschlecht des Menschen mit Behinderung | 70,1 | 1.80 | .10 | 2.03 | .11 |
| Form der Behinderung | 70,4 | 2.40 | .36 | 1.42 | .25 |
| Geschlecht des Geschwisters | 70,1 | 2.17 | .11 | 6.63* | .28 |
| Wohnort | 70,1 | 2.03 | .11 | 4.35 | .20 |
| Geschwisteranzahl x Geburtsrang | 70,4 | 1.41 | .25 | | |
| Geschwisteranzahl x Geschlecht des Menschen mit Behinderung | 70,2 | .01 | .00 | | |
| Geschwisteranzahl x Form der Behinderung | 70,2 | .09 | .01 | | |
| Geschwisteranzahl x Geschlecht des Geschwisters | 70,1 | 2.33 | .12 | | |

Anmerkungen. Multivariate Kovarianzanalyse, $N = 92$. R-Quadrat (Planung der Zukunft) = .87 (korrigiertes R-Quadrat = .35). R-Quadrat (Anzahl der Beteiligten) = .80 (korrigiertes R-Quadrat = -.02). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die Geschwisteranzahl hat den größten Einfluss auf den Planungsstand (44% Varianzaufklärung). Ebenfalls einen deutlichen (jedoch nicht signifikanten) Einfluss nehmen die Form der Behinderung (36% Varianzaufklärung), sowie der Geburtsrang (27%) und die Interaktion zwischen Geschwisteranzahl und Geburtsrang (25%).

Dieses Modell klärt insgesamt 87% der Varianz auf, korrigiert allerdings nur noch 35%.

Anzahl der Beteiligten

Es zeigt sich ein Haupteffekt für den Faktor Geschlecht des befragten Geschwisters ($F(1,70) = 6.63$, $p < .05$, $\eta^2 = .28$). Zudem besteht ein Haupteffekt für die Kovariate Alter des Menschen mit Behinderung ($F(1,70) = 4.77$, $p < .05$, $\eta^2 = .22$). Eine

8. Ergebnisse

geringere Aufklärung (nicht signifikant) von 25% liegt in der Form der Behinderung und 20% der Varianzaufklärung erfolgen durch den Faktor Wohnort. Keiner der Interaktionseffekte ist signifikant. Insgesamt erklärt das Modell 80% der Varianz, korrigiert allerdings - 2%. Im nächsten Schritt werden die Mittelwerte post-hoc auf Unterschiede überprüft (s. Tab. 39). Dies vollzieht sich auf Grundlage des Scheffé-Tests ($p < .05$).

Planung der Zukunft

In den Familien mit 2 oder 3 Geschwistern wurden von den Befragten signifikant ($p < .01$) mehr Planungen bezüglich der Zukunft berichtet, als von Befragten aus den großen Familien (5 und mehr Geschwister). Die gleiche Signifikanz zeigt sich im Vergleich der Geschwister aus Familien mit 4 Kindern im Gegensatz zu den großen Familien ($p < .01$). Die ältesten Kinder gaben mehr Planungen an als die mittleren Kinder ($p < .05$). Bezogen auf die Behinderungsform ergeben sich eine Reihe von Unterschieden: In den Familien der Menschen mit Autismus besteht ein höherer Planungsstand als in den Familien mit Menschen mit Down-Syndrom und mit einer Mehrfachbehinderung. Zudem liegt hier ein tendenzieller Unterschied ($p = .07$) zu den Familien mit Menschen mit einer frühkindlichen Hirnschädigung vor. Des Weiteren existiert in den Familien der Menschen mit einer frühkindlichen Hirnschädigung mehr Planung als in denen der Menschen mit einer Mehrfachbehinderung ($p < .05$). In den Familien, in denen der Mensch mit Behinderung nicht mehr zu Hause wohnt, gibt es ebenfalls mehr Planungen ($p < .05$). Keine Unterschiede in den Mittelwerten zeigen sich in Abhängigkeit vom Geschlecht der Befragten sowie der Menschen mit Behinderung.

Anzahl der Beteiligten

In den großen Familien gaben die Befragten weniger Absprachen (mit ihnen, den Menschen mit Behinderung, Verwandten oder der Einrichtung) an, als in den Familien mit 4 Kindern ($p < .05$) und tendenziell ($p = .08$) weniger als in den Familien mit 2 oder 3 Kindern.

In den Familien von Menschen mit Autismus waren mehr Personen an den Absprachen beteiligt als in Familien mit Menschen mit Down-Syndrom ($p < .05$), frühkindlicher Hirnschädigung ($p < .05$) und Mehrfachbehinderungen ($p < .01$).

8. Ergebnisse

Tabelle 39: Mittelwertsunterschiede der Subgruppen (Geschwisteranzahl, Geburtsrang, Geschlecht des Menschen mit Behinderung und der Geschwister, Behinderungsform und Wohnort) in Bezug auf ihren Einfluss auf die Planung der Zukunft und die Anzahl der Beteiligten

| | Planung der Zukunft | | F | Anzahl der Beteiligten | | F |
|--|-----------------------|------|---------|------------------------|------|---------|
| | M | SD | | M | SD | |
| <u>Geschwisteranzahl</u> | | | 11.01** | | | .92 |
| 2 - 3 Geschwister n = 32 | 3.52 ^{1**} | .29 | | 1.78 | .27 | |
| 4 Geschwister n = 23 | 3.67 ^{1**} | .38 | | 2.08 ^{1*} | .35 | |
| 5+ Geschwister n = 33 | 1.77 ^{2**} | .31 | | 1.06 ^{2*} | .28 | |
| <u>Geburtsrang</u> | | | 2.46 | | | 1.01 |
| Jüngster, n = 18 | 3.11 | .40 | | 1.92 | .37 | |
| Mittlerer, n = 39 | 2.50 ^{1*} | .30 | | 1.35 | .27 | |
| Ältester, n = 31 | 3.45 ^{2*} | .30 | | 1.74 | .28 | |
| <u>Geschlecht des Menschen mit Behinderung</u> | | | 1.61 | | | 2.03 |
| Schwester, n = 41 | 2.75 | .28 | | 1.36 | .25 | |
| Bruder, n = 47 | 3.31 | .29 | | 1.93 | .27 | |
| <u>Behinderungsform</u> | | | 2.91 | | | 3.15* |
| Down-Syndrom n = 22 | 2.97 ^{1*} | .38 | | 1.60 ^{1*} | .35 | |
| Autismus n = 8 | 4.57 ^{2*3**} | .62 | | 3.22 ^{2*3*5*} | .57 | |
| Frühkindliche Hirn- schädigung, n = 33 | 3.25 ^{5*} | .30 | | 1.55 ^{4*} | .28 | |
| Mehrfachbehin- derung, n = 23 | 2.03 ^{4**6*} | .41 | | 1.03 ^{6*} | .38 | |
| Andere n = 2 | 3.51 | 1.13 | | 2.91 | 1.04 | |
| <u>Geschlecht des Geschwisters</u> | | | 4.13 | | | 2.35 |
| Schwester, n = 59 | 3.31 | .23 | | 1.85 | .21 | |
| Bruder, n = 29 | 2.50 | .31 | | 1.24 | .28 | |
| <u>Wohnort</u> | | | 5.01* | | | 11.60** |
| Elternhaus n = 53 | 2.66 ^{1*} | .23 | | 1.12 ^{1**} | .22 | |
| Extern n = 35 | 3.48 ^{2*} | .28 | | 2.28 ^{2**} | .26 | |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der einflussnehmenden Faktoren auf die Planung der Zukunft und die Anzahl der Beteiligten. Ergebnisse der Varianzanalyse. Mittelwerte mit unterschiedlichen hochgestellten Zahlen unterscheiden sich signifikant (Scheffé-Test). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8. Ergebnisse

Als noch sehr signifikant ($p < .01$) erweist sich auch mehr Beteiligung an den Absprachen bei den Menschen, die extern wohnen, im Vergleich zu denen, die noch im Elternhaus wohnen.

Keine Unterschiede zeigen sich wiederum hinsichtlich des Geschlechts der Menschen mit Behinderung. Auch der Geburtsrang steht in keinem Zusammenhang zu der Anzahl der Absprachebeteiligten.

Die Aussage bezogen auf die aufgestellten Hypothesen erfolgt innerhalb der Diskussion.

8.4.3 Faktoren auf Seiten der Mütter

Es werden mögliche Einflussfaktoren seitens der Mütter betrachtet.

11. Hypothese: Es besteht ein linearer Zusammenhang zwischen der Anzahl der Planungen und ihrer Beteiligten und dem Alter der Mütter.

Die Korrelation (Pearson) zeigt einen Zusammenhang von $r = .03$, $p > .05$ zwischen dem Alter der Mütter und den bisher erfolgten Absprachen ($n = 84$). Der Zusammenhang zu der Anzahl der Beteiligten beträgt $r = .04$, $p > .05$ ($n = 83$). Es zeigt sich kein Zusammenhang. Die Hypothese ist somit zu verwerfen.

12. Hypothese: Die Anzahl der Planungen und ihrer Beteiligten unterscheidet sich in Abhängigkeit von dem Gesundheitszustand der Mütter.

Der aktuelle Gesundheitszustand der Mütter wurde durch eine Einschätzung seitens der Geschwister erhoben (s. Tab. 40). Die Antwortkategorien „sehr schlechte Gesundheit“ und „schlechte Gesundheit“ wurden zusammengefasst, ebenso die beiden Kategorien „sehr gute“ und „gute Gesundheit“.

Es zeigen sich in drei Bereichen der bisher erfolgten Absprachen signifikante Divergenzen, am deutlichsten bei der Frage nach dem passenden Wohnort ($\chi^2(2) = 10.78$, $p < .01$), dann folgend in Bezug auf den Rechtsberater ($\chi^2(2) = 8.69$, $p < .05$) und den gesetzlichen Betreuer ($\chi^2(2) = 6.28$, $p < .05$).

Die Beteiligung an den Zukunftsdiskussionen belegt Unterschiede bei den Absprachen zwischen Eltern und Geschwistern sowie bei der familiären Absprache mit Verwandten.

8. Ergebnisse

Tabelle 40: Planungen innerhalb der Familien in Abhängigkeit von der Beurteilung des Gesundheitszustandes der Mütter durch die Geschwister

| | <i>n</i> GS | Schlechte Gesundheit (<i>n</i> = 20) | | Mittelmäßige Gesundheit (<i>n</i> = 35) | | Gute Gesundheit (<i>n</i> = 20) | | χ^2 (<i>df</i> = 2) |
|-----------------------------|----------------|---|------|--|------|--|------|------------------------------|
| | | <i>md</i> | % | <i>md</i> | % | <i>md</i> | % | |
| Rechtsberater | 82 | 1 | 15.8 | 1 | 29.4 | - | 55.2 | 8.69* |
| Wohnform | 81 | 1 | 42.1 | 2 | 57.6 | - | 86.2 | 10.78** |
| gesetzlicher Betreuer | 81 | 1 | 63.2 | 2 | 36.4 | - | 65.5 | 6.28* |
| staatliche Unterstützung | 81 | 1 | 36.8 | 2 | 48.5 | - | 44.8 | .67 |
| Betreuung (Tod) | 79 | 1 | 63.2 | 3 | 40.6 | 1 | 50.0 | 2.43 |
| Testament | 81 | 1 | 10.5 | 2 | 3.0 | - | 20.7 | 4.88 |
| Absprache Geschwister | 80 | 1 | 68.4 | 3 | 43.8 | - | 75.9 | 7.15* |
| Absprache MmB | 81 | 1 | 52.6 | 2 | 24.2 | - | 44.8 | 4.94 |
| Absprache Verwandte | 78 | 2 | 38.9 | 4 | 6.5 | - | 24.1 | 7.72* |
| Absprache Vituswerk | 81 | 1 | 36.8 | 2 | 24.2 | - | 41.4 | 2.18 |

Anmerkungen. Anzahl und Prozent der erfolgten Absprachen und der Beteiligten innerhalb der Familien in Abhängigkeit von der Gesundheit der Mütter. Kruskal-Wallis-Test. GS = Geschwister, md = missing data. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die gefundenen Unterschiede werden weiter differenziert und die signifikanten Ergebnisse dargestellt.

In den Familien, in denen ein guter Gesundheitszustand der Mütter berichtet wurde:

(1) ist bislang häufiger ein Rechtsberater aufgesucht worden, als in den Familien, in denen die Gesundheit der Mütter als schlecht ($\chi^2(1) = 7.45$, $p < .01$, Power .79), oder als mittelmäßig eingeschätzt wurde ($\chi^2(1) = 4.29$, $p < .05$, Power .54).

(2) sind häufiger Überlegungen in Bezug auf den Wohnort besprochen worden, als in den Familien der Mütter mit einer schlechten Gesundheit ($\chi^2(1) = 10.39$,

8. Ergebnisse

$p < .01$, Power .90) als auch bei einer mittelmäßigen Gesundheit ($\chi^2(1) = 6.14$, $p < .05$, Power .70).

(3) ist häufiger die Frage nach dem gesetzlichen Betreuer besprochen ($\chi^2(1) = 5.25$, $p < .05$, Power .63) und die eines möglichen Testaments ($\chi^2(1) = 6.01$, $p < .05$, Power .69), als bei Müttern mit mittelmäßiger Gesundheit

(4) gab es häufiger Absprachen zwischen den Eltern und Geschwistern, als bei Müttern mit einer mittelmäßigen Gesundheit ($\chi^2(1) = 6.49$, $p < .05$, Power .72).

In den Familien der Mütter mit einer schlechten Gesundheit gab es mehr Absprachen mit den Menschen mit Behinderung ($\chi^2(1) = 4.29$, $p < .05$, Power .54) und auch mit den Verwandten als bei einem mittelmäßigen Status ($\chi^2(1) = 7.99$, $p < .01$, Power .81).

Die Summenwerte unterstreichen die obigen Ergebnisse. Die meisten Absprachen liegen in den Familien mit Müttern mit einer guten Gesundheit vor ($M = 3.34$, $SD = 1.68$), gefolgt von den Müttern mit einer schlechten Gesundheit ($M = 2.32$, $SD = 1.64$) und denen mit einer mittelmäßigen Gesundheit ($M = 2.15$, $SD = 1.97$). Die ANOVA verweist auf eine Signifikanz ($F(79,2) = 3.81$, $p < .05$). Im Post-hoc-Vergleich findet sich eine signifikante Differenz zwischen den Müttern mit einer mittelmäßigen und einer guten Gesundheit ($p < .05$).

Die Anzahl der Beteiligten ist ebenfalls bei einer mittelmäßigen Gesundheit der Mütter am niedrigsten ($M = .97$, $SD = 1.16$). Bei der Gruppe der Mütter mit einer schlechten Gesundheit ($M = 1.95$, $SD = 1.47$) ist die Anzahl vergleichbar mit denen, mit einer guten Gesundheit ($M = 1.86$, $SD = 1.43$). Hierbei liegt der Wert in der ANOVA bei $F(78,2) = 4.72$, $p < .05$. Sowohl die Gruppe der Familien mit Müttern mit einer guten Gesundheit, als auch mit einer schlechten Gesundheit divergieren beide signifikant ($p < .05$) von der Gruppe der Mütter mittlerer Gesundheit. Die Hypothese ist somit belegt.

8.4.4 Prädiktoren der Zukunftsplanung

Mittels Regressionsanalyse wurde untersucht, welche Prädiktoren sich für die Zukunftsplanung aufzeigen lassen. Hierbei wurde als abhängige Variable der Planungsstand (bezogen auf die 6 Bereiche, s. Abb. 7) innerhalb der Familien plus der Anzahl der Beteiligten gewählt.

8. Ergebnisse

Auf Grund theoretischer Überlegungen und den bisher dargestellten Ergebnissen wurden Variablen aus den Bereichen der Beziehungsqualität, deren Quantität, der Hilfestellungen für den Menschen mit Behinderung sowie von ihm erhaltene Unterstützung in die Berechnungen einbezogen. Zudem wurden Prädiktoren aus dem Bereich des Geschlechtes, des Wohnortes, der Geschwisteranzahl sowie familienimmanente Faktoren, wie die Geburtsposition und die Geschlechterkonstellation (beide dummykodiert) geprüft. Auf Seite des Einflusses der Behinderung wurde der tägliche Bedarf an Hilfestellungen (ADL) einbezogen. Seitens des Einflusses der Mütter wurde deren Gesundheit (s. Tab. 41) überprüft.

Tabelle 41: Geschwisteranzahl, Geburtsposition (Älteste(r)), Wohnort (Wohnheim), ADL, Alter des Menschen mit Behinderung, Zufriedenheit mit der Geschwisterbeziehung und Geschwisterkonstellation (Bruder/Schwester) als Prädiktoren der Zukunftsplanung

| | β | R^2 | df | F | korr. R^2 | df | f (change) |
|------------------------|---------|-------|------|---------|----------------|------|-----------------|
| 1. Geschwisteranzahl | -.28* | .08 | 1/82 | 6.96* | .07 | 1/82 | 6.96* |
| 2. Geschwisteranzahl | -.24* | .16 | 2/81 | 7.47** | .14 | 1/81 | 7.43** |
| + Älteste(r) | .28** | | | | | | |
| 3. Geschwisteranzahl | -.17 | .25 | 3/80 | 8.92*** | .22 | 1/80 | 10.15** |
| + Älteste(r) | .29** | | | | | | |
| + Wohnheim | .32** | | | | | | |
| 4. Geschwisteranzahl + | -.20 | .28 | 4/79 | 7.55*** | .24 | 1/79 | 2.81 |
| Älteste(r) | .28** | | | | | | |
| + Wohnheim | .25* | | | | | | |
| + ADL | -.18 | | | | | | |
| 5. Geschwisteranzahl | -.22* | .30 | 5/78 | 6.83*** | .26 | 1/78 | 3.14 |
| + Älteste(r) | .25* | | | | | | |
| + Wohnheim | .25* | | | | | | |
| + ADL | -.16 | | | | | | |
| + Alter MmB | .17 | | | | | | |
| 6. Geschwisteranzahl | -.24* | .35 | 6/77 | 6.81*** | .30 | 1/77 | 4.97* |
| + Älteste(r) | .22* | | | | | | |
| + Wohnheim | .24* | | | | | | |
| + ADL | -.20 | | | | | | |
| + Alter MmB | .19* | | | | | | |

8. Ergebnisse

| | | | | | | | |
|----------------------|-------|-----|------|---------|-----|------|-------|
| + Zufriedenheit | .21* | | | | | | |
| 7. Geschwisteranzahl | -.24* | .39 | 7/76 | 6.90*** | .33 | 1/76 | 5.23* |
| + Älteste(r) | .27** | | | | | | |
| + Wohnheim | .28** | | | | | | |
| + ADL | -.20* | | | | | | |
| + Alter MmB | .23* | | | | | | |
| + Zufriedenheit | .20* | | | | | | |
| + Bruder/Schwester | -.22* | | | | | | |

Anmerkungen. Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zukunftsplanung aus der Abnahme der Geschwisteranzahl, der Position des/r Älteste(r), des Wohnens im Wohnheim, der Abnahme des ADL, der Zunahme des Alters des MmB, der Zunahme der Zufriedenheit mit der Beziehung und der Abnahme bei der Konstellation (Bruder/Schwester). ADL = Ausmaß der täglichen Unterstützung, MmB = Mensch mit Behinderung. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Dies sind im Rahmen der vorliegenden Untersuchung die Faktoren, die vorrangig bei den befragten Geschwistern als Prädiktoren für den Stand der konkreten Planung bestehen. Die sieben Faktoren erklären zusammen 39% der Varianz. Eine höhere Beteiligung an der Zukunftsplanung durch die Geschwister erklärt sich zu einem hohen Anteil (9%) aus dem derzeitigen Wohnort (nicht im Elternhaus). Hinsichtlich der Beziehungsqualität zeigt sich eine hohe Zufriedenheit mit der Geschwisterbeziehung (5%) als prädiktiv. Familienimmanente Faktoren sind die Position des/r Ältesten in der Geschwisterreihe (8%) sowie eine geringe Geschwisteranzahl (8%). Je weniger Unterstützungsbedarf auf Seiten des Menschen mit Behinderung vorhanden ist, desto höher ist die Involviertheit der Geschwister in Absprachen bezogen auf die Zukunft (3%). Ebenfalls 2% erklärt sich aus einem höheren Alter der Menschen mit Behinderung und nochmals 4%, wenn nicht die Konstellation befragter Bruder einer Schwester mit Behinderung vorliegt.

Alle anderen überprüften Faktoren erwiesen sich nicht als prädiktiv.

8.4.5 Verantwortungsübernahme in Abhängigkeit vom Geschlecht der Geschwister und der Menschen mit Behinderung

Die Bereitschaft in der Zukunft Verantwortung zu übernehmen wurde mittels der Frage nach der Wahrscheinlichkeit bestimmte Aufgaben zu übernehmen, erhoben (s. Abb. 9). Hierbei wurden drei Bereiche - Hauptpflegende(r), Gesetzliche(r) Betreuer(in) und Vermögensverwalter(in) - erfragt.

13. Hypothese: Schwestern von Menschen mit Behinderung sind in einem höheren Maß bereit, die Verantwortung in der Zukunft zu übernehmen, als Brüder.

8. Ergebnisse

Schwestern ($M = 2.43$, $SD = 1.52$) äußerten eine höhere Bereitschaft, die gesetzliche Betreuung zu übernehmen, als Brüder ($M = 1.79$, $SD = 1.50$). Der t -Test für unabhängige Stichproben weist auf eine Tendenz hin ($t(86) = 1.87$, $p = .07$). „Noch keine Meinung“ wurde als 0-Wert berechnet. Bei den anderen Aufgaben differieren die Geschlechter nicht. Bei der Frage nach der Hauptpflegeperson ($M = 2.20$, $SD = 1.89$) und auch nach der Vermögensverwaltung ($M = 2.38$, $SD = 1.85$) hatten die Schwestern jeweils höhere Werte als die Brüder ($M = 1.89$, $SD = 1.42$) bzw. ($M = 1.85$, $SD = 1.53$). Beide Bereiche unterscheiden sich jedoch nicht signifikant. Somit kann man nicht von einer generell höheren Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme der Schwestern sprechen: Die Hypothese wird abgelehnt.

14. Hypothese: Geschwister von Frauen mit Behinderung sind in einem höheren Maß bereit, die Verantwortung in der Zukunft zu übernehmen, als Geschwister von Männern mit einer Behinderung.

Das Geschlecht der Menschen mit Behinderung stellt sich als ein bedeutsamer Faktor heraus (s. Tab. 42).

Tabelle 42: Bereitschaft zur Übernahme potentieller Aufgaben in der Zukunft in Abhängigkeit vom Geschlecht der Menschen mit Behinderung

| | Schwestern mit Behinderung | | | Brüder mit Behinderung | | | df | t |
|--------------------------------|----------------------------|------|------|------------------------|------|------|-------|--------|
| | n | M | SD | n | M | SD | | |
| Pflege/Betreuungs- person | 40 | 2.38 | 1.55 | 47 | 1.87 | 1.31 | 76.93 | 1.62 |
| Gesetzliche(r) Betreuer(in) | 41 | 2.73 | 1.48 | 47 | 1.79 | 1.46 | 86 | 3.01** |
| Vermögens- verwalter(in) | 39 | 2.67 | 1.51 | 46 | 1.83 | 1.47 | 83 | 2.60* |

Anmerkungen. Anzahl, Mittelwerte und Standardabweichungen, t - Test für unabhängige Stichproben. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Bei Schwestern mit Behinderung äußerten die Geschwister häufiger ihre Bereitschaft, die Verantwortlichkeit für sie zu übernehmen. Dieser Effekt ist hinsichtlich der gesetzlichen Betreuung und der Vermögensverwaltung signifikant, bezogen auf die Pflege und Betreuung tendenziell. Die Hypothese ist zu bestätigen.

8.4.6 Verantwortungsübernahme und aktueller Planungsstand

15. Hypothese: Die Bereitschaft der Geschwister, Aufgaben in der Zukunft zu übernehmen ist höher, je mehr aktuelle Absprachen zwischen den Eltern und den Geschwistern in Bezug auf die Wohnform, die gesetzliche Betreuung und die Betreuung nach dem Tod der Eltern bestehen.

8. Ergebnisse

Zur Beantwortung der Hypothese wurde von den aktuellen Absprachen innerhalb der Familien (s. Abb. 7) die hinsichtlich der Wohnform und der aktuellen gesetzlichen und der potentiellen Betreuung (im Falle des Todes der Eltern), herangezogen.

Tabelle 43: Korrelationen der aktuellen Absprachen mit den potentiellen Aufgaben in der Zukunft innerhalb der Familien (aus Sicht der Geschwister)

| | <i>potentielle Aufgaben</i> | | |
|-----------------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Pflege/ Betreuung | Gesetzliche Betreuung | Vermögens- verwaltung |
| <i>Absprachen in den Familien</i> | | | |
| Wohnform | .13 | .12 | .14 |
| Gesetzliche Betreuung | .08 | .16 | .20 |
| Betreuung (Tod) | .22* | .27* | .32* |

Anmerkungen. Punktbiserialer Korrelationskoeffizient, $N = 84$, * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die bisherigen Absprachen innerhalb der Familien korrelieren positiv mit der Bereitschaft, bestimmte Aufgaben in der Zukunft zu übernehmen. Sowohl die Absprachen bezogen auf den potentiellen Wohnort, als auch auf die gesetzliche Betreuung, erreichen keine signifikanten Werte. Die Klärung der Betreuung nach dem Tod erweist sich hingegen für alle drei Bereiche der Verantwortungsübernahme als signifikant. Die Hypothese ist somit nur in einem Teilaspekt zu bestätigen.

8.4.7 Zusammenfassung

- Die meisten Absprachen bestehen in den Familien bezogen auf die Fragen nach dem zukünftigen Wohnort, einem gesetzlichen Betreuer und der Betreuung nach dem Tod der Eltern.
- Es existieren wenige Absprachen mit den Menschen mit Behinderung, den Verwandten und der betreuenden Einrichtung.
- In etwa der Hälfte der Familien (54.3%) liegt eine Absprache der Eltern mit mehreren Geschwistern vor. Die Geschwister untereinander
- berichten von einer hohen Meinungsübereinstimmung und wenig Konflikten hinsichtlich der Zukunftsplanung.
- Schwestern sind insgesamt nicht stärker als Brüder in die Planung der Zukunft involviert.
- In größeren Familien (5 und mehr Geschwister) existieren weniger Absprachen und eine geringere Beteiligung an den Absprachen.
- Die ältesten und die jüngsten Geschwister berichten von mehr Absprachen als mittlere Kinder. Die mittleren Kinder sind auch am wenigsten an den Absprachen beteiligt.

8. Ergebnisse

- Wenn die Menschen mit Behinderung nicht mehr zu Hause wohnen, liegen deutlich mehr Absprachen innerhalb der Familien vor. Der Austausch mit allen Beteiligten (Eltern, Geschwister, Verwandte, Mensch mit Behinderung, Vitus-Werk) ist in diesem Fall ebenfalls deutlich höher.
- Am wenigsten Absprachen bestehen in Familien von Menschen mit Mehrfachbehinderungen, am meisten in Familien von Menschen mit Autismus.
- Es besteht kein Zusammenhang des Planungsstandes mit dem Alter der Mütter.
- Am meisten konkrete Planungen existieren bei einem guten Gesundheitszustand der Mütter (Einschätzung der Geschwister). Am wenigsten Absprachen mit weiteren Personen (Einrichtung etc.) bestehen bei mittelmäßiger Gesundheit der Mütter.
- Prädiktoren für die erhöhte Bereitschaft der Übernahme zukünftiger Verantwortung auf Seiten der Geschwister liegen in dem Bereich der Zufriedenheit mit der aktuellen Beziehung, der Geschwisteranzahl, der Geburtsposition der/s Ältesten, dem Ausmaß der benötigten Unterstützung der Menschen mit Behinderung, dem Alter des Menschen mit Behinderung und darin, dass die Menschen mit Behinderung nicht mehr zu Hause wohnen und nicht die Konstellation Bruder mit Schwester vorliegt.
- Etwa die Hälfte der Geschwister kann sich vorstellen, Betreuungs-/Versorgungsaufgaben in der Zukunft für die Menschen mit Behinderung zu übernehmen.
- Die Geschwister geben eine geringere Bedeutsamkeit aktueller Stressoren auf die Planung zukünftiger Aufgaben an, als die Eltern. Eltern geben andere Stressoren (z.B. gesundheitliche Probleme) als die Geschwister an.
- Eltern äußern deutlich mehr Zukunftssorgen als die Geschwister.
- Schwestern unterscheiden sich nicht von Brüdern in der Bereitschaft die zukünftige Verantwortung zu übernehmen.
- Bei Frauen mit einer Behinderung und bei einem höheren Alter der Menschen mit Behinderung, ist die Bereitschaft der Verantwortungsübernahme durch die Geschwister höher.
- Es besteht kein Zusammenhang zwischen dem aktuellen Stand der Planung (ausgenommen für den Fall des Todes der Eltern) und den möglichen zukünftigen Verantwortungsbereichen der Geschwister.

8. Ergebnisse

8.5 Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme (Deskriptive Ergebnisse)

In den letzten Kapiteln werden Ergebnisse dargelegt, die sich auf die gemeinsame Stichprobe von befragten Geschwistern und Eltern beziehen. Die Angaben aller befragten Mütter und Väter stammen aus 53 Familien. Die Angaben der befragten Geschwister aus 45 Familien. Der gemeinsame Pool besteht aus 39 Familien und den Angaben von 37 Müttern, 2 Vätern und 85 Söhnen und Töchtern. In dem ersten Teil (Kap. 8.5 und 8.6) wird der Stand der gemeinsamen Zukunftsplanung von Eltern und Geschwister präsentiert. In dem zweiten Teil (Kap. 8.7 und 8.8) werden aufgrund der Nicht-/übereinstimmung von Zukunftswünschen drei Familientypen gebildet. Diese Familientypen werden dann differenzierter nach ihren Charakteristika dargestellt.

8.5.1 Absprachen innerhalb der Familiensysteme

Im Folgenden wird zuerst der Stand der Planung innerhalb der Familiensysteme dargestellt. Betrachtet werden die bisherigen Absprachen, deren Beteiligte, sowie der von den Eltern und den Geschwistern präferierte Wohnort für die Menschen mit Behinderung.

Es werden sowohl die Angaben aus der Geschwisterbefragung als auch die der Elternbefragung als Datengrundlage genutzt. Für die Absprachen bezüglich eines Rechtsberaters, der Wohnform, des gesetzlichen Betreuers, staatlicher Unterstützung, der Betreuung nach dem Tod der Eltern und eines Testaments wird ein Summenwert gebildet. Die Auswertung (s. Tab. 44) erfolgt getrennt für die Absprachen innerhalb der Familien und mit den Menschen mit Behinderung.

Tabelle 44: Summenwerte der Absprachen innerhalb der Familien sowie mit den Menschen mit Behinderung, aus Sicht der Eltern versus der der Geschwister

| | Geschwister | | | Eltern | | | df | t |
|----------------------|-------------|------|------|--------|------|------|-----|------|
| | n | M | SD | n | M | SD | | |
| Absprachen (Familie) | 82 | 2.70 | 1.90 | 39 | 3.18 | 1.67 | 119 | 1.36 |
| Absprachen (MmB) | 82 | .71 | 1.23 | 39 | .72 | 1.12 | 119 | .05 |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der Absprachen innerhalb der Familien und mit den Menschen mit Behinderung, *t*-Test für unabhängige Stichproben, MmB = Menschen mit Behinderung. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001.

Eltern gaben mehr Absprachen als die Geschwister an. Der Summenwert differiert nur auf deskriptiver Ebene. Wenige Absprachen (unter 20%) sind sowohl aus Sicht der Eltern als auch aus der der Geschwister mit den betroffenen Menschen mit Behinderung selbst erfolgt.

8. Ergebnisse

In fünf Bereichen sind aus Sicht der Eltern häufiger Absprachen erfolgt. Eine Ausnahme stellt hierbei die Absprache in Bezug auf die zukünftige Wohnform dar, hier berichteten die Geschwister zu 38% von einer erfolgten Diskussion mit den Eltern, diese selbst nur zu 28%.

Signifikanz erreicht nur der Unterschied, ob bereits Überlegungen getätigt wurden, wer die Betreuung nach dem Tod der Eltern übernehmen soll. Die Eltern berichteten von deutlich mehr erfolgten Absprachen ($\chi^2(1) = 4.37, p < .05$) als die Geschwister.

8.5.2 Wünsche bezüglich des zukünftigen Wohnortes der Menschen mit Behinderung

Fast ausgeglichen ist der Wunsch der Eltern danach, dass der Mensch mit Behinderung (weiterhin) bei ihnen wohnen bleibt. Dies gaben 43.6% als „genau zutreffend“ und 7.7% mit „trifft etwas zu“ an. Im Gegensatz dazu sagten 5.1% „trifft weniger zu“, 38.5% „trifft nicht zu“ und 5.1% hatten „noch keine Meinung“. Splittet man die Aussagen nach dem aktuellen Wohnort auf, resultiert folgende Verteilung: Wenn die Menschen mit Behinderung zu Hause wohnen, wünschten sich 78.2% ($n = 18$) der Eltern, dass dies auch in der Zukunft so bleibt. Dagegen äußerten nur 12.5% ($n = 2$) der Eltern - wenn die Menschen mit Behinderung nicht mehr zu Hause leben - die Überlegung, dass ihr Kind demnächst bei ihnen leben sollte.

Geschwister konnten sich eher vorstellen, dass die Menschen mit Behinderung in Zukunft bei anderen Verwandten wohnen werden, was Eltern für sich ablehnten ($\chi^2(3) = 12.50, p < .01$). Die Befragten, die „noch keine Meinung“ hatten, wurden in der Berechnung nicht berücksichtigt. Hierbei ist zu beachten, dass bei den Geschwistern weitere Brüder oder Schwestern in den Familien auch zu den potentiellen Verwandten zählen.

8.6 Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme (Hypothesenprüfende Ergebnisse)

Überlegungen hinsichtlich des Wohnortes der Menschen mit Behinderung werden in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt.

16. Hypothese: Eltern wünschen sich häufiger als Geschwister, dass die Menschen mit Behinderung in Zukunft bei den Geschwistern wohnen werden.

Die Frage, ob der Mensch mit Behinderung in Zukunft bei einem Geschwister wohnen soll, bzw. die Geschwister sich dies vorstellen können, wurde wie folgt beantwortet (siehe Abb. 11):

8. Ergebnisse

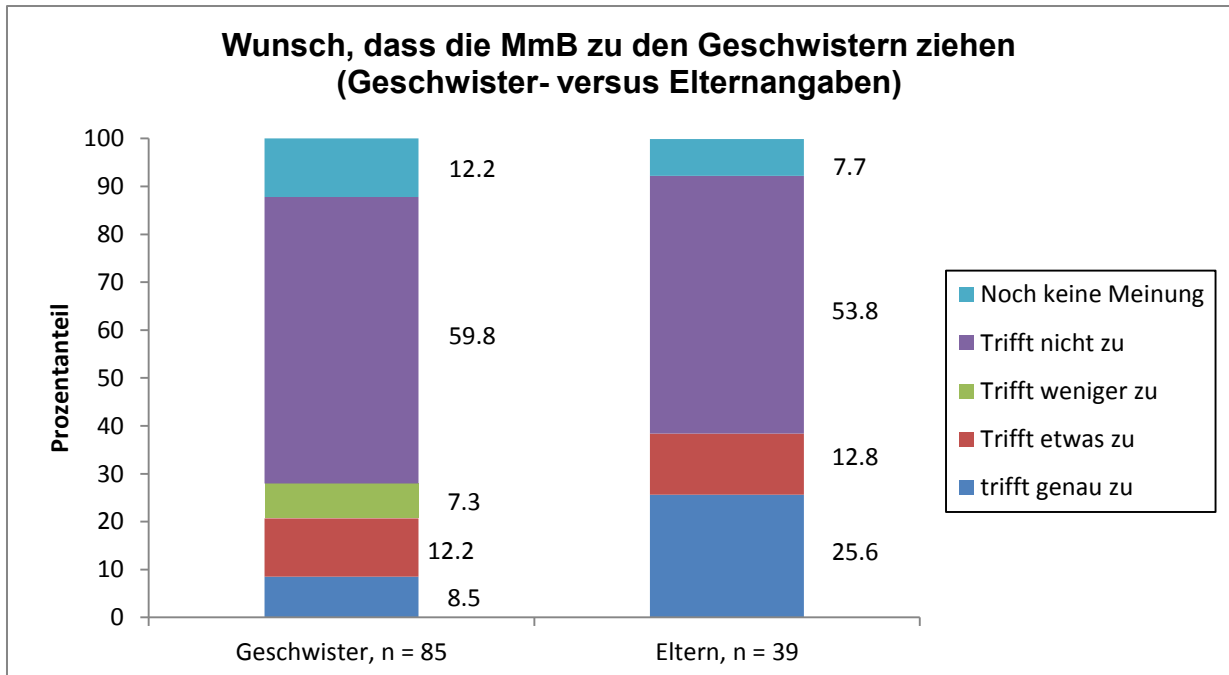


Abbildung 11: Prozent der Häufigkeit der Wünsche der Geschwister und der Eltern bezüglich des Wohnens bei den Geschwistern. MmB = Mensch mit Behinderung.

Für die folgende Berechnung wurden die Unentschlossenen nicht berücksichtigt. Die Frage nach den persönlichen Wünschen des Wohnortes für die Zukunft für den Menschen mit Behinderung erbringt einen signifikanten Unterschied ($\chi^2(3) = 8.32$, $p < .05$, Power .67). Eltern wünschten sich häufiger einen Umzug zu den Geschwistern. Die Hypothese ist bestätigt.

Auch bei dieser Frage wird aufgeschlüsselt, wo die Menschen mit Behinderung zurzeit wohnen. Wenn sie bei den Eltern wohnen, wünschten sich 60.8% der Eltern und 30.9% der Geschwister, dass sie demnächst bei den Geschwistern wohnen. Leben sie bereits im Wohnheim, wünschten es 6.3% der Eltern und 6.1% der Geschwister.

17. Hypothese: Geschwister wünschen sich häufiger als Eltern, dass die Menschen mit Behinderung in der Zukunft in einer betreuten Wohnform wohnen werden.

Geschwister wünschten sich häufiger als Eltern, dass die Menschen mit Behinderung in Zukunft im Wohnheim oder betreuten Wohnen leben werden (s. Abb. 12). Der Unterschied ist nur tendenziell ($\chi^2(3) = 6.74$, $p = .08$, Power .57). Die Unentschlossenen wurden wiederum nicht berücksichtigt. Die Hypothese ist abzulehnen.

Die Aufschlüsselung erbringt folgende Befunde: Wenn die Menschen mit Behinderung im Elternhaus leben, wünschten sich 30.4% der Eltern und 59.1% der Geschwister einen Übergang in ein Wohnheim. Wohnen sie bereits im Wohnheim,

8. Ergebnisse

äußerten sich 87.5% der Eltern und 100% der Geschwister positiv zu einem weiteren Verbleib an diesem Ort.

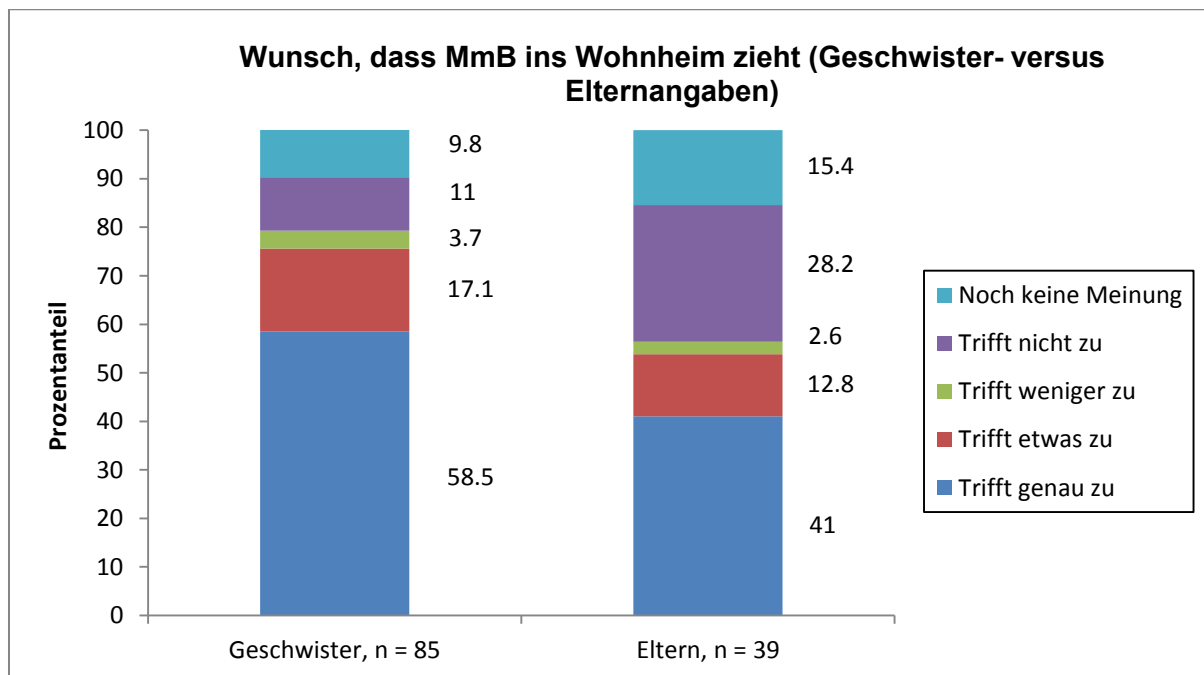


Abbildung 12: Prozent der Häufigkeit der Wünsche der Geschwister und der Eltern bezüglich des Wohnens im Wohnheim/betreuten Wohnformen. MmB = Mensch mit Behinderung.

8.6.1 Zusammenfassung

- Eltern berichten tendenziell von mehr erfolgten Absprachen innerhalb der Familiensysteme, als die Geschwister.
- Etwa die Hälfte der Eltern wünscht sich einen weiteren Verbleib der Menschen mit Behinderung bei sich im Elternhaus.
- Geschwister präferieren das betreute Wohnen als zukünftige Wohnform ihrer Geschwister mit Behinderung. Eltern wünschen sich signifikant häufiger einen Umzug der Menschen mit Behinderung zu den Geschwistern.
- Die Wünsche gestalten sich in Abhängigkeit vom aktuellen Wohnort.

8.7 Konforme und divergente Familien (Deskriptive Ergebnisse)

Zur Klärung der Frage nach einer Übereinstimmung der Vorstellungen aller befragten Familienmitglieder, wurden die Daten unter dem Gesichtspunkt aufbereitet, welche Wünsche hinsichtlich des zukünftigen Wohnortes der Menschen mit Behinderung bei den befragten Eltern und Geschwistern vorliegen.

Anhand der Angaben der Eltern und der Geschwister wurden drei Gruppen gebildet: In der ersten Gruppe äußerten die Mütter (Väter) und die Geschwister aus 15

8. Ergebnisse

Familien übereinstimmend den Wunsch, dass der Mensch mit Behinderung in Zukunft in einem Wohnheim/Wohngruppe wohnen wird.

In der zweiten Gruppe (fünf Familien) bestand auf beiden Seiten der Wunsch, dass der Mensch mit Behinderung in Zukunft bei den Geschwistern bzw. zumeist bei einem bestimmten Geschwister leben soll.

Die dritte Gruppe besteht aus 19 Familien, in denen die Wünsche divergierten. Widersprüchliche Vorstellungen existierten zum einen zwischen den Eltern und Geschwistern, zum anderen zwischen den Geschwistern.

In der weiteren Darstellung werden die ersten beiden Gruppen „konforme Familien“ genannt, die dritte Gruppe wird als „divergente Familien“ bezeichnet. Die konformen Familien splitten sich zudem in zwei Gruppen: „Wunsch: Wohnheim“ und „Wunsch: Geschwister“ auf.

8.7.1 Charakterisierende Merkmale der Gruppen anhand soziodemographischer Angaben

Im ersten Schritt werden spezifische demographische Faktoren der Eltern, Geschwister und der Menschen mit Behinderung zusammengefasst dargestellt.

In der Gruppe „Wunsch: Wohnheim“ wohnen die meisten Menschen mit Behinderung (80%) bereits im Wohnheim. Die Geschwister gaben einen besseren Gesundheitszustand der Mütter an, als in den anderen beiden Gruppen. Im Vergleich wird den Menschen mit Behinderung die höchste Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten attestiert. In dieser Gruppe sind mehr Menschen mit Behinderung ohne Pflegestufe als in den anderen.

- In der Gruppe „Wunsch: Geschwister“ sind die ältesten Mütter, die ältesten Geschwister und die ältesten Menschen mit Behinderung. Die Mütter haben im Vergleich mehr Kinder; sind prozentual häufiger Witwen; und bei ihnen leben mehr zusätzliche Personen im Haushalt. Alle Menschen mit Behinderung leben bei ihren Eltern und sie haben den höchsten täglichen Betreuungsbedarf.
- In den divergenten Familien wohnen 84% der Menschen mit Behinderung im Wohnheim. In dieser Gruppe sind mehr Menschen mit Down-Syndrom und mehr Menschen mit Schwerstmehrfachbehinderung als in den anderen beiden Gruppen. Die Geschwister und Eltern gaben für sie die höchsten Einschränkungen in den Bereichen der Spastik, Sprache, Mobilität und Kognition an.

8. Ergebnisse

8.7.2 Beziehungsqualität und Beziehungshäufigkeit innerhalb der Familien

Als nächstes wird die Beziehungsqualität, sowohl aus Sicht der Eltern (s. Abb. 13) als auch aus der der Geschwister (s. Abb. 14) zu den Menschen mit Behinderung betrachtet.

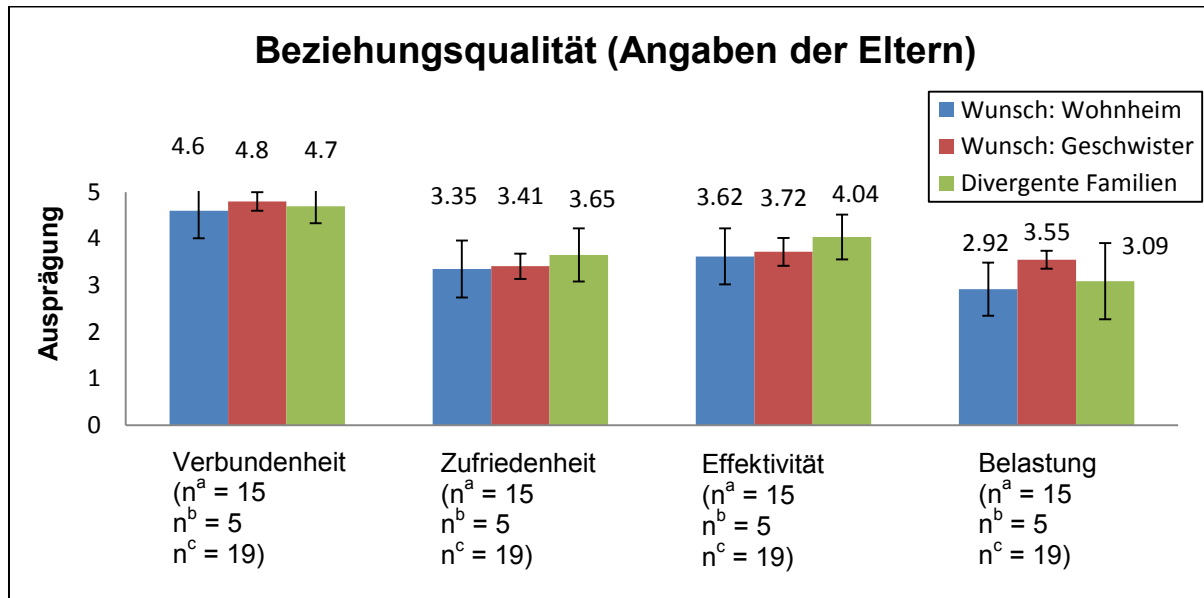


Abbildung 13: Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität der Eltern in Abhängigkeit von dem Familienkonsens. n^a = Konforme Familien (Wunsch: Wohnheim), n^b = Konforme Familien (Wunsch: Geschwister), n^c = divergente Familien. (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft genau zu“).

Die Prüfung auf Unterschiede ergibt einen signifikanten Wert bei der Effektivität ($\chi^2(2) = 6.17, p < .05, \text{Power } .60$). Diese wurde in der divergenten Gruppe höher eingeschätzt, als in den konformen Gruppen. Bei der Belastung besteht die höchste Ausprägung in der konformen Gruppe („Wunsch: Geschwister“), erlangt jedoch keine Signifikanz ($\chi^2(2) = 5.16, p > .05, \text{Power } .52$). Vergleichbare Werte liegen hinsichtlich der erlebten Zufriedenheit und der emotionalen Nähe vor.

Bei den Geschwisterangaben bilden sich zwei signifikante Ergebnisse ab: Die Belastung ($\chi^2(2) = 6.15, p < .05, \text{Power } .60$) und die emotionale Verbundenheit ($\chi^2(2) = 6.71, p < .05, \text{Power } .64$) differieren. Beide Bereiche wurden jeweils von den Geschwistern aus den divergenten Familien mit den höchsten Ausprägungen angegeben, allerdings zeigen sich auf Ebene der Gruppenvergleiche keine Effekte. Bei der Zufriedenheit ($\chi^2(2) = 1.36, p > .05$) und der Effektivität ($\chi^2(2) = 1.71, p > .05$) differieren die Gruppen nicht.

8. Ergebnisse

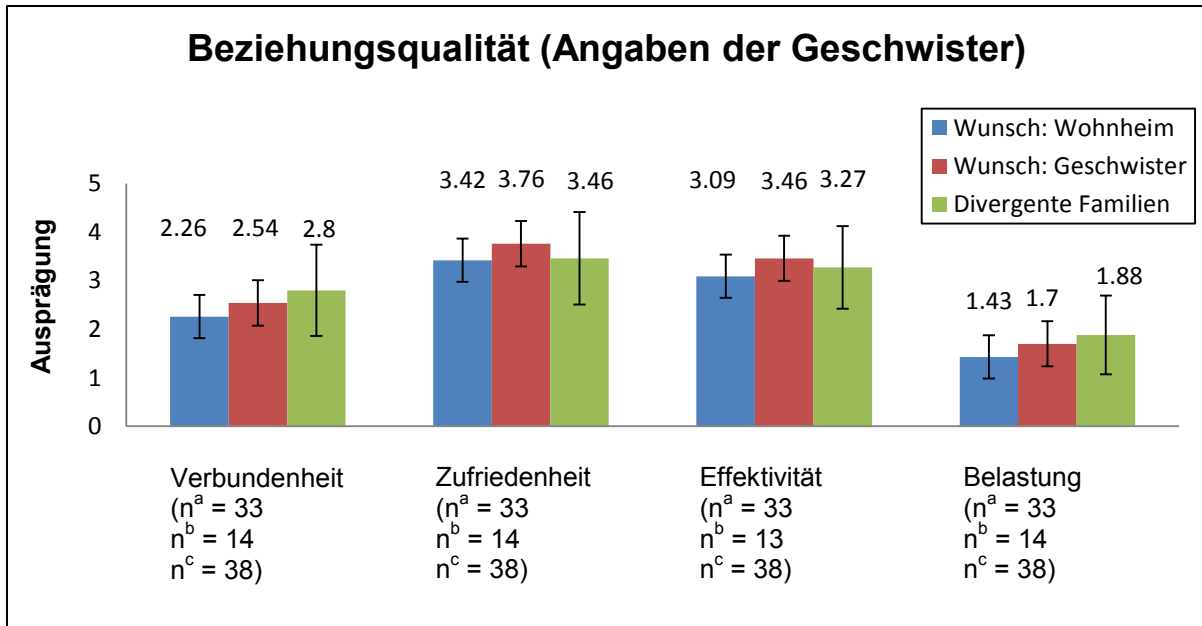


Abbildung 14: Mittelwerte und Standardabweichungen der Beziehungsqualität der Geschwister in Abhängigkeit von dem Familienkonsens. n^a = Konforme Familien (Wunsch: Wohnheim), n^b = Konforme Familien (Wunsch: Geschwister), n^c = divergente Familien. (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft genau zu“).

Die Frage nach der Quantität der Beziehung ergibt, dass die Geschwister in der divergenten Gruppe ihre Geschwister mit Behinderung am häufigsten sahen ($M = 25.16$; $SD = 7.31$). In den konformen Familien ist die Häufigkeit fast gleich. In der Gruppe „Wunsch: Wohnheim“ liegt der Mittelwert bei 21.97 ($SD = 4.35$), in der Gruppe „Wunsch: Geschwister“ bei 21 ($SD = 7.15$). Die Signifikanztestung erbringt keinen Unterschied ($\chi^2(2) = 4.68$, $p > .05$).

8.7.3 Absprachen zwischen den Geschwistern

Die Geschwister wurden danach gefragt, ob ihre Eltern mit den anderen Geschwistern die Zukunft des Menschen mit Behinderung besprochen haben.

Aus der Gruppe „Wunsch: Wohnheim“ ($n = 29$) gaben 69.7% ein Wissen über eine erfolgte Absprache an, jeweils 10.3% verneinten eine Absprache, oder wussten es nicht. In der Gruppe „Wunsch: Geschwister“ ($n = 12$) bejahten 78.6% die Frage, jeweils 7.1% verneinten die Absprache oder wussten es nicht. Am wenigsten erfolgte Absprachen gaben die Geschwister aus der divergenten Gruppe ($n = 32$) an. Hier waren es 34.2% mit einem „Ja“, und jeweils 31.4% mit einem „Nein“ und „weiß ich nicht“. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind signifikant ($\chi^2(2) = 14.42$, $p < .01$, Power .94).

8. Ergebnisse

8.8 Konforme und divergente Familien (Hypothesenprüfende Ergebnisse)

8.8.1 Familienkonsens

18. Hypothese: Die Absprachen zwischen den Geschwistern variieren in Abhängigkeit von dem Familienkonsens.

Nachfolgend werden die vier Items der Absprachen weitergehend überprüft (s. Tab. 45).

Tabelle 45: Absprachen zwischen den Geschwistern in Abhängigkeit von dem Familienkonsens

| | Konforme Familien | | | | Divergente Familien | | χ^2 (df = 2) |
|-------------------------|----------------------|------|--|------|---------------------|------|----------------------|
| | Wohnheim (n = 29) | | Geschwister (n = 13, n ^a = 14) | | M | SD | |
| | M | SD | M | SD | | | |
| Diskussionen | 3.34 | 1.42 | 2.15 ¹ | 1.52 | 3.51 ^{a2} | 1.40 | 7.84* |
| Spannungen | 1.69 | 1.17 | 1.31 ¹ | .86 | 2.20 ^{a2} | 1.23 | 9.08* |
| Meinungs- gleichheit | 3.52 | 1.41 | 4.21 ^a | 1.12 | 3.41 | 1.13 | 5.16 |
| Konflikte | 1.66 | 1.01 | 1.23 ¹ | .60 | 2.26 ² | 1.21 | 11.50** |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen der Absprachen zwischen den Geschwistern in Abhängigkeit von dem Familienkonsens. Kruskal-Wallis-Test. Mittelwerte mit unterschiedlichen hochgestellten Zahlen unterscheiden sich signifikant. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

In drei Bereichen liegen signifikante Unterschiede vor, bei den gemeinsamen Diskussionen, bei den Spannungen und bei den Konflikten. Ein tendenzieller Unterschied besteht bei der Meinungsgleichheit (in Bezug auf die Rollen bei der zukünftigen Betreuung).

Aufgeschlüsselt für die drei Gruppen zeigen sich folgende Signifikanzen: Die Geschwister aus der Gruppe „Wunsch: Geschwister“ hatten tendenziell weniger Diskussionen über die zukünftige Pflege/Betreuung, als die Geschwister „Wunsch: Wohnheim“, ($\chi^2(2) = 7.84$, $p > .05$; Power .49). Zudem hatten sie signifikant weniger Diskussionen als die divergenten Geschwister ($\chi^2(2) = 7.25$; $p < .05$, Power .62). Die Geschwister der konformen Familien („Wunsch: Geschwister“) berichteten weniger Spannungen ($\chi^2(2) = 7.21$; $p < .05$, Power .61) und weniger Konflikte ($\chi^2(2) = 9.13$; $p < .01$, Power .73) als die Geschwister der divergenten Familien. Und sie waren tendenziell eher einer Meinung in Bezug auf ihre Rolle in der Pflege ($\chi^2(2) = 5.36$; $p > .05$, Power .47).

Bezüglich der Konflikte gaben die Geschwister der Gruppe („Wunsch: Wohnheim“) tendenziell weniger Unstimmigkeiten in Bezug auf die beste Art der Pflege an

8. Ergebnisse

($\chi^2(2) = 5.14$; $p > .05$, Power .45) als in den divergenten Familien. Die Hypothese ist bestätigt.

8.8.2 Einfluss früherer Kindheitserfahrungen

19. Hypothese: Die retropektiven Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend unterscheiden sich zwischen den Geschwistergruppen in Abhängigkeit vom Familienkonsens.

Hinsichtlich der retropektiven Einschätzungen aus der Kindheit und Jugend werden sowohl die acht negativen Erfahrungen, als auch deren Summenwert, sowie zwei positive Erfahrungen auf Unterschiede überprüft.

Tabelle 46: Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend in Abhängigkeit von dem Familienkonsens

| | Konforme Familien | | | | Divergente Familien | | χ^2 (df = 2) |
|-------------------------|----------------------|------|-------------------------|------|---------------------|------|----------------------|
| | Wohnheim (n = 33) | | Geschwister (n = 14) | | (n = 38) | | |
| | M | SD | M | SD | M | SD | |
| Behinderung erklären | 2.45 ² | 1.00 | 1.64 ¹ | .93 | 2.16 | 1.00 | 6.66* |
| Ärger über GS | 2.52 ² | 1.06 | 1.71 ¹ | .91 | 1.97 | .85 | 7.79* |
| Weniger Beachtung | 2.15 ² | 1.18 | 1.14 ¹ | .54 | 1.84 ² | .97 | 10.05** |
| Freunde einladen | 1.67 | .96 | 1.14 | .36 | 1.63 | 1.00 | 3.36 |
| Scham | 1.85 | 1.00 | 1.36 | .63 | 1.95 | 1.01 | 3.81 |
| Schuldgefühle | 1.27 | .52 | 1.00 | .00 | 1.61 | 1.08 | 5.33 |
| Angst behindert zu sein | 1.42 | .79 | 1.14 | .36 | 1.69 ^d | 1.04 | 3.70 |
| Mehr Rücksichtnahme | 2.76 ² | 1.00 | 1.57 ¹ | .76 | 2.66 ² | 1.07 | 13.06** |
| Neg. KiJu | 2.01 ² | .67 | 1.34 ¹ | .38 | 1.94 ² | .60 | 13.62** |
| Stolz | 2.61 | .79 | 2.17 ^b | .94 | 2.27 ^c | 1.15 | 3.30 |
| Sozialere Einstellung | 2.84 ^a | .85 | 2.57 | 1.16 | 2.49 ^c | 1.07 | 1.89 |

Anmerkungen. Mittelwerte und Standardabweichungen Kindheits- und Jugenderfahrungen in Abhängigkeit von dem Familienkonsens. Kruskal-Wallis-Test. GS = Geschwister, Neg. KiJu = Summenwert negativer Kindheits- und Jugenderfahrungen, Abweichende Stichprobengrößen: ^an = 32, ^bn = 12, ^cn = 37, ^dn = 36. Mittelwerte mit unterschiedlichen hochgestellten Zahlen unterscheiden sich signifikant. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die Geschwister der Gruppe „Wunsch-Geschwister“ gaben insgesamt die wenigsten negativen Auswirkungen der Erfahrungen aus Kindheit und Jugend an. Hierbei sind folgende Differenzen signifikant: Im Vergleich zu der Gruppe „Wunsch-Wohnheim“ äußerten sie: weniger Probleme gehabt zu haben, die Behinderung zu erklären ($\chi^2(1) = 6.51$, $p < .05$, Power .72) und sich weniger über ihr Geschwister geärgert zu haben ($\chi^2(1) = 5.82$, $p < .05$, Power .67).

Zudem sind in zwei Bereichen die Differenzen, sowohl zu der Gruppe „Wunsch-Wohnheim“ als auch zu den divergenten Geschwistern signifikant. Die „Wunsch-

8. Ergebnisse

Geschwister“ erklärten in einem geringen Ausmaß, dass sie weniger Beachtung durch die Eltern erfahren hätten (im Vergleich zu „Wunsch-Wohnheim“), $\chi^2(1) = 9.16$, $p < .01$, Power .86). Im Vergleich zu der divergenten Gruppe ergibt sich folgender Wert: $\chi^2(1) = 7.51$, $p < .05$, Power .78. Sowohl die Geschwister der Gruppe „Wunsch: Wohnheim“ ($\chi^2(1) = 12.01$, $p < .01$, Power .93) als auch die der divergenten Familien ($\chi^2(1) = 10.13$, $p < .01$, Power .89) gaben an, dass sie deutlich mehr Rücksicht auf ihre Geschwister nehmen mussten.

Diese Ergebnisse spiegeln sich folgerichtig auch in dem Gesamtwert der negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen wieder: Die Gruppe „Wunsch: Geschwister“ schilderte signifikant weniger Negatives, als die Gruppe „Wunsch: Wohnheim“ ($\chi^2(1) = 11.67$, $p < .01$, Power .93) und auch im Vergleich zu den divergenten Familien ($\chi^2(1) = 11.39$, $p < .01$, Power .92).

Tendenziell empfanden die Geschwister aus der divergenten Gruppe mehr Schuldgefühle als die der Gruppe „Wunsch: Geschwister“, ($\chi^2(1) = 4.96$, $p > .05$, Power .61).

Keine signifikanten Unterschiede zeigen sich in den übrigen negativen Bereichen. Auch die beiden positiven Items, „Stolz auf das Geschwister“ und „sozialer und mitfühlender gegenüber anderen Kinder zu sein“ zeigen sich in ihrer Ausprägung nicht different. Die Hypothese ist in Bezug auf die negativen Erfahrungen bestätigt.

20. Hypothese: In den Familien, die in ihren Wünschen hinsichtlich der Zukunft übereinstimmen, gibt es a) mehr Absprachen innerhalb der Familien und b) mehr Beteiligte an den Absprachen, als in den divergenten Familien.

Bisherige Studien konnten belegen, dass häufiger eine Diskrepanz zwischen der Wahrnehmung und der Einschätzung von Absprachen und einem - real gegebenen - gemeinsamen Standpunkt bestehen. Wie gestaltet sich dieser Faktor in Abhängigkeit von den Wünschen?

Für die nachfolgenden Berechnungen wurden die beiden Gruppen „Wunsch: Wohnheim“ und „Wunsch: Geschwister“ zusammengefasst, da beiden die Einigkeit der Familienmitglieder bezüglich des potentiellen Wohnortes zu Grunde liegt. Im Folgenden wird betrachtet, in welchem Maße bereits Absprachen innerhalb der Familiensysteme erfolgt sind, und in wie vielen Fällen die Menschen mit Behinderung daran beteiligt waren.

8. Ergebnisse

Die Gesamtabsprachen unterscheiden sich in der Ausprägung ihrer Mittelwerte hinsichtlich der innerfamiliären Absprachen sowohl für die Eltern als auch für die Geschwister. Die Eltern aus den einigen Familien gaben mehr erfolgte Absprachen an ($M = 3.60$, $SD = 1.67$, $n = 20$) als die in den uneinigen Familien ($M = 2.89$, $SD = 1.61$, $n = 18$), allerdings ist der Unterschied nicht signifikant ($t(36) = 1.34$, $p > .05$). Die Geschwister aus den einigen Familien gaben ebenfalls mehr erfolgte Absprachen an ($M = 2.91$, $SD = 1.75$, $n = 46$), als in den divergierenden ($M = 2.42$, $SD = 2.06$) der Unterschied ist ebenfalls nicht signifikant ($t(80) = 1.18$, $p > .05$). Die Hypothese 20a ist abzulehnen.

Der zweite Teil der Hypothese wird anhand der Anzahl der Beteiligten an der Zukunftsdiskussion, getrennt nach den Angaben der Eltern und der Geschwister dargestellt.

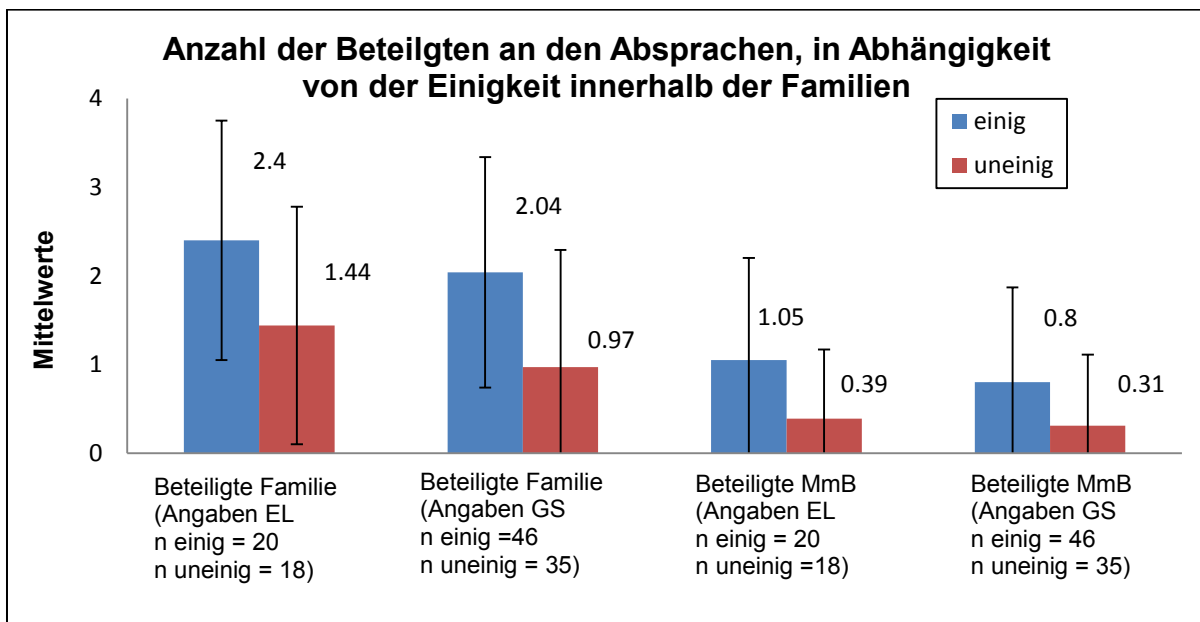


Abbildung 15: Mittelwerte und Standardabweichungen der Anzahl der Beteiligten an den Absprachen innerhalb der Familien und mit den Menschen mit Behinderung, gruppiert nach Aussagen der Eltern und der Geschwister in Abhängigkeit von der Einigkeit in der Familie. EL = Eltern, GS = Geschwister, MmB = Menschen mit Behinderung.

In allen vier Bereichen bilden sich signifikante Ergebnisse ab. Die Absprachen innerhalb der Familien sind in den konformen Familien sowohl aus Sicht der Eltern, als auch aus der der Geschwister mit deutlich mehr Beteiligten erfolgt. Sowohl für den Vergleich der beiden Elterngruppen ($t(36) = 2.19$, $p < .05$) als auch für die der Geschwister ($t(79) = 3.66$, $p < .001$) besteht eine Signifikanz.

Auch für die Absprachen, bei denen der Mensch mit Behinderung beteiligt war (zusammen mit der Einrichtung, den Geschwistern und den Verwandten) belegen beide Gruppenvergleiche eine deutliche Differenz. Laut Aussagen der Eltern waren

8. Ergebnisse

die Menschen mit Behinderung in den einigen Familien an deutlich mehr Absprachen mit mehr Leuten beteiligt ($t(36) = 2.06, p < .05$). Dies spiegelt sich auch in den Angaben der Geschwister wieder ($t(79) = 2.28, p < .05$). Hypothese 20b ist somit bestätigt.

8.8.3 Diskriminanzanalyse

Abschließend wird eine Diskriminanzanalyse durchgeführt. Überprüft wird die Zuordnung der Geschwister in die beiden Gruppen Wunscheinig bzw. Wunschuneinig.

Auf Grund der vorhergehenden Überprüfungen und Resultate wurden in die erste Analyse folgende Indikatoren aufgenommen: Variablen seitens der Geschwister beinhalten den Geburtsrang und die Systemik (Systemik ist dichotom kodiert: das Geschwister ist jünger oder älter als der Mensch mit Behinderung), sowie die Anzahl der Geschwister, den Summenscore negativer Kindheits- und Jugenderfahrungen, die aktuelle Belastung durch die Geschwisterbeziehung, das Ausmaß der gegebenen Hilfen an den Menschen mit Behinderung, die Sorge um die Zukunft, sowie den Summenscore der Absprachen hinsichtlich der Zukunft innerhalb der Familie und der der Absprachen unter den Geschwistern. Die Variablen seitens der Menschen mit Behinderung beinhalten das Alter, den Wohnort (dichotom, entweder bei den Eltern oder extern), das ADL und die Ausprägung der funktionellen Einschränkungen. Dies ist ein Summenscore der Einschränkungen der sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten, einer Spastik, Einschränkungen der Mobilität und das Vorhandensein von Verhaltensauffälligkeiten. Die aufgenommene Variable seitens der Mutter ist deren Gesundheit (Beurteilung durch die Geschwister).

Tabelle 47: Gleichheitstest der Gruppenmittelwerte der Indikatoren zur Erfassung der Einigkeit. Ausgeschlossene Indikatoren aus der Diskriminanzanalyse

| Indikator | Wilks`Lambda | F | df1 | df2 | p |
|---------------|--------------|------|-----|-----|-----|
| Geburtsrang | .99 | .82 | 1 | 65 | .37 |
| Systemik | .98 | 1.68 | 1 | 65 | .20 |
| Neg. Kiju. | .98 | 1.08 | 1 | 65 | .30 |
| Hilfen | .99 | .58 | 1 | 65 | .45 |
| Alter des MmB | .99 | .81 | 1 | 65 | .37 |

Anmerkungen. Mittelwertvergleich, Wilks`Lambda, F-Werte aus univariater Varianzanalyse, $n = 85$, neg. Kiju. = Summenscore negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, MmB = Mensch mit Behinderung.

8. Ergebnisse

Obige Indikatoren (s. Tab. 47) trugen nicht zur Trennung der beiden Gruppen bei, da sie sich nicht signifikant in ihrem Mittelwert zwischen den Gruppen unterscheiden.

Die Signifikanzprüfung der Diskriminanzfunktion zur Überprüfung der Trennbarkeit der Stichprobe ergibt einen Wilks`Lambda von .54. Die Gruppenmittelwerte unterscheiden sich signifikant ($\chi^2(9) = 37.92, p < .001$).

Somit ergibt sich im der nächsten Berechnung folgendes Bild (s. Tab. 48):

Tabelle 48: Gleichheitstest der Gruppenmittelwerte der Indikatoren zur Erfassung der Einigkeit

| Indikator | Wilks` Lambda | F | df1 | df2 | Standardisierte kanonische Diskriminanz- funktions- koeffizienten |
|--------------------------------------|------------------|----------|-----|-----|---|
| Wohnort | .83 | 13.84*** | 1 | 66 | .71 |
| Ausprägung Einschränkungen ADL | .87 | 10.10*** | 1 | 66 | -.33 |
| Gesundheit der Mutter | .93 | 4.64* | 1 | 66 | .18 |
| Anzahl der Geschwister | .95 | 3.68 | 1 | 66 | .23 |
| Belastung | .95 | 3.67 | 1 | 66 | .78 |
| Zukunftssorgen | .89 | 8.28* | 1 | 66 | -.12 |
| Absprache Geschwister | .89 | 8.17* | 1 | 66 | .30 |
| Absprache Zukunft | .89 | 7.87* | 1 | 66 | -.46 |
| Familie | .90 | 6.98* | 1 | 66 | .55 |

Anmerkungen. Diskriminanzanalyse, Wilks`Lambda, F-Werte aus univariater Varianzanalyse, standardisierte kanonische Diskriminanzfunktionskoeffizienten. $n = 85$, ADL= Summenscore Ausmaß der täglichen Unterstützung. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Zwei Indikatoren (Wohnort und funktionale Einschränkungen) trennen höchstsignifikant ($p < .001$) zwischen den beiden Gruppen, weitere fünf signifikant ($p < .05$): Belastung, Zukunftssorgen, Absprachen innerhalb der Familien und zwischen den Geschwistern und das ADL. Tendenzen ergeben sich für die Gesundheit der Mütter und die Anzahl der Geschwister (beide $p = .06$). Den betragsmäßigen höchsten Beitrag zur Trennung der Gruppen und zur Zuordnung zu der Gruppe „Einig“ liefert die höhere Anzahl der Geschwister (.78). Der zweitmächtigste Faktor ist der externe Wohnort, gefolgt von einer höheren Absprache innerhalb der Familien und einer niedrigeren Absprache zwischen den Geschwistern. Die niedrigere Absprache erklärt sich aus den Inhalten der zugehörigen Items, es geht z.B. das Item „mehr Diskussionen zu führen“ mit in den Summenscore ein. Die Zuordnung zu der „einigen“ Gruppe erfolgt zudem auf Grund der geringeren funktionalen Einschränkungen der Menschen mit Behinderung,

8. Ergebnisse

weniger Zukunftssorgen und der besseren Gesundheit der Mütter. Am wenigsten trennenden Einfluss haben die Indikatoren des geringeren Ausmaßes an täglichen Unterstützungsleistungen und die geringere Belastung durch die Geschwisterbeziehung.

Tabelle 49: Klassifizierungsergebnisse der Diskriminanzanalyse ($n = 85$)

| | | Vorhergesagte Gruppenzugehörigkeit | | Gesamt |
|--------|-------------|------------------------------------|-------------|--------|
| | | einig | nicht einig | |
| Anzahl | einig | 40 (85.1) | 7 (14.9) | 47 |
| | nicht einig | 9 (23.7) | 29 (76.3) | 38 |

Anmerkungen. In Klammern Prozentwerte. 82.4% der ursprünglich gruppierten Fälle wurden korrekt klassifiziert.

Es werden mehr Geschwister in der „einigen“ Gruppe auf Grund der Indikatoren richtig zugeordnet (85%), als in der „uneinigen Gruppe“ (76%).

8.8.4 Zusammenfassung

- Die Familien lassen sich anhand ihrer Übereinstimmung (bezogen auf den zukünftigen Wohnort des Menschen mit Behinderung) in drei Gruppen aufteilen. Diese sind die konformen Familien („Wunsch: Wohnheim“ und „Wunsch: Geschwister“) und die divergenten Familien.
- Bei der Beziehungsqualität wird die Effektivität von den Eltern in den divergenten Familien am höchsten eingeschätzt. Bei den Geschwistern liegen in den divergenten Familien tendenziell die höchste Belastung und die größte emotionale Verbundenheit vor.
- Am meisten Absprachen zwischen den Geschwistern liegen in der Gruppe „Wunsch: Geschwister“ vor, gefolgt von der Gruppe „Wunsch-Wohnheim“.
- In den divergenten Familien haben die Geschwister untereinander am meisten Diskussionen, Spannungen und Konflikte.
- Die Geschwister der Gruppe „Wunsch-Geschwister“ berichten von den wenigsten negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen.
- In allen Familien liegen kaum Absprachen mit den Menschen mit Behinderung vor.
- In den konformen Familien sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt, als in der divergenten Gruppe.

8. Ergebnisse

- Die Einteilung in die Gruppen „Einigkeit“ versus „Uneinigkeit“ bezogen auf den Wohnort wurde mittels einer Diskriminanzanalyse auf die Trenngüte und Vorhersagekraft überprüft. Folgende Indikatoren führen zu einer Zuordnung zu der Gruppe „einig“: größere Geschwisteranzahl, externer Wohnort, mehr Absprache innerhalb der Familien, weniger Absprache zwischen den Geschwistern, geringere funktionale Einschränkungen der Menschen mit Behinderung, weniger Zukunftssorgen, bessere Gesundheit der Mütter, geringeres Ausmaß an täglichen Unterstützungsleistungen und geringere Belastung durch die Geschwisterbeziehung. 82.4% der 85 Geschwister konnten auf Grund dieser Indikatoren richtig klassifiziert werden.

9. DISKUSSION

Nachfolgend werden die wichtigsten Ergebnisse und die Hypothesen interpretiert und mit internationalen Forschungsergebnissen abgeglichen. Zudem werden die Erkenntnisse in einem breiteren theoretischen Rahmen eingebunden. Das Kapitel schließt mit der kritischen Reflexion der Arbeit.

9.1 Interpretation der Ergebnisse

9.1.1 Einsatz der adaptierten Fragebogenversion

Der Fragebogen wurde in dieser Skalen- und Itemzusammensetzung in der übersetzten und überarbeiteten Version erstmalig in der Bundesrepublik Deutschland eingesetzt. Sowohl in der Eltern- als auch in der Geschwisterversion sind eine Reihe von Items überarbeitet, ersetzt und ergänzt worden (s. Kap. 7.2).

In Tabelle 1, S. 107 sind die Kennwerte der internen Konsistenz, die in internationalen Studien berichtet wurden, denen der vorliegenden Studie gegenüber gestellt.

Bis auf zwei erreichen alle Skalen des Geschwisterfragebogens eine hohe bis sehr hohe interne Konsistenz. In allen Fällen, in denen internationale Vergleichswerte angegeben waren, erreichen die deutschen Skalen vergleichbare oder bessere Werte.

Die beiden Skalen, die keine zufriedenstellende interne Konsistenz aufweisen, sind die „positiven Kindheits- und Jugenderfahrungen“ ($\alpha = .35$) und die „Absprache zwischen den Geschwistern“ ($\alpha = .46$).

Die Skala zu den Kindheits- und Jugenderfahrungen beruht nicht auf einer bereits bestehenden und normierten Skala. Die positiven Erfahrungen wurden mit zwei Items operationalisiert, die weder mit den anderen (negativen) Items noch miteinander korrelierten. Hier wäre eine Überarbeitung dringend angeraten.

Die Skala „Absprache zwischen den Geschwistern“ besteht aus vier Items. Das Item „meine Geschwister und ich diskutieren die zukünftige Betreuung/Pflege...“ weist einen stark differierenden Mittelwert im Vergleich zu den anderen auf und eine geringe Trennschärfe von $-.09$. Auch diese Skala wäre zu überarbeiten.

Eine weitere inhaltliche Frage bezieht sich auf die Skalen zur Beziehungsquantität und -qualität. Die Frage inwieweit die beiden Konstrukte voneinander zu trennen oder zu vereinigen sind, wurde mit Hilfe einer Faktorenanalyse weitergehend überprüft. Ihre Ergebnisse fundieren die theoretische Annahme, dass die beiden Skalen „Emotionale Nähe“ und „Belastung“ in sich klar abgrenzbare Thematiken

darstellen. Aus der Skala „Belastung“ konnten allerdings drei Items nicht in die Faktorenanalyse aufgenommen werden, da sie zu hohe Eigenwerte hatten. Insbesondere das Item „Eine Schwester/einen Bruder mit einer Behinderung zu haben, führt häufiger zu Konflikten zwischen mir und anderen Familienmitgliedern.“ wies eine geringe Trennschärfe (.28), jedoch den höchsten Mittelwert ($M = 2.04$, $SD = 1.36$) der Items dieser Skala bei den befragten Geschwistern auf. Die beiden anderen selektierten Items hatten ebenfalls hohe Mittelwerte und nur akzeptable Trennschärfen. Bei dem Item „Aufgrund der Betreuung meiner Schwester/meines Bruders können meine Eltern weniger Zeit mit mir verbringen.“ lag der Mittelwert bei 1.96 ($SD = 1.33$) und die Trennschärfe bei .50. Das Item „Ich fühle mich körperlich erschöpft, wenn ich Zeit mit meiner Schwester/meinem Bruder verbracht habe.“ erreicht einen Mittelwert von 1.74 ($SD = 1.19$) und eine Trennschärfe von .62. Die ersten beiden Items scheinen eher den Bereich der Interaktionen mit den Eltern abzubilden, und weniger die eigene persönliche Betroffenheit der Geschwister. Das letzte Item könnte u.U. deshalb so schlecht differenzieren, da der allgemeine eigene Gesundheitszustand von den Geschwistern als „sehr gut“ bis „gut“ angegeben wurde.

Auffällig ist, dass aus der Skala Beziehungshäufigkeit von insgesamt 13 nur 4 Items in die Faktorenanalyse einbezogen werden konnten. Dies könnte so interpretiert werden, dass die Skala zum einen nicht die Hilfestellung per se misst, zum anderen, dass sie zu differenziert ist und zu viele Items umfasst, deren Ausführung (Kinobesuch, Kulturveranstaltungen etc.) nicht so regelmäßig in der gemeinsamen Zeitgestaltung der Geschwister integriert ist. Für beide Überlegungen liegen empirische Belege vor. Seltzer et al. (1991) fanden ebenfalls, dass nicht die Quantität das ausschlaggebende Kriterium für die Zufriedenheit und Güte einer Beziehung darstellt, sondern deren inhaltliche und emotionale Ausgestaltung. Andere Autoren nutzen für die Erfassung der Beziehungshäufigkeit nur drei Items (Sehen/Treffen, Telefonate und Besuch durch den Menschen mit Behinderung). Auch in der vorliegenden Untersuchung waren dies die Items - plus ein neu hinzugenommenes („Ich habe meine Schwester/meinen Bruder zu Hause besucht.“) - mit den höchsten Ausprägungen.

Zwei Faktoren ließen sich aus Items unterschiedlicher Skalen neu bilden. Der Faktor „Beziehungsgestaltung“ umfasst hierbei mit 13 Items sowohl sieben aus dem Bereich der affektiven Unterstützung (genauer: Zufriedenheit und Effektivität) als auch sechs

aus dem Bereich der instrumentellen Unterstützung. Dies ist wiederum ein Beleg dafür, dass sich die beiden Konstrukte in weiten Teilen überschneiden. Der letzte neugebildete Faktor setzt sich aus vier Items zusammen (Beziehungshäufigkeit und gegebene Hilfen). Hier liegt der Schwerpunkt auf der praktischen Unterstützung für den Menschen mit Behinderung (Arztbesuche, Hausarbeiten, Einkaufen und Dienstleister finden). Diese neu gebildeten Skalen wären in nächsten Untersuchungen zu überprüfen.

Insgesamt ist zu resümieren, dass der vorliegende Fragebogen in der überarbeiteten deutschen Version hervorragende Kennwerte erzielt hat.

9.1.2 Beziehungsgestaltung der Geschwister

In diesem Bereich bestand das vorrangige Anliegen dieser Arbeit darin, die Ergebnisse der adaptierten deutschsprachigen Version mit denen aus internationalen Studien zu vergleichen. In der Geschwisterforschung hat sich wiederholt gezeigt, dass die Beziehungen in ihrer Qualität und Quantität stark durch den kulturellen Hintergrund mitbestimmt sind (s. Maynard, 2004; Nukolls, 1993). Bislang lagen noch keine quantitativen Untersuchungen aus der Bundesrepublik Deutschland zu den Geschwisterbeziehungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung im mittleren Erwachsenenalter vor.

In Bezug auf die instrumentelle Unterstützung kann eine hohe Regelmäßigkeit der Kontakte der Geschwister zu den Menschen mit Behinderung bestätigt werden. Der zweite Bereich der instrumentellen Unterstützung wurde durch gegebene Hilfestellungen seitens der Geschwister operationalisiert. Auch hier können die bisherigen Erkenntnisse (z.B. Pruchno et al., 1996; Seltzer et al., 1991) repliziert werden. Instrumentelle Hilfe wird zwar weniger gegeben, ist aber dennoch im Zusammenhang mit hoher emotionaler Unterstützung vorhanden. Dies bildet sich in der vorliegenden Untersuchung bereits innerhalb der Skala „gegebene Hilfestellung“ ab. Die Bereiche der „finanziellen Hilfe“ ($M = .37$, $SD = .79$) und einen „Dienstleister zu finden“ ($M = 1.55$, $SD = 1.07$) wurden deutlich seltener angegeben, als z.B. das „Zuhören bei Sorgen“ ($M = 2.92$, $SD = 1.21$).

Die Befunde des nächsten Bereiches, der affektiven Beziehungsqualität, replizieren ebenfalls in weiten Teilen den bisherigen Forschungsstand.

Die Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter ist durch eine hohe Qualität, d.h. eine hohe emotionale Verbundenheit ($M = 4.17$, $SD = .77$), eine hohe Zufriedenheit mit der Beziehungsgestaltung ($M = 3.52$, $SD = .98$) und eine hohe empfundene

Effektivität der Beziehungsgestaltung ($M = 3.28$, $SD = .95$) gekennzeichnet. Zudem zeigt sich eine geringe Belastung ($M = 1.7$, $SD = .83$) der Geschwister ohne eine Beeinträchtigung. Der Faktor der Belastung wird in der Forschung konträr diskutiert. Awad und Voruganti (2008) sprechen hierbei von einem Konstrukt, welches sowohl positive als auch negative Komponenten beinhaltet. Genuin war der Faktor immer mit negativen Auswirkungen verknüpft und oftmals als Gegenpol zu den anderen Beziehungsaspekten angesehen. Die Daten dieser Studie (s. Tab. 22) belegen eine kleine, aber signifikante Korrelation zu der Zufriedenheit ($r = .25$, $p < .05$) und eine moderate zu der Effektivität ($r = .32$, $p < .01$). Geringere Werte bei der Belastung hatten auch Autoren wie z.B. Orsmond und Seltzer (2000) oder Pruchno et al. (1996) in ihren Studien ermittelt. Andere Untersuchungen (z.B. Alich, 2011) berichten hingegen von deutlich höheren Werten. Diese Diskrepanz lässt sich vor allem durch die Stichprobe und Zielgruppe erklären. Das Konzept der Belastung ist vorrangig bei pflegenden und versorgenden Familienangehörigen reflektiert worden. In der vorliegenden Studie trifft diese Zuschreibung der Rolle nicht zu. Die Geschwister sind auf Grund ihres Alters und der Voraussetzung, dass mindestens ein Elternteil noch leben muss (noch) nicht in der alleinversorgenden Position. Zum Zeitpunkt der Erhebung wohnten zudem ca. 40% der Menschen mit Behinderung der vorliegenden Stichprobe in einem Wohnheim oder einer Wohngruppe.

Die Zusammenhänge instrumenteller und affektiver Unterstützung sind von einer Reihe von Autoren (s. Kap. 4.6.3) diskutiert und überprüft worden. In dieser Untersuchung bilden sich signifikante Zusammenhänge sowohl für die Gesamtstichprobe - als auch für Frauen und Männer getrennt betrachtet - zwischen den drei „positiven“ Bereichen ab. Keine Zusammenhänge zeigen sich zwischen der emotionalen Nähe und der Belastung, bedeutet auch keine - wie erwartet - negative Korrelation. Alle vier Bereiche der Qualität korrelieren moderat mit den beiden Bereichen der instrumentellen Unterstützung (alle $p < .01$). Hierzu wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt, die in zu einer teilweisen Neukonstellation der Items führte.

Weder für das Alter noch für den Wohnort der Menschen mit Behinderung zeigten sich eindeutige Unterschiede hinsichtlich der Beziehungsqualität und -quantität. Ebenfalls keine differenten Ergebnisse lagen bei Schwestern versus Brüdern mit einer Behinderung vor. Dies spiegelt sich auch bei den negativen Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend wieder. Zu dieser Frage lagen bisher in der Forschung widersprüchliche Ergebnisse vor.

Differenzen in Abhängigkeit von dem Alter der Menschen mit Behinderung ließen sich nur für den Faktor der Belastung abbilden. Die Belastung der Geschwister war mit höherem Alter der Menschen mit Behinderung höher.

Auch in Bezug auf den Wohnort gab es nur marginale Unterschiede. Keinen Einfluss hat diese Variable auf die affektive Beziehung, auf die instrumentelle nur tendenziell in der Richtung, dass die Menschen mit Behinderung, die zu Hause lebten, mehr Hilfestellungen bekamen und häufiger besucht wurden. Dies könnte mit der Überlegung, dass diese Personengruppe kleinere Netzwerke besitzen, die fast ausschließlich aus Familienangehörigen bestehen, zusammenhängen (s. Kap. 2.2.3). Bezogen auf die Form der Behinderung konnte der im Kap. 3.1.3 beschriebene Down-Syndrom Vorteil (s.a. Skotko et al., 2011a) in Ansätzen bestätigt werden. Die Befragten berichteten die höchsten Werte in Bezug auf die emotionale Nähe, Zufriedenheit, Effektivität und auch die instrumentelle Unterstützung. Die höchste Belastung wurde von den Geschwistern von Menschen mit Mehrfachbehinderung angegeben. Diese Ergebnisse sind jedoch mit Vorsicht zu betrachten, da bei allen Menschen eine geistige Behinderung vorlag, diese jedoch in ihrem Schweregrad sowie in der Komorbidität mit mehreren Symptomen zu betrachten ist. Zudem wurde die Form der Behinderung in der vorliegenden Untersuchung mittels einer Mehrfachnennung erhoben.

Der Effekt, der in vielen Studien (z.B. Bigby, 1997; Greenberg et al., 1999) beschrieben wurde - und bereits im Kap. 4.5.3 ausgiebig dargestellt wurde -, dass Schwestern eine höhere Affektivität und auch mehr instrumentelle Unterstützung bieten (Orsmond & Seltzer, 2000; Seltzer et al., 1991; Zetlin, 1986), lässt sich durch die Daten der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigen. Es resultieren hingegen Ergebnisse, die mit denen von Alich (2011) vergleichbar sind: Auf der horizontalen familiären Ebene zeichnen sich keine Unterschiede ab: Schwestern geben nicht mehr Unterstützung als Brüder. Bei Alich (2011) zeigte sich dieser Effekt ebenfalls für die Mütter im Kontrast zu den Vätern.

Mögliche Erklärungen des fehlenden Geschlechtseffektes können in der Stichprobenszusammensetzung liegen. In vielen Studien wurde nur ein Geschwister befragt. Zumeist beteiligte sich das Geschwister, das dem Menschen mit Behinderung altersmäßig am nächsten war, oder das mit der größten Nähe (z.B. Greenberg et al., 1999). Der Kontakt wurde i.d.R. über die Eltern hergestellt.

Frauen sind häufiger bereit an Studien und Befragungen teilzunehmen, so lag z.B. die Quote einer Onlinebefragung bei Heller und Kramer (2009) bei 92% ($n = 120$) Frauen, und 8% ($n = 10$) Männern. In der vorliegenden Untersuchung wurden alle Geschwister einer Familie gebeten, sich an der Befragung zu beteiligen. Die Beteiligung ist mit 67% Schwestern und 33% Brüder auch nicht ausgeglichen, der Anteil an befragten Männern jedoch deutlich höher als in vielen anderen Studien. Zudem partizipierten viele Geschwister aus größeren Familien. Der Mittelwert der Geschwisteranzahl mit dem Menschen mit Behinderung beträgt $M = 4.46$ ($SD = 1.89$). Dieser Aspekt, einer möglichen gleichmäßigeren Verteilung von Verantwortung innerhalb von größeren Familien, wird in der folgenden Diskussion nochmals aufgegriffen.

Die Überprüfung, ob sich gleich- von gegengeschlechtlichen Dyaden unterscheiden, erbringt weder für das *femaleness principle* noch für das *sex commonality principle* nach Akiyama et al. (1996) (s. Kap. 4.5.3) eindeutige Belege.

Die Schwester-Schwester-Dyaden wiesen die höchsten Werte hinsichtlich ihrer Nähe, Zufriedenheit und Effektivität mit der Beziehung und die niedrigsten in Bezug auf ihre Belastung auf. Des Weiteren gaben Schwestern insgesamt (sowohl für Frauen als auch für Männer mit einer Einschränkung) mehr erlebten Stolz in der Kindheit an.

Allerdings waren die Bruder-Bruder-Dyaden die, in denen signifikant weniger Zufriedenheit erlebt wurde, als in allen anderen Konstellationen. Somit zeigen sich für das *sex commonality principle* nur für die Schwester-Schwester-Dyaden Belege, was die Befunde von Cicirelli (1993), Furman und Burmester (1992), Gold (1989) oder auch Kim et al., (2006) bestätigt, nicht hingegen die von Orsmond und Seltzer (2000), dass Brüder mehr in das Leben ihrer Brüder mit einer Behinderung involviert sind, als in das ihrer Schwestern. Für das *femaleness principle* finden sich - abgesehen für mehr erlebten Stolz in der Kindheit und Jugend - keine bestätigenden Resultate.

Ein Bereich, der in dieser Untersuchung erstmalig in dieser Form überprüft wurde, sind die retropektiven Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend. Auch hier zeigten sich weder im Bereich der positiven noch der negativen Erfahrungen differente Werte bei den Schwestern und Brüdern.

Sehr deutlich zeichneten sich hingegen Unterschiede der Erfahrungen aus dem Kinder- und Jugendbereich in Abhängigkeit von der Behinderungsform ab.

Geschwister von Menschen mit Autismus berichteten, dass sie deutlich mehr Einschränkungen für ihr eigenes Leben (mehr Ärger, Scham), aber auch in Bezug auf das familiäre Zusammenspiel (weniger Beachtung durch die Eltern, mehr Rücksichtnahme auf das Geschwister) und hinsichtlich ihrer sozialen Anpassung (mehr Probleme anderen Behinderung zu erklären) erlebt hatten. Diese Ergebnisse bestätigen die Befunde, dass es für die Geschwister schwieriger ist mit einer psychischen Erkrankung umzugehen und diese auch einen pervasiveren Einfluss auf ihre Entwicklung hat als geistige Behinderungen (z.B. Greenberg et al., 2004; Hodapp & Urbano, 2007; Pruchno et al., 1996).

Die zweite Gruppe, die sich hinsichtlich ihrer Auswirkungen von den anderen unterscheidet, ist die der Geschwister von Menschen mit Mehrfachbehinderungen. Diese gaben in Bezug auf das gemeinsame Aufwachsen an, mehr Angst gehabt zu haben, selbst behindert werden zu können, dass sie mehr Schuldgefühle gegenüber ihrem Geschwister hatten und auch mehr von ihnen geforderte Rücksichtnahme (durch ihre Eltern) erlebten.

Bei den beiden positiven Items ergaben sich keine Differenzen, wobei hier gerade ein Effekt bei den Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom (z.B. Seltzer et al., 1997b) erwartet werden konnte.

In Bezug auf die retrospektiven Erinnerungen ist es wichtig keine direkten Kausalzusammenhänge zu unterstellen. Die Erinnerungen sind subjektiv und in Verbindung mit der jetzigen Einstellung zu den Menschen mit Behinderung zu betrachten. Dieser Fragestellung widmet sich die Hypothese 3. Die Diskussion der Hypothesen erfolgt in diesem Kapitel nicht in der numerischen Reihenfolge, sondern nach inhaltlichen Gesichtspunkten.

3. Hypothese: Die Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend korrelieren mit der Qualität der aktuellen Geschwister-Beziehungen.

a) Ein höheres Maß an positiven Kindheits-/Jugenderfahrungen hängt mit einem höheren Maß der jetzigen Beziehungsqualität und -quantität zusammen.

b) Ein höheres Maß an negativen Erfahrungen hängt mit einem niedrigeren Maß der jetzigen Beziehungsqualität und -quantität zusammen.

Beide Teilhypothesen konnten nur in Aspekten verifiziert werden. Das erlebte (erinnerte) Gefühl des Stolzes auf das Geschwister korreliert mit der aktuellen Zufriedenheit und der Effektivität, jedoch nicht mit den anderen Komponenten und vor allem nicht mit der emotionalen Nähe. Auch das Item „war ich wegen meiner Schwester/meines Bruders sozialer und mitfühlender als andere Kinder eingestellt“

ist eines, was aus den Studien in der Geschwisterforschung im Kindes- und Jugendalter immer wieder (auch aus Sicht der Eltern) berichtet wurde. Interessanterweise zeigen sich keinerlei Zusammenhänge zu der aktuellen Beziehung. Die Hypothese 3a ist somit falsifiziert. Dies steht in Diskrepanz zu bisherigen Befunden, so berichteten z.B. Skotko et al. (2011a/b), dass die Geschwister stolz auf die Menschen mit Down-Syndrom sind und durch das Zusammenleben zu einem „besseren Menschen“ geworden sind. Eine mögliche Erklärung kann sein, dass die positiven Erfahrungen nur mit zwei Items erfasst worden sind, die zudem nicht miteinander korrelieren und unzureichende Trennschärfen aufweisen.

Bezogen auf die negativ belegten Erfahrungen und Erinnerungen ergeben sich einzelne Zusammenhänge. Ein moderater Zusammenhang zeigt sich zu der Belastung (je mehr negative Erfahrungen, je mehr Belastung) sowie zu der emotionalen Nähe (je mehr negative Erfahrungen, je weniger emotionale Nähe). Zu den beiden anderen affektiven Bereichen, der Effektivität und der Zufriedenheit ergeben sich negative (jedoch nicht signifikante) Zusammenhänge.

Diese Resultate lassen sich mit der Stabilität der Geschwisterbeziehung über den Lebenslauf erklären. Die Qualität der Geschwisterbeziehung im heranwachsenden Alter wäre somit ein Prädiktor für die Qualität derselben im Erwachsenenalter. So schlussfolgern z.B. auch Hodapp und Urbano (2007), dass gerade Geschwister mit einer engen Geschwisterbeziehung in einem fortgeschrittenen Alter mehr persönlichen Gewinn aus diesen Erfahrungen erzielen. Dies würde sich nun in umgekehrter Weise auch für die Belastung definieren lassen: Für die Menschen, die aktuell mehr Belastung durch die Geschwisterbeziehung erfahren, sind negative Erfahrungen (in der Vergangenheit) bedeutsamer und prägnanter als für Menschen, die eine enge persönliche Bindung haben. Auf der anderen Seite könnten auch die negativen Auswirkungen, die das gemeinsame Aufwachsen auf die eigene Entwicklung hatten, sich prädiktiv auf eine geringere Bereitschaft, die aktuelle Beziehung zu gestalten auswirken.

Da Geschwisterreihen untersucht wurden, stellt sich zudem die Frage der Verteilung innerhalb der Familien.

1. Hypothese: Die Beziehungsqualität und die instrumentelle Unterstützung unterscheiden sich in ihrer Höhe in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl.

Die Hypothese kann nicht in allen sechs Bereichen bestätigt werden. Stattdessen spiegeln die Ergebnisse ebenfalls die Diversität der unterschiedlichen Komponenten wieder. Die eindeutigsten Resultate liegen bei der Belastung vor. Diese ist in den kleineren Familien (2 oder 3 Geschwister) signifikant höher als in den größeren ($F(90,2) = 8.33, p < .001$). Verknüpft hiermit gaben diese Geschwister auch häufigere Kontakte zu den Menschen mit Behinderung an. Auf der anderen Seite zeigt sich eine Signifikanz bei den Geschwistern in Familien mit vier Kindern. Diese berichteten am wenigsten Zufriedenheit mit der Beziehung und die wenigsten Kontakte. Keine Bestätigung ließ sich für die vermutete Ungleichverteilung der emotionalen Nähe und der gegebenen Hilfen sowie hinsichtlich der Effektivität der Beziehung finden. Die folgende Hypothese differenziert die Ergebnisse weiter und nutzt die Tatsache, dass die Befragung von mehreren Geschwistern innerhalb einer Familie durchgeführt wurde. Die Angaben von Geschwistern unterschiedlicher Geburtspositionen wurden auf der Ebene der einzelnen Familien miteinander verglichen.

2. Hypothese: Innerhalb von Geschwisterreihen geben die ältesten Geschwister a) mehr emotionale Nähe, Zufriedenheit und Effektivität, aber auch Belastung an und b) mehr instrumentelle Hilfestellung als die jüngeren Geschwister.

Die Hypothese 2a ist in drei von vier Komponenten zu bestätigen: die ältesten Geschwister gaben mehr emotionale Nähe, Zufriedenheit und Effektivität an. Hierbei erreichen die Unterschiede zu den drittältesten bei der emotionalen Nähe und der Effektivität Signifikanz ($p < .05$). Dieser Effekt bestätigt sich für die Belastung nicht, was wiederum zu den bereits dargestellten Ergebnissen in diesem Bereich passt.

Die Ergebnisse integrierend lässt sich feststellen, dass die Belastung gerade in Familien, in denen es - neben dem Menschen mit Behinderung – nur noch ein oder zwei weitere Kinder gibt, am höchsten ist. Den Effekt der „lone siblings“ haben Hodapp et al. (2010) dezidiert überprüft. Geschwister, die neben dem Menschen mit Behinderung das einzige Kind waren, berichteten von signifikant weniger emotionaler Nähe im Vergleich zu denen, die mehrere Geschwister hatten.

Die Konstellationseffekte der größeren Familien bilden sich jedoch nicht bei der Betrachtung der Gesamtstichprobe (Hypothese 1) ab, sondern erst auf der direkten Familienebene (Hypothese 2) und erbringen zudem differente Resultate für die quantitativen versus den qualitativen Bereichen.

Es gibt keine verstärkte instrumentelle Unterstützung eines Geschwisters einer bestimmten Geburtsposition. Stattdessen liegt eine Verteilung der Aufgaben und Verantwortung vor, was zu einer Widerlegung der Hypothese 2b führt.

Die Position der Ältesten ist die, die in größeren Familien mit der höchsten Nähe, Zufriedenheit und Effektivität bezogen auf die Geschwisterbeziehung belegt ist. Dies bestätigt die Befunde von z.B. Bigby (1997) und auch Seltzer et al., (1991), dass es in Geschwisterreihen immer ein Geschwister gibt, welches am stärksten in das Leben des Menschen mit Behinderung involviert ist.

Auf der anderen Seite zeigt sich eine gleichmäßigere Verteilung der Belastung, aber auch der instrumentellen Unterstützung mit zunehmender Geschwisteranzahl, was konform zu den Ergebnissen von Hodapp et al. (2010) oder auch Orsmond et al. (2009) ist. Die besondere Stellung (signifikant am wenigsten Zufriedenheit) der Geschwister aus Familien mit 4 Kindern, insbesondere im Vergleich zu noch größeren Geschwisterreihen erklärt sich hiermit noch nicht.

Die Geschwister aus großen Familien (5 und mehr Geschwister) unterscheiden sich in den affektiven Beziehungskomponenten nicht von denen der Geschwister aus Familien mit nur 2 oder 3 Kindern. Dies kann als Bestätigung für das *familism modell* (von Aldous und Klein, 1991) gezählt werden, d.h. die Familienbande haben in größeren Familien einen hohen Stellenwert, und weniger für das *resource dilution model*, dass mehr Geschwister den Anteil an Ressourcen verschlanken, den die Familie in jedes einzelne Individuum investieren kann (s. Kap. 4.5.4; Pinquart & Silbereisen, 2005; Steelman et al., 2002). Dieser Befund kann durchaus mit der Stichprobe verbunden sein, da sich die Einrichtung (St. Vitus Werk) im Emsland befindet, einer ländlichen Region, in der der Familienzusammenhalt durchaus noch einen wichtigen Faktor darstellt.

Unterstützungsfaktoren

4. Hypothese: Je mehr Unterstützung die Geschwister von ihren Eltern und den Menschen mit Behinderung erhalten, desto mehr Hilfestellung geben sie an die Menschen mit Behinderung.

Bei der Darstellung der sozialen Unterstützung (s. Kap. 3.1.7) wurde vermehrt auf den dyadischen Charakter hingewiesen (z.B. Heller et al., 1999). Man gibt umso mehr Unterstützung, je mehr man auch bekommt. Mittels der nächsten beiden Hypothesen wurde dieser Zusammenhang überprüft. Hierfür wurde die Auswertung

in der Art erweitert, dass der Blick nicht nur auf die Geschwisterbeziehung ausgerichtet war, sondern die Eltern als weiterer wichtiger Faktor mit einbezogen wurden.

Es liegt eine mittlere Korrelation ($r = .33, p < .01$) zwischen der Unterstützung, die Geschwister von ihren Eltern erhalten und der Hilfe, die die Geschwister an die Menschen mit Behinderung geben vor. Zudem besteht ein starker Zusammenhang ($r = .55, p < .001$) zwischen der Unterstützung, die Geschwister Menschen mit Behinderung geben und der, die sie von diesen erhalten. Dies kann als eindeutiger Beleg für die Reziprozität der Beziehung gesehen werden.

5. Hypothese: Eltern schätzen die gegebene Unterstützung seitens der Geschwister für die Menschen mit Behinderung höher ein, als die real gegebene.

Die anschließende Hypothese bezieht sich auf die häufig divergierenden Wahrnehmungen und Einschätzungen seitens der Eltern und Kinder. Dieser Effekt ist wiederholt bei Familien in der Auseinandersetzung mit Behinderung im Kindes- und Jugendalter gefunden worden (s. Kap. 3.1.2), aber auch im Erwachsenenalter differieren die Einschätzungen nicht selten.

Die Ergebnisse bestätigen diese Diskrepanz. In fünf der sieben Bereiche schätzten die Eltern die Hilfestellungen der Geschwister signifikant höher ein, als diese von ihnen selbst berichtet wurden. Der Gesamtwert erreicht höchste Signifikanz ($t(118) = 3.69, p < .001$).

Die Einschätzung differiert nicht so stark in dem Bereich „einen Dienstleister zu finden“. Dies erklärt sich aus der Tatsache, dass dies das Item mit der geringsten Ausprägung sowohl bei den Eltern als auch bei den Geschwistern ist. Der andere Bereich ist der der gemeinsamen Freizeit, auch hier variieren die Einschätzungen nur unerheblich.

In dem Bereich der Studien im Kindes- und Jugendalter wurden die höheren Angaben der Mütter zumeist mit einem „schlechten Gewissen“ der Mütter gegenüber ihren Kindern ohne eine Einschränkung erklärt (z.B. Quintero & McIntyre, 2010) und dass sie die Auswirkungen einer Behinderung oftmals negativer (als real) einschätzen (z.B. Moyson & Roeyers, 2012). Kinder scheinen hingegen eher mit der Natürlichkeit und Gegebenheit der Behinderung (s. Kap. 3.1.3) aufzuwachsen und somit die Behinderung anders zu integrieren. Anscheinend baut sich diese Diskrepanz auch mit zunehmendem Alter aller Beteiligten nicht ab. Auf der anderen Seite kann es auch ein Beleg dafür sein, dass die alternden Eltern mit der Beziehung

und dem Engagement ihrer Kinder ohne eine Einschränkung zufrieden sind. Um diese Fragestellung weiter zu untersuchen und mögliche beeinflussende Faktoren der Veränderung der eigenen Einstellung zu der Behinderung im Lebenslauf zu eruieren bedarf es Längsschnittstudien.

Welche Faktoren sind prädiktiv für die Beziehungsqualität?

In den letzten Jahren wurden u. a. von Orsmond und Seltzer (2007), Seltzer et al., (1991, 2001) sowie Smith et al. (2007) Studien zu der Prädiktion der Beziehungsqualität und -quantität durchgeführt.

Die vorliegende Untersuchung gibt ebenfalls eine Prädiktion vor. Diese orientiert sich sowohl an den bisher in der Forschungslandschaft überprüften Variablen als auch an den zuvor dargestellten Ergebnissen dieser Untersuchung.

In Abbildung 16 sind die Ergebnisse aller vier multiplen Regressionsanalysen der Beziehungsqualität zusammengefasst.

Effektivität, Zufriedenheit und emotionale Nähe können durch die unterschiedlichen Faktoren zu einem großen Teil vorhergesagt werden. Zufriedenheit und Effektivität bedingen sich höchstsignifikant ($p < .001$) gegenseitig. Dieser Effekt zeigt sich auch bei der emotionalen Nähe und der Zufriedenheit. Hier ist jedoch der Einfluss der emotionalen Nähe auf die Zufriedenheit deutlich ausgeprägter (12% Varianz, $p < .001$), als der gegenläufige Effekt (2% Varianz, $p < .05$). Zudem ist ein höheres Maß an empfundener Effektivität höchstprädiktiv für die emotionale Nähe ($p < .001$).

Die beiden Komponenten der instrumentellen Beziehungsgestaltung stehen ebenfalls in Beziehung zu allen drei Variablen. Hierbei ist eine höhere Gegebenheit der Kontakte hochprädiktiv für mehr Effektivität und Zufriedenheit ($p < .001$). Mehr gegebene Hilfen sagen in einem geringen Maß ($p < .05$) eine höhere Zufriedenheit und mehr emotionale Nähe voraus. Die Belastung wird nur von der emotionalen Nähe vorhergesagt ($p < .01$). Sie steht in keiner Verbindung zu den instrumentellen Variablen.

Insgesamt kann die Belastung nur zu 29% durch die im Fragebogen erfassten Variablen erklärt werden. Hier scheinen weitere Variablen eine Rolle zu spielen.

Die Ergebnisse passen zu der Diskussion des Zusammenspiels von Belastung und Gratifikation (s. Kap. 3.1.4 und 3.1.5). Beide Konzepte scheinen eng miteinander verbunden zu sein. So weisen Autoren wie Greenberg et al. (1993) oder auch Schwartz und Gidron (2002) auf die Benefits und Gratifikationen hin, die Menschen

9. Diskussion

sowohl in einer pflegenden Rolle, als auch in dem gemeinsamen Leben mit Menschen mit Einschränkungen und Besonderheiten erfahren und von denen sie profitieren. So lässt sich auch der prädiktive Faktor der emotionalen Verbundenheit auf die Belastung erklären.

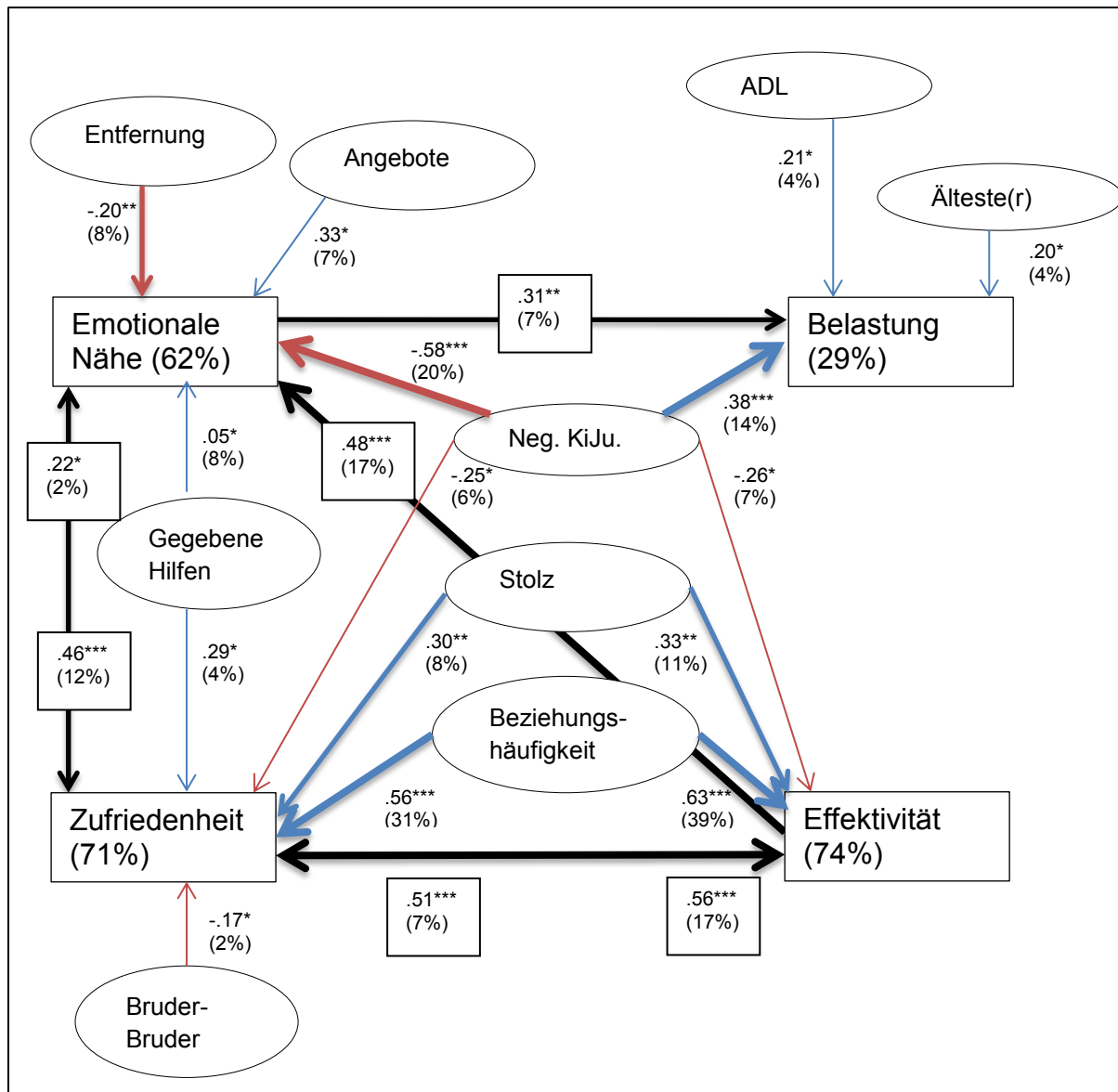


Abbildung 16: Zusammenfassung der vier Regressionsanalysen zur Vorhersage der Zunahme der emotionalen Nähe, der Belastung, der Zufriedenheit und der Effektivität in Geschwisterbeziehungen. Prädiktorwerte (in Klammern: aufgeklärte Varianz). Blaue Pfeile: positive Prädiktion, rote Pfeile: negative Prädiktion, schwarze Pfeile: Prädiktion Beziehungskomponente. Die Liniendicke symbolisiert die Stärke der Prädiktion. Neg. KiJu.: Summenwert negative Kindheits- und Jugenderfahrungen, ADL: Ausmaß der täglichen Unterstützung. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen sind der Faktor, der prädiktiv für alle vier Konstrukte ist. Der Einfluss ist hierbei sowohl auf die emotionale Nähe ($-.58$) als auch die Belastung ($.38$) hochsignifikant ($p < .001$).

Welche Faktoren sind bereits in anderen Studien evident geworden und bestätigen sich auch in der vorliegenden? Eine Reihe von Studien belegt den Einfluss der Entfernung (Greenberg et al., 1997a, 1999; Zetlin, 1986). Abweichend zu den dargestellten Ergebnissen (s. Abb. 16) war eine geringere Entfernung nicht nur mit mehr Nähe, sondern auch noch mit mehr instrumenteller Unterstützung verknüpft. Seitens der Menschen mit Behinderung war ein höherer Level an Unabhängigkeit (weniger Unterstützungsbedarf im alltäglichen Leben) mit einer höheren affektiven Unterstützung und mehr gemeinsamen Aktivitäten verbunden (Orsmond & Seltzer, 2007b). In dieser Arbeit ist ein höherer Unterstützungsbedarf mit mehr Belastung verknüpft, was die Befunde von Savundranayagam et al. (2011) bestätigt. Zudem wurde ein Zusammenhang der affektiven Komponenten mit der emotionalen Nähe während der Adoleszenz (Greenberg et al., 1997a, 1999), sowie mit der aktuellen Geschwisterbeziehung, in Form von höherer affektiver Verbundenheit und einem höheren Grad der Reziprozität in der Beziehung (Smith et al., 2007) dargelegt. Greenberg et al. (1997a, 1999) hatten hierbei jedoch die Nähe nicht mit differenzierten Items erfasst, sondern nur anhand einer allgemeinen Frage mit vier Abstufungen.

Folgende Faktoren konnten in der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt werden: Bei Greenberg et al. (1997a) erwies es sich als hoch prädiktiv, wenn der Mensch mit Behinderung noch zu Hause lebt. In dieser Untersuchung erreichte dieser Faktor in keiner der vier Regressionen Signifikanz. Dies gilt genauso für den Faktor des weiblichen Geschlechts der befragten Geschwister (im Gegensatz zu Greenberg et al., 1997a; Smith, et al., 2007).

Welche Prädiktoren sind erstmalig in ihrer Relevanz aufgetreten? Bisher ist noch in keiner Studie der Zusammenhang mit den negativen Kindheits- und Jugenderfahrungen thematisiert worden. Auch das Nutzen von Angeboten seitens der Geschwister war bislang noch nicht als möglicher Prädiktor beachtet worden. Kein Einfluss hatte sich bislang in Bezug auf die Geschwisterpositionen (Älteste(r)) und die Geschwisterkonstellationen (Bruder-Bruder) gezeigt.

9.1.3 Stand der Planung der Zukunft

Obwohl es zahlreiche Publikationen zu der Planung der Zukunft gibt, und diese auch in ihrer Relevanz für alle Familienbeteiligten sowie für die Behindertenorganisationen, Fachpersonal und Politik ein vorherrschendes Thema sein sollte, ist der Forschungsstand - sowohl international als auch national - als eher dürftig zu

beurteilen. Siehe hierzu auch die Ausführungen in Kap. 2.2, in der die Brisanz der besonderen aktuellen und kommenden Veränderungen der Aktivitätsbedarfe dargelegt wurde.

Die Frage danach, inwieweit die Geschwister über die generelle Zukunftsplanung der Eltern informiert sind, bejahten 63% der Geschwister bezogen auf ihre eigene Person. In 54.3% aller Fälle hätten die Eltern eine Absprache mit weiteren Geschwistern getroffen und zu 37% mit dem Menschen mit Behinderung. Absprachen mit anderen Verwandten seien in 19.6% der Familien erfolgt und in 34.8% mit der betreuenden Einrichtung. Auch bei McConkey et al. (2006) gaben die Eltern oftmals an, keinen Austausch in Bezug auf die Zukunftsplanung mit den Sozialarbeitern oder Caremanagern zu haben.

In etwa der Hälfte der Familien existieren Pläne hinsichtlich konkreter Fragestellungen. Hierbei ist die Frage des zukünftigen Wohnortes am häufigsten besprochen (64.8%), gefolgt von der gesetzlichen Betreuung (54.5%) und der Klärung der wichtigen Frage, wer nach dem Tod der Eltern die Hauptbetreuung des Menschen mit Behinderung übernimmt (52.3%). Damit liegen die Zahlen ein wenig über denen in internationalen Studien. Hier war zumeist von einer Absprache in nicht mal der Hälfte der Familien die Rede (Dillenburger & McKerr, 2010; Freedman et al., 1997; Gilbert et al., 2007; Heller & Caldwell, 2006). Bei Heller und Kramer (2009) hatte sogar nur ein Drittel der Familien Pläne in Bezug auf den zukünftigen Wohnort. In weiteren Untersuchungen wäre zu klären, ob dies ein Ergebnis ist, was sich repräsentativ in der Bundesrepublik Deutschland bestätigen lässt, und somit für eine gründlichere oder früher einsetzende Planung sprechen würde. Stattdessen könnte es auch ein Effekt in dieser speziellen Stichprobe sein, der sich durch die stärkere Betonung der Familie als Einheit (im Vergleich zu urbaneren Strukturen) erklären ließe.

Der direkte Einbezug der befragten Geschwister selbst sinkt in dieser Studie auf 39.8% bei der Frage nach der Wohnform und auf 21.6% bezüglich des gesetzlichen Betreuers. Alle weiteren Bereiche (staatliche Unterstützung, Rechtsberater, Testament) wurden ohne eine wesentliche Beteiligung ihrer Person besprochen. Auch dies wurde von z.B. Heller und Caldwell (2006), Heller und Kramer (2009) und Krauss et al. (1996) berichtet. Prekär sind die Zahlen (z.B. 26.1% bei der Wohnform) bei dem Einbezug der Betroffenen - der Menschen mit Behinderung - selbst.

Einflussnehmende Faktoren auf die Zukunftsplanung

Von der Systemtheorie betrachtet vollzieht sich in der Familie vieles über die Triangulation. Um die einflussnehmenden Faktoren auf die Zukunftsplanung differenzierter zu betrachten, wurde auf dieses Modell Bezug genommen. Es werden die Faktoren seitens der Geschwister und der Menschen mit Behinderung en bloc betrachtet und darauf aufbauend die der Mütter.

Faktoren auf Seiten der Geschwister und ihr Einfluss auf die Zukunftsplanung

6. Hypothese: Innerhalb der Familien existieren mehr Absprachen
- a) in kleinen Familien (2 oder 3 Geschwister) als in größeren Familien.
 - b) bei älteren Geschwistern als bei mittleren oder jüngeren.
 - c) bei Schwestern als bei Brüdern von Menschen mit Behinderung.

7. Hypothese: Es sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt
- a) in kleinen Familien (2 oder 3 Geschwister) als in größeren Familien.
 - b) bei älteren Geschwistern als bei mittleren oder jüngeren.
 - c) bei Schwestern als bei Brüdern von Menschen mit Behinderung.

8. Hypothese: Innerhalb der Familien existieren mehr Absprachen
- a) in den Familien von Frauen als in Familien von Männern mit einer Behinderung.
 - b) in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung nicht zu Hause wohnen als bei denen, die zu Hause wohnen.
 - c) umso älter die Menschen mit Behinderung sind.

Faktoren auf Seiten der Menschen mit Behinderung und ihr Einfluss auf die Zukunftsplanung

9. Hypothese: Es sind mehr Personen an den Absprachen beteiligt
- a) in den Familien von Frauen als in den Familien von Männern mit einer Behinderung.
 - b) in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung nicht zu Hause wohnen als bei denen, die zu Hause wohnen.
 - c) umso älter die Menschen mit Behinderung sind.

10. Hypothese: Die Anzahl der Absprachen und der Beteiligten differieren in Abhängigkeit
- a) von der Art der Behinderung.
 - b) von der Höhe der Einschränkungen.

Die Kovarianzanalysen ergaben differierende Resultate für die Planung der Zukunft und die Anzahl der Beteiligten. Für die Planung liegt ein Haupteffekt für den Faktor Geschwisteranzahl vor ($F(2,70) = 6.71, p < .01, \eta^2 = .44$). Für die Anzahl der Beteiligten zeigt sich sowohl ein Haupteffekt für den Faktor Geschlecht des befragten Geschwisters ($F(1,70) = 6.63, p < .05, \eta^2 = .28$) als auch für die Kovariate Alter des Menschen mit Behinderung ($F(1,70) = 4.77, p < .05, \eta^2 = .22$). Bei beiden Modellen haben die Interaktionen der Variablen miteinander keinen signifikanten Einfluss.

Es gibt nur eine Variable, die in beiden Bereichen eine deutliche Varianzaufklärung bietet: die Form der Behinderung.

Folgende Hypothesen ließen sich bestätigen:

(1) In kleinen Familien (2 oder 3 Geschwister) liegen mehr Absprachen mit mehr Beteiligten als in Familien mit 4 Kindern ($p < .01$ für die Absprachen, $p < .05$ für die Beteiligten) und mit 5 und mehr Kindern ($p < .01$ resp. $p = .08$) vor (Hypothesen 6a und 7a). Diesen Effekt konnten auch Burke et al. (2012) nachweisen.

(2) Bei ältesten Geschwistern liegen mehr Planungen als bei mittleren ($p < .05$), jedoch nicht mehr als bei jüngeren Geschwistern ($p > .05$) vor (Hypothese 6b zum Teil bestätigt). Hier zeigt sich wieder die besondere Stellung der mittleren Kinder.

(3) Es zeigt sich ein Haupteffekt ($p < .05$) für mehr Beteiligte bei den Planungen von Schwestern im Vergleich zu den Brüdern (Hypothese 7c). Dieses Ergebnis passt zu den Überlegungen, dass Frauen zumeist größere Netzwerke haben und sich mehr über ihre Probleme mit mehr Personen austauschen.

(4) In den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung nicht zu Hause wohnen liegt mehr Planung vor ($p < .05$) und es sind mehr Personen in die Planungen involviert ($p < .01$) als bei denen, die zu Hause wohnen (Hypothesen 8b und 9b). Auf diesen kritischen Punkt hatten auch Heller und Caldwell (2006) oder auch Smith et al. (1995) hingewiesen, dass gerade in diesen Familien am wenigsten Planung besteht.

(5) Je älter die Menschen mit Behinderung sind, desto mehr Planungen bestehen (tendenziell) und desto mehr Personen sind involviert ($p < .05$) (Hypothese 8c und 9c). Bei Heller und Kramer (2009) war der Faktor signifikant für mehr Planungen.

(6) In den Familien der Menschen mit Autismus besteht ein höherer Planungsstand mit mehr Beteiligten als in den Familien mit Menschen mit Down-Syndrom ($p < .05$) und mit einer Mehrfachbehinderung ($p < .01$ für Planungsstand und $p < .05$ für die Anzahl). Zudem sind in den Familien von Menschen mit Autismus mehr Personen an

den Absprachen beteiligt als in Familien mit Menschen mit frühkindlicher Hirnschädigung ($p < .05$) und in den Familien mit Menschen mit frühkindlicher Hirnschädigung liegen mehr Planungen vor als bei Menschen mit Mehrfachbehinderung ($p < .05$) (Hypothese 10a).

Auf der anderen Seite zeigt sich, dass:

- (1) Bei Schwestern nicht mehr Planungen als bei Brüdern von Menschen mit Behinderung vorliegen (Hypothese 6c). In diesem Bereich hatten bisherige Forschungen gezeigt, dass die Schwestern involvierter als die Brüder sind, die zukünftige Sorge zu übernehmen (s. Burke et al, 2012; Greenberg et al, 1999).
- (2) Sich keine Unterschiede nach Geburtsposition in der Anzahl der Beteiligten zeigen (Hypothese 7b).
- (3) In den Familien von Frauen nicht mehr Planung existiert und auch keine höhere Anzahl von Beteiligten als in Familien von Männern mit einer Behinderung gegeben ist (Hypothese 8a und 9a).
- (4) Weder der Planungsstand noch die Anzahl der Beteiligten sich in Abhängigkeit von der Höhe der Einschränkungen unterscheiden (Hypothese 10b).

Insgesamt bleibt kritisch anzumerken, dass sich bei beiden Analysen der Anteil der erklärten Varianz nach der Korrektur erheblich reduziert. Bezogen auf die Planung der Zukunft klärt das Modell insgesamt 87% der Varianz auf, korrigiert nur noch 35%. Bei der Anzahl der Beteiligten ist dieses noch prekärer: Das Modell erklärt 80% der Varianz, korrigiert allerdings minus 2%. Dies lässt sich daraus erklären, dass das korrigierte Bestimmtheitsmaß die Freiheitsgrade bei der Regression berücksichtigt. Somit wird das korrigierte Bestimmtheitsmaß kleiner (im Vergleich zu R^2), wenn der Verlust an Freiheitsgraden nicht durch mehr erklärte Varianz durch Hinzunahme einer Variablen ausgeglichen wird. Ist bei einer Regression R^2 bereits relativ gering, dann kann durch Hinzunahme vieler (kaum signifikanter) Variablen und geringem n das korrigierte Bestimmtheitsmaß negativ werden.

Faktoren auf Seiten der Mütter und ihr Einfluss auf die Zukunftsplanung

11. Hypothese: Es besteht ein linearer Zusammenhang zwischen der Anzahl der Planungen und ihrer Beteiligten und dem Alter der Mütter.

Weder zu dem Stand der Planungen ($r = .03$) noch zu der Anzahl der Beteiligten ($r = .04$) kann ein Zusammenhang zu dem Alter der Mütter dargelegt werden.

Die Hypothese ist somit zu verwerfen. Dieses Resultat steht in Diskrepanz zu bisherigen Befunden, so fanden z.B. Heller und Factor (1991), dass je älter die Mütter sind, desto mehr Planung in den Familien besteht. Eine mögliche Erklärung des fehlenden korrelativen Zusammenhanges liegt darin, dass das durchschnittliche Alter der Mütter in den Familien, in denen die Menschen mit Behinderung noch zu Hause wohnen bei 72.27 Jahren ($SD = 9.11$) liegt. Im Vergleich hierzu sind die Mütter der Menschen mit Behinderung, die in einem Wohnheim leben, im Durchschnitt mit 67.61 Jahre ($SD = 9.60$) signifikant jünger, $t(85) = 2.24$, $p < .05$. Der Wohnort ist jedoch die Variable, die den Großteil des Planungsstandes erklärt (wenn die Menschen mit Behinderung noch zu Hause leben, existiert weniger Planung).

12. Hypothese: Die Anzahl der Planungen und ihrer Beteiligten unterscheidet sich in Abhängigkeit von dem Gesundheitszustand der Mütter.

Zusammengefasst zeigt sich in Bezug auf die Gesundheit der Mütter, dass der Planungsstand bei den Geschwistern, deren Mütter eine gute Gesundheit haben höher ist als bei denen mit einer schlechten Gesundheit. Bei Müttern mit einer mittelmäßigen Gesundheit liegt am wenigsten Planung in den Familien vor. Die Unterschiede sind hierbei nur zwischen den Müttern mit einer guten und einer mittelmäßigen Gesundheit signifikant ($p < .05$). Sie bilden sich in zahlreichen Bereichen ab (Wohnort, Rechtsberater, Testament, gesetzlicher Betreuer).

In Bezug auf die Anzahl der Beteiligten zeigt sich diese bei Müttern mit einer guten Gesundheit vergleichbar zu denen mit einer schlechten Gesundheit, beide Gruppen differieren signifikant ($p < .05$) von den wenigen Beteiligten bei einer mittelmäßigen Gesundheit. Das Mehr an Absprache zeigt sich zwischen Eltern und Geschwister und mit Verwandten. Die Hypothese ist verifiziert.

Wie lässt sich das Ergebnis des geringsten Planungsstandes bei einer mittelmäßigen Gesundheit der Mütter erklären? Der Zusammenhang mit mehr Planung und einem sich verschlechternden Gesundheitszustand scheint logisch und wurde auch von anderen Forschern, z.B. Freedman et al. (1997) nachgewiesen. Der Zusammenhang mit dem höchsten Planungstand und der meisten Diskussion mit einer guten Gesundheit kann durch die *construal theory* (vgl. Kap. 5.5; Burke et al., 2012) erklärt werden. Hiernach bestimmt die psychologische Distanz die Einstellung, aber auch die Handlungen des Menschen. Je unwahrscheinlich ein Ereignis ist, je abstrakter

wird es geplant. Implizit kommt noch folgender Punkt dazu: Je unwahrscheinlicher, desto weniger bedrohlich ist es, sich damit auseinander zu setzen.

Bezogen auf die Geschwister impliziert dies, dass diejenigen, deren Eltern derzeit eine ausgezeichnete Gesundheit haben, häufiger angeben die Zukunftsverantwortung übernehmen zu wollen, da für sie die Übernahme nur eine *far-off-future*-Potenz hat.

Prädiktoren der Zukunftsplanung

Alle bisherigen Ergebnisse wurden zusammengefasst und es wurde versucht anhand der Erkenntnisse ein aussagekräftiges Modell der Vorhersage der Zukunftsplanung von Geschwistern zu erstellen. Der Stand der Planung (Kombination aus bisherigen Absprachen plus der Anzahl der Beteiligten) kann durch folgende Variablen erklärt werden (s. Abb. 17).

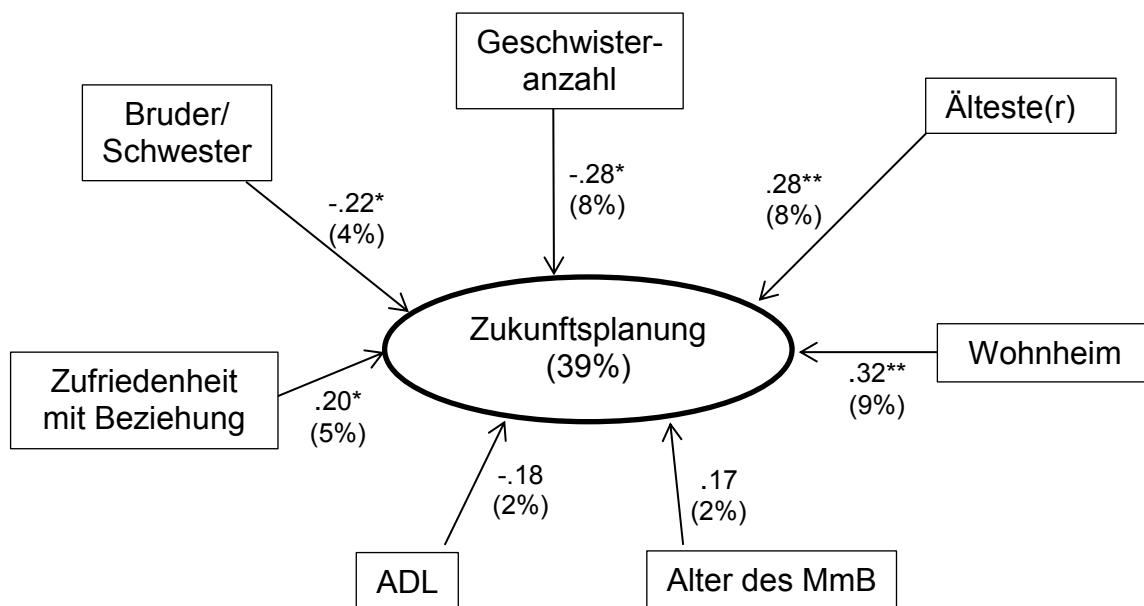


Abbildung 17: Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise) zur Vorhersage der Zukunftsplanung aus der Abnahme der Geschwisteranzahl, der Position der/s Älteste(n), des Wohnens im Wohnheim, der Abnahme des ADL, der Zunahme des Alters des MmB, der Zunahme der Zufriedenheit mit der Beziehung und der Abnahme bei der Konstellation (Bruder-Schwester). Prädiktorwerte (in Klammern: aufgeklärte Varianz). ADL = Ausmaß der täglichen Unterstützung, MmB = Mensch mit Behinderung. $*p < .05$; $**p < .01$; $***p < .001$.

Es finden sich einige der Faktoren wieder, die in den Hypothesen 6 bis 10 bereits betrachtet wurden. Insgesamt kann dieses Modell 39% der Varianz erklären. Dies ist mehr als bei Burke et al. (2012), die 24% der Varianz aufklären konnten und stimmt fast mit der aufgeklärten Varianz der Untersuchung von Heller und Kramer (2009) überein, die eine Reihe vergleichbarer Variablen in ihr Regressionsmodell aufgenommen hatten. Bei ihnen wurden drei Faktoren signifikant, hochsignifikant das

Alter der Geschwister und das Eingebundensein in behinderungsspezifische Aktivitäten. Einen moderaten Prädiktorwert erreichten die gegebenen und erhaltenen Hilfen für und von den Menschen mit Behinderung. Sie konnten hiermit 36% der Varianz aufklären. Nachfolgend werden die bisherigen Ergebnisse anderer Forscher zu diesem Thema mit den gewonnenen Erkenntnissen verglichen. Eine Schwierigkeit besteht darin, dass in allen Untersuchungen der Stand der Absprachen, bzw. die Involviertheit der Geschwister in die Planungsprozesse, bzw. die Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme in der Zukunft anders operationalisiert wurde.

Faktoren, die sich in bisherigen Untersuchungen ebenfalls gezeigt haben, sind folgende: Bei Seltzer et al. (1991) bestand mehr Verantwortungsbereitschaft, wenn der alltägliche Unterstützungsbedarf des Menschen mit Behinderung gering, bei anderen, wenn die Schwere der Behinderung gering war (Greenberg et al., 1999; Krauss et al, 1996). Dies stimmt - für die vorliegende Untersuchung - mit dem Ausmaß an Unterstützung im alltäglichen Leben (ADL) überein: Je geringer dieser ist, umso mehr Zukunftsplanung besteht. Burke et al. (2012) hatten hingegen keinen prädiktiven Wert der funktionellen Einschränkungen finden können.

Sie wiesen auf den Faktor hin, dass es keine weiteren Geschwister gibt. Dieses Ergebnis ist konkordant mit der höheren Prädiktion in kleineren Geschwisterreihen. Bei Burke et al. (2012) erweist sich der Faktor als höchst prädiktiv. Leider werden keine konkreten Zahlen berichtet, wie viele der 757 durch eine Online-Befragung beteiligten Geschwister keine weiteren Geschwister hatten, bzw. wie hoch die durchschnittliche Geschwisterzahl überhaupt war. Zudem wurde die Bereitschaft in dieser Studie anders gewichtet (alleinige Übernahme der Verantwortung zählte hierbei 2 Punkte) und gerade dieses zeigte sich bei den alleinigen Geschwistern natürlich signifikant häufiger als bei mehreren Geschwistern (die auch eine geteilte Verantwortung angeben konnten).

Bezüglich der Beziehungsqualität wurde der Faktor gefunden, dass diese sowohl zu dem Geschwister mit Behinderung, als auch zu den Eltern gut ist (Bigby, 1997; Griffiths & Unger, 1994). In der vorliegenden Untersuchung spiegelt sich dies in dem prädiktiven Wert der Zufriedenheit mit der Beziehung der Geschwister zu den Menschen mit Behinderung wieder. Die Beziehung zu den Eltern wurde in der vorliegenden Untersuchung nicht überprüft, es kann aber ein Rückschluss durch eine andere Variable versucht werden. Bei der sozialen Unterstützung bestand ein Zusammenhang zwischen erhaltener Unterstützung durch die Eltern (was ein

Indikator für eine gute Beziehung sein könnte) und der Unterstützung der Geschwister an die Menschen mit Behinderung. Somit könnte man schlussfolgern, dass auch die Beziehungsqualität zwischen Geschwistern und Eltern gut ist.

Zudem zeigte sich bei Heller und Kramer (2009) das zunehmende Alter der Geschwister als prädiktiv, in der vorliegenden das der Menschen mit Behinderung. Diese beiden Faktoren stehen in einem korrelativen Zusammenhang.

Der Faktor, der sich auch bei der Zukunftsplanung immer wieder als prädiktiv gezeigt hat, ist der des weiblichen Geschlechtes (z.B. Burke et al., 2012). Wie aber bereits in der Diskussion der Geschwisterbeziehung dargestellt, zeigt sich dieser Effekt in dieser Studie nicht. Greenberg (1997a) belegte den Effekt, dass es zu mehr Planung kommt, wenn das Geschwister wenig Verhaltensauffälligkeiten zeigt. Dieser Punkt wurde nicht so explizit in die Berechnung mit einbezogen, da ein zusammenfassender Score für sämtliche Einschränkungen gebildet wurde, dessen Ausmaß hatte allerdings keinen prädiktiven Effekt. Greenberg et al. (1999) betonten den Faktor der engen emotionalen Beziehung der Geschwister zueinander. In der vorliegenden Studie hatte die emotionale Nähe keinen Vorhersagewert, genauso wenig wie die reziproke Unterstützung (Heller & Kramer, 2009). Auch der Faktor der geringen räumlichen Entfernung (Burke et al., 2012; Greenberg et al., 1999) erreichte keine Signifikanz. Bei Heller und Kramer (2009) und Krauss et al. (1996) zeigte sich ein Zusammenhang zu der Häufigkeit des Kontaktes der Geschwister.

Folgende - bisher noch nicht überprüfte - Faktoren erreichten in der vorliegenden Untersuchung prädiktiven Wert: die Position des Ältesten, die Konstellation Bruder/Schwester und wenn die Menschen mit Behinderung im Wohnheim leben.

Verantwortungsübernahme in der Zukunft

Wenn ihre Eltern auf Grund des eigenen Alters, Krankheit oder im Falle ihres Todes die Verantwortung für den Menschen mit Behinderung nicht mehr gewährleisten können, kann sich etwa die Hälfte der Geschwister vorstellen, gesetzlicher Betreuer (48.8%) und/oder Vermögensverwalter (48.3%) zu werden, etwas weniger (42.5%) hauptsächliche Pflege-/Betreuungsperson. Es zeigt sich, dass die Geschwister, die sich vorstellen können bestimmte Aufgaben zu übernehmen, diese Verantwortung auf mehrere Bereiche ausweiten. Sowohl die Verteilungszahlen, als auch die Bereitschaft mehrere Bereiche übernehmen zu wollen, lassen sich mit internationalen Befunden vergleichen (z.B. Burke et al., 2012).

Es bildet sich ein geringer Zusammenhang zu dem Alter der Menschen mit Behinderung ab: Je älter diese waren, desto häufiger gaben die Geschwister an, die Pflege und Betreuung übernehmen zu wollen ($r = .25, p < .05$) und als Vermögensverwalter zu fungieren ($r = .22, p < .05$).

13. Hypothese: Schwestern von Menschen mit Behinderung sind in einem höheren Maß bereit, die Verantwortung in der Zukunft zu übernehmen, als Brüder.

Die Schwestern äußerten in allen drei Bereichen eine höhere Bereitschaft. Keiner der Werte erreichte jedoch Signifikanz. Somit kann man nicht von einer generell höheren Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme der Schwestern sprechen, die Hypothese ist abgelehnt. Dieses Ergebnis steht in Widerspruch mit bisherigen (z.B. Heller & Kramer, 2009; Krauss et al., 1996, 1999), passt jedoch zu den bislang dargestellten Befunden, dass die Frauen in dieser Stichprobe nicht generell mehr oder intensiver in die Planungsbereiche eingebunden sind.

14. Hypothese: Geschwister von Frauen mit Behinderung sind in einem höheren Maß bereit, die Verantwortung in der Zukunft zu übernehmen, als Geschwister von Männern mit einer Behinderung.

Hierbei bildet sich ein Geschlechtseffekt ab: Bei Schwestern mit Behinderung äußerten die Geschwister häufiger ihre Bereitschaft, die Verantwortlichkeit für sie zu übernehmen als bei Brüdern. Dieser Effekt ist hinsichtlich der gesetzlichen Betreuung ($t = 3.01, p < .01$) und der Vermögensverwaltung ($t = 2.60, p < .05$) signifikant, bezogen auf die Pflege und Betreuung tendenziell ($t = 1.62, p > .05$). Dies steht in Einklang zu bisherigen Befunden (Heller & Kramer, 2009; Krauss et al., 1996, 1999) und bestätigt die Hypothese.

Verantwortungsübernahme und aktueller Planungsstand

15. Hypothese: Die Bereitschaft der Geschwister, Aufgaben in der Zukunft zu übernehmen ist höher, je mehr aktuelle Absprachen in den Familien in Bezug auf die Wohnform, die gesetzliche Betreuung und die Betreuung nach dem Tod der Eltern bestehen.

Wenn die Klärung der „Betreuung nach dem Tod“ in den Familien bereits erfolgt ist, gaben die Geschwister signifikant ($p < .05$) eine erhöhte Bereitschaft zur Übernahme aller drei Bereiche der Verantwortungsübernahme an. Ein Zusammenhang mit Absprachen bezogen auf den potentiellen Wohnort und der gesetzlichen Betreuung besteht nicht. Die Hypothese 15 ist somit nur in einem Teilbereich bestätigt.

Somit zeigt sich auch in diesem Bereich, dass die Absprachen und die Vorstellungen nicht konform miteinander sind. Diese Ergebnisse wurden ebenso von Heller und Kramer (2009) gefunden und deuten auf eine vorliegende Diskrepanz bei den Geschwistern zwischen den Erwartungen und Überlegungen, die Fürsorge zu übernehmen und der tatsächlichen Realisierung hin. Dies hatte auch die Studie von Krauss et al. (1996) als Ergebnis, in der 60% der Befragten die Bereitschaft erklärten, später mit ihrem Geschwister zusammen zu wohnen, nach 3 Jahren jedoch bereits 10% der Befragten dieses Wohnsetting beendet hatten (s.a. Freedman et al., 1997).

Stressoren im Hinblick auf die Zukunftsplanung

Ein möglicher Faktor, der maßgeblich mitbestimmt, ob die persönlichen Vorstellungen letztendlich auch zu einer realen Umsetzung führen, sind Stressoren und auch Ressourcen. Hierbei wurden wiederum die Daten der Geschwister und der Eltern betrachtet. Das Ausmaß der Sorge bezogen auf die Zukunft der Menschen mit Behinderung wurde mit einem Item abgefragt. Die Eltern äußerten deutlich mehr Sorgen als die erwachsenen Geschwister, ($t(143) = 3.71, p < .001$). Dieses Ergebnis passt zu dem nachfolgenden.

Die Auswirkungen unterschiedlicher Stressoren auf ihre Planung der Zukunft schätzten die Geschwister insgesamt als gering ein. Am meisten könnte es ihnen die aktuelle eigene Arbeitsbelastung ($M = 2.95, SD = .96$) erschweren, sich in Zukunft um ihren Bruder/ihre Schwester mit Behinderung zu kümmern. Gefolgt wird dies von zeitlichen Anforderungen durch die eigene Familie ($M = 2.72, SD = 1.10$). Wenn die Menschen mit Behinderung noch bei ihren Eltern leben ($M = 2.58, SD = 1.13$) wurde die Gesundheit der Menschen mit Behinderung als größerer Stressfaktor angesehen, als bei einem externen Wohnort ($M = 1.79, SD = 1.04; t(80) = 3.23, p < .01$).

Den Vergleich zwischen den Geschwistern und den Eltern bilden nachfolgende Ergebnisse ab. Die Geschwister fokussierten häufiger als die Eltern auf mehr Arbeitsbelastungen ($t(135) = 5.00, p < .001$). Zudem geben sie die räumliche Entfernung als möglichen Stressor in einem höheren Maß an ($t(123.6) = 3.25, p < .01$). Beides sind Faktoren, die einer direkten Umsetzung von mehr Verantwortlichkeiten und - damit verknüpft - Organisation und Terminen entgegenstehen.

Größere Bedeutsamkeit für die Eltern haben die eigenen gesundheitlichen Probleme ($t(134) = 7.74, p < .001$).

Bei Taggart et al. (2012) und auch Burton-Smith et al. (2009) gaben die befragten Eltern in einem hohen Maß einen Mangel an Unterstützung und Führung seitens der Organisation, aber auch des Staates an. Damit verbanden sie die Erschwernis, nicht zu wissen, wo man Informationen einholen könne. Zudem fühlten sie sich über potentielle Wohnmöglichkeiten nicht gut informiert. Auch in der vorliegenden Studie wurde das Item, der Erleichterung der Zukunft durch „gedruckte Materialien für Geschwister über Behinderungen und Bewältigungsstrategien“ als hilfreich angegeben ($M = 2.51$, $SD = 1.14$). Noch hilfreicher schätzten die Befragten nur die „finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige“ ein ($M = 2.67$, $SD = 1.19$).

Zukunftsplanung innerhalb der Familiensysteme

Als Datengrundlage dienen sowohl die Angaben aus der Geschwister- als auch aus der Elternbefragung.

Innerhalb der Familiensysteme zeigen sich Unterschiede in den Einschätzungen und Berichten der Eltern im Kontrast zu ihren Kindern. Die Eltern gaben in fünf der sechs Bereiche der konkreten Zukunftsplanung an, dass mehr Absprachen getätigt wurden, als dies von den Geschwistern berichtet wurde. Signifikanz erreicht dies jedoch nur bei der Frage, wer die Betreuung nach dem Tod der Eltern übernehmen soll ($\chi^2(1) = 4.37$, $p < .05$). Interessanterweise zeigt sich die Diskrepanz nicht bei der Diskussion der zukünftigen Wohnform, hier berichteten die Geschwister mit 38% von mehr Absprachen als die Eltern (28%). Wenige Absprachen (unter 20%) sind sowohl aus Sicht der Eltern als auch aus der der Geschwister mit den betroffenen Menschen mit Behinderung selbst erfolgt.

Die Planung und Absprache des zukünftigen Wohnortes ist das zentrale Thema der Zukunftsdiskussion. Mit dieser Klärung sind zumeist auch weitere Fragen (finanzieller, gesetzlicher und auch persönlicher Belange) verknüpft.

Fast ausgeglichen ist der Wunsch der Eltern danach, dass der Mensch mit Behinderung (weiterhin) bei ihnen wohnen bleibt. 51.3% wünschten sich dies, 43.6% hingegen nicht. Diese Angaben stehen im eindeutigen Zusammenhang mit der aktuellen Wohnsituation: Wenn die Menschen mit Behinderung zu Hause wohnten, wünschten sich 78.2 % ($n = 18$) der Eltern, dass dies auch in der Zukunft so bliebe. Nur zwei Mütter hatten die Überlegung, dass ihr Kind demnächst bei ihnen leben sollte, wenn dieses nicht mehr zu Hause lebt.

Den Umzug zu Verwandten konnten Geschwister sich eher vorstellen als die Eltern ($\chi^2(3) = 12.50, p < .01$). Verwandte können natürlich auch andere Geschwister sein.

16. Hypothese: Eltern wünschen sich häufiger als Geschwister, dass die Menschen mit Behinderung in Zukunft bei den Geschwistern wohnen werden.

Die Hypothese ist eindeutig zu bestätigen ($\chi^2(3) = 8.32, p < .05$, Power .67). Auch hier zeigt sich zudem eine Divergenz je nach aktuellem Wohnort: Wenn die Menschen mit Behinderung bei den Eltern wohnten, wünschten sich 60.8% der Eltern und 30.9% der Geschwister, einen potentiellen Umzug zu den Geschwistern. Im Gegensatz hierzu gaben dies nur 6.3% der Eltern und 6.1% der Geschwister der Menschen an, die bereits in einer Wohneinrichtung lebten.

17. Hypothese: Geschwister wünschen sich häufiger als Eltern, dass die Menschen mit Behinderung in der Zukunft in einer betreuten Wohnform wohnen werden.

Der logisch erscheinende Umkehrschluss wurde ebenfalls überprüft. Es zeigt sich nur ein tendenzieller Unterschied ($\chi^2(3) = 6.74, p = .081$, Power .57). Die Hypothese ist abzulehnen.

Lebten die Menschen mit Behinderung im Elternhaus, wünschten sich 30.4% der Eltern und 59.1% der Geschwister einen Übergang in ein Wohnheim. Wohnten sie bereits im Wohnheim, äußerten sich 87.5% der Eltern und 100% der Geschwister positiv zu einem weiteren Verbleib an diesem Ort.

Insgesamt spiegeln die Ergebnisse in diesem Bereich ebenfalls die internationalen Befunde wieder.

Konforme und divergente Familien

Es ließen sich nach Auswertung der Wünsche der Geschwister und der Eltern drei Gruppen zusammenstellen. Entscheidendes Kriterium war hierbei explizit der Wunsch des potentiellen Wohnortes, unabhängig von den Absprachen. Zu dieser Frage liegen hier noch keine vergleichenden Angaben aus anderen Untersuchungen vor. Die Bildung von Familientypen ist bisher selten in den Studien eingesetzt worden, und wenn, dann nach anderen Kriterien (z.B. Hellmann et al., 2007)

Die Gruppe, in der Eltern und Geschwister unabhängig, aber übereinstimmend den Wunsch danach angaben, dass die Menschen mit Behinderung in der Zukunft zu den Geschwistern ziehen sollen, ist zahlenmäßig die kleinste (5 Familien, 14 Geschwister). Alle Beteiligten waren im Durchschnitt älter als in den beiden anderen

Gruppen, die Mütter häufiger Witwen und alle Menschen mit Behinderung lebten zu Hause.

In der nächsten Gruppe gaben 15 Mütter und 33 Geschwister übereinstimmend den Wunsch an, dass die Menschen mit Behinderung in der Zukunft in einer Wohneinrichtung leben sollten. Dies war bei 80% auch der derzeitige Wohnort.

Auch in den Familien, in denen die Wünsche zwischen den Eltern ($n = 19$) und den Geschwistern ($n = 38$) auseinander drifteten, und/oder auch zwischen den Geschwistern keine übereinstimmende Meinung vorherrschte, wohnten 84% der Menschen mit Behinderung im Wohnheim. In dieser Gruppe waren mehr Menschen mit Down-Syndrom und mehr Menschen mit Schwerstmehrfachbehinderung als in den anderen beiden Gruppen. Zudem zeigten sich hier die höchsten Einschränkungen in den Bereichen der Spastik, Sprache, Mobilität und Kognition.

In welchen Merkmalen unterscheiden sich die drei Gruppen?

In Bezug auf die Beziehungsqualität und Beziehungshäufigkeit bestand eine höhere empfundene Effektivität ($\chi^2(2) = 6.17, p < .05, \text{Power } .60$) der Eltern in der divergenten Gruppe im Vergleich zu den konformen Gruppen. Die Geschwister der divergenten Familien gaben die meiste Belastung ($\chi^2(2) = 6.15, p < .05, \text{Power } .60$), aber auch die höchste emotionale Verbundenheit ($\chi^2(2) = 6.71, p < .05, \text{Power } .64$) an, zudem sahen sie ihre Geschwister mit Behinderung am häufigsten ($M = 25.16; SD = 7.31$). Somit bildet sich auch in diesem Bereich wieder die enge Verknüpfung von gleichzeitiger Belastung, bei mehr Eingebundenheit und mehr Präsenz ab.

19. Hypothese: Die retropektiven Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend unterscheiden sich in Abhängigkeit vom Familienkonsens.

Die „Wunsch-Geschwister“ gaben insgesamt die wenigsten negativen Auswirkungen der Erfahrungen aus Kindheit und Jugend an ($M = 1.34, SD = .38$). Diejenigen der Gruppe „Wunsch-Wohnheim“ die meisten ($M = 2.01, SD = .67$), ($\chi^2(1) = 11.67, p < .01, \text{Power } .93$). Die Gruppe der divergenten Geschwister lag dazwischen ($M = 1.94, SD = .60$) und unterschied sich damit aber auch signifikant zu der „Wunsch-Geschwister“-Gruppe ($\chi^2(1) = 11.39, p < .01, \text{Power } .92$). Die Hypothese bestätigt sich somit sowohl in Bezug auf den Gesamtwert, aber auch auf Ebene der Einzelitems. Die „Wunsch-Geschwister“ berichteten von signifikant weniger Problemen, die Behinderung zu erklären und weniger Ärger über ihr Geschwister als die Gruppe „Wunsch-Wohnheim“. Im Vergleich zu beiden Gruppen berichteten die

9. Diskussion

„Wunsch-Geschwister“ zudem in einem geringen Ausmaß, dass sie weniger Beachtung durch die Eltern erfahren hätten und mehr Rücksicht auf ihre Geschwister nehmen mussten. Somit zeichnet sich - wie auch bereits bei der Beziehungsqualität - eine Stabilität der Geschwisterbeziehungen wieder: Je positiver diese in der Kindheit- und Jugend erfahren wurde, desto positiver ist diese auch in dem mittleren Erwachsenenalter, und erhöht somit auch die Bereitschaft der Sorge und Verantwortung in Bezug auf die Planungen des höheren Erwachsenenalters.

Die nächsten Erkenntnisse beziehen sich wieder auf die Familienebene.

20. Hypothese: In den Familien, die in ihren Wünschen hinsichtlich der Zukunft übereinstimmen, gibt es
a) mehr Absprachen innerhalb der Familien
b) mehr Beteiligte an den Absprachen, als in den divergenten Familien.

Weder seitens der Eltern, noch der Geschwister lagen in den beiden Gruppen, die sich in ihren Wünschen einig sind, mehr aktuelle Absprachen vor, als in der uneinigen Gruppe. Die Hypothese 20a ist somit eindeutig abzulehnen. Somit zeigt sich auch hier wieder eine mangelnde Kommunikation innerhalb der Familien. Auch wenn einzelne Familienmitglieder klare Vorstellungen bezüglich der Zukunft haben, werden diese nicht kommuniziert, bzw. nicht in konkrete Handlungs- und Planungsschritte umgesetzt. Für die Beteiligung bildet sich hingegen ein Unterschied ab. Wenn Absprachen stattgefunden haben, waren an diesen in den beiden konformen Gruppen mehr Personen involviert als in der „uneinigen“ Gruppe. Dies wurde sowohl von den Eltern angegeben ($t(36) = 2.19, p < .05$) als auch von den Geschwistern ($t(79) = 3.66, p < .001$). Zudem waren die Menschen mit Behinderung laut Aussage der Eltern in den konformen Familien, an deutlich mehr Absprachen beteiligt ($t(36) = 2.06, p < .05$) als in der divergenten Gruppe. Dies spiegelt sich in den Angaben der Geschwister wieder ($t(79) = 2.28, p < .05$). Hypothese 20b wird somit bestätigt.

Inwieweit liegen in diesen Familien Absprachen auf der vertikalen Ebene, d.h. zwischen weiteren Geschwistern und den Eltern vor, und sind diese der horizontalen Ebene bewusst? Es bildet sich eine zu erwartende Verteilung ab: Die höchste gemeinsame Klärung innerhalb der Familien zeigt sich in der Gruppe, die sich einen Umzug zu einem Geschwister wünschten: Hier wussten 78.6% der Geschwister von einer erfolgten Absprache mit den anderen Geschwister. In der Gruppe „Wunsch: Wohnheim“ waren es mit 69.7% auch recht viele. Die diskrepante Zahl zeigte sich in der divergenten Gruppe mit 34.2% ($\chi^2(2) = 14.42, p < .01, \text{Power } .94$).

18. Hypothese: Die Absprachen zwischen den Geschwistern variieren in Abhängigkeit von der Einigkeit versus Nichteinigkeit in den Familien.

9. Diskussion

Die Hypothese ist somit zu bestätigen und unterstreicht den Prozess, in dem sich die Familien befinden. Die Geschwister aus den divergenten Familien hatten zudem signifikant mehr Diskussionen, Spannungen und auch Konflikte untereinander. Tendenziell stimmten sie seltener in ihren Meinungen überein. Diese Unterschiede zeigten sich am deutlichsten zu der Gruppe der „Wunsch-Geschwister“.

Welche Faktoren haben einen Einfluss auf die Einigkeit auf Familienebene?

Es zeigen sich bereits bekannte Faktoren, aber auch weitere, die jetzt auf der Familienebene an Relevanz gewinnen (s. Abb. 18).

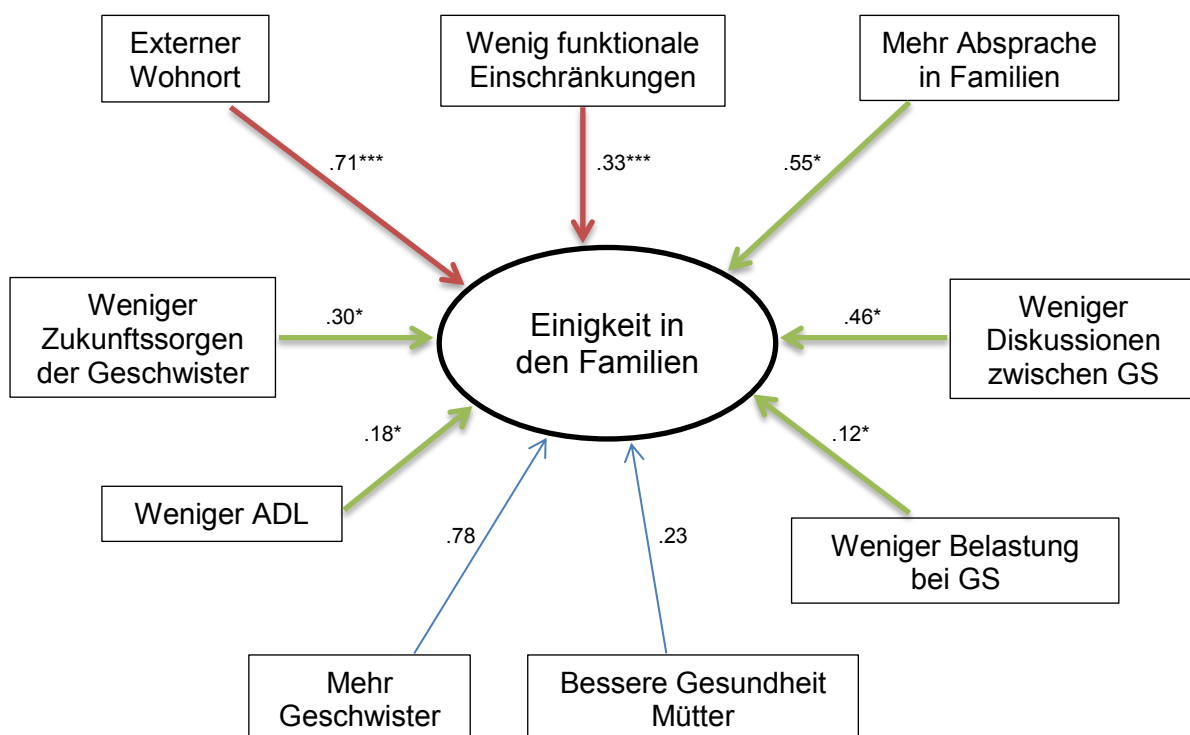


Abbildung 18: Ergebnisse der Diskriminanzanalyse zur Zuordnung zu der „einigen Gruppe“. Standardisierte kanonische Diskriminanzfunktionskoeffizienten. Rote Pfeile symbolisieren hochsignifikante Beiträge zur Trennung der Gruppen, grüne Pfeile: geringe Beiträge, blaue Pfeile: keine Signifikanz, aber Diskriminanz. GS = Geschwister, ADL= activities of daily living. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Die „einigen“ Familien sind durch mehr Absprache auf Familienebene und weniger Diskussion auf Geschwisterebene gekennzeichnet. Zudem spielen wieder eine Reihe von Faktoren seitens der Menschen mit Behinderung hinein, die bereits in der Geschwisterbeziehung relevant waren. Am meisten erhöht die Einigkeit in der Familie, wenn der Mensch mit Behinderung wenig funktionale Einschränkungen hat und wenn er/sie nicht mehr zu Hause lebt. Zudem hat auch das Ausmaß an

täglichem Unterstützungsbedarf eine - wenn auch schwächere - direkte Auswirkung. Seitens der Geschwister spielt (nicht signifikant), aber mit der größten Trennschärfe zwischen den Gruppen („einig“ versus „nichteinig“) die Anzahl der Geschwister mit hinein: je mehr Geschwister, desto mehr Einigkeit. Neu in diesem Modell ist die Relevanz der Zukunftssorgen seitens der Geschwister und auch, dass der Faktor Belastung eine Rolle spielt. Zudem spielt diesmal der bessere Gesundheitszustand der Mutter ($p = .06$) eine Rolle. Diese Ergebnisse können in der Richtung interpretiert werden, dass eine größere Klarheit innerhalb der Familie einhergeht mit weniger Belastetheit und weniger Sorgen.

9.2 Einordnung der Ergebnisse in die Forschungslandschaft

Zusammenfassend kann resümiert werden, dass wichtige Forschungsergebnisse internationaler Studien zu der Beziehungsgestaltung von erwachsenen Geschwistern zu ihren Brüdern/Schwestern mit einer geistigen Behinderung und auch zu dem Stand der Planung der Zukunft innerhalb der Familien in weiten Teilen bestätigt und weiter differenziert werden konnten. Dies spricht für eine gelungene Adaption der Untersuchungsinstrumentarien in den deutschsprachigen Raum.

Als besonders different hat sich der Faktor des Geschlechts erwiesen.

Ein deutlicher Erkenntniszugewinn auf Grund der vorliegenden Studie liegt in dem Einbezug (möglichst) aller Geschwister innerhalb von Familien sowie dem Vergleich auf der direkten Familienebene (auch zwischen Eltern und Geschwistern). Sowohl hinsichtlich der Beziehungsgestaltung als auch der Zukunftsplanung konnten zum Teil neue Prädiktoren herausgestellt werden. Diese wären mit weiteren folgenden Untersuchungen zu überprüfen.

Insbesondere der Einbezug der Kindheits- und Jugenderfahrungen hat eine Reihe von aufschlussreichen Ergebnissen erbracht.

Der wichtige Faktor der Rivalität (vgl. Kap. 4.3) wäre auch in den Geschwisterbeziehungen zu erwachsenen Menschen mit einer Behinderung weiter zu untersuchen und zu reflektieren. Der Blickwinkel sollte hierbei nicht nur defizitär ausgerichtet sein. Rivalität beinhaltet auch die konstruktiv fördernde Seite, und somit auch ein Stück Normalität in engen Beziehungen.

Auf der Ebene der Familien bietet die Einteilung in Zielgruppen - nach dem Stand der Absprache zwischen Eltern und Geschwistern - einen möglichen Zugangsweg um gerade mit Familien, in denen noch keine Einigkeit oder keine Kommunikation vorliegt, weiter ins Gespräch zu kommen.

Die Ergebnisse erhalten gerade vor dem Hintergrund des demographischen Wandels (s. Kap. 2.1.2) und dem damit verknüpften massiv zu erwartenden Anstieg der Menschen mit einer geistigen Behinderung, die in den nächsten Jahren und Jahrzehnten ein höheres Lebensalter erreichen werden und somit angemessene Lebens- Wohn-, Beschäftigungs- und Freizeitmöglichkeiten erwarten und erleben wollen einen hohen Stellenwert.

Auch in der vorliegenden Stichprobe lebten mehr als die Hälfte (60%) der Menschen mit Behinderung noch in ihren Elternhäusern, dies steht im Einklang zu den internationalen und nationalen Zahlen und Schätzungen (s. Kap. 2.2.2). Wiederum bestätigten sich die sehr engen emotionalen und auch instrumentellen Beziehungen sowohl seitens der Eltern als auch der Geschwister zu den Menschen mit Behinderung (unabhängig vom Wohnort). Gerade die Beziehung zu den Geschwistern sollte somit weiterhin verstärkt untersucht und als wichtiger Unterstützungsfaktor berücksichtigt werden. Zukünftige Forschung sollte den Blick gezielter auf den Bereich der sozialen Beziehungen (sowohl innerfamiliär als auch extern) richten, z.B. anhand von Netzwerkkarten. Dieser Bereich hat eine wichtige Schlüsselstellung in Bezug auf die soziale Integration und Inklusion und auch die Lebensqualität der Menschen (s. Kap. 2.2.3, 2.2.4).

Für die Ablösungsprozesse der Eltern scheint dies ein wichtiger Faktor zu sein. Auch in dieser Untersuchung zeigte sich, dass viele Eltern, obwohl sie bereits in einem gehobenen Alter ($M = 68.38$ Jahre) sind, sich einen Umzug in eine andere Wohnform für ihre erwachsenen Kinder mit einer Behinderung (noch) nicht vorstellen können. Insbesondere die Familien, in denen die Menschen mit Behinderung noch zu Hause leben, sind somit der Dreh- und Angelpunkt weiterer Betrachtungen. Die Ergebnisse weisen hier eindeutig auf einen rudimentären Planungsstand und auch weniger Kommunikation sowohl innerhalb der Familien als auch mit der betreuenden Einrichtung und den Menschen mit Behinderung hin.

Eine bestehende Problematik der Menschen mit Behinderung, die zu Hause leben scheint in der Tendenz zur Überbehütung durch die Eltern (s. Kap. 2.2.3) zu liegen. Gerade wenn ihre Netzwerke so eng mit denen der Eltern verbunden sind, besteht die Gefahr, dass bei einem Ausscheiden der Eltern (Krankheit, Tod, etc.) diese Netzwerke auch wegbrechen. Zudem müssen bei einem Übergang in eine andere Wohnform, Beziehungen neu angebahnt werden. Insgesamt wären Menschen mit

Behinderung darin zu unterstützen, ihre sozialen Netzwerke außerhalb der Familie zu stärken. Aufschlussreich sind in diesem Kontext die Ergebnisse von Bertoli et al. (2011), die aufgeschlüsselt hatten, wie viel ihrer freien Zeit Menschen mit Down-Syndrom in unterschiedlichen Altersstufen mit ihren Familienangehörigen verbringen. In der Altersstufe zwischen 41 bis 45 Jahre wurde 72.7% der Zeit mit den Eltern verbracht. Ab dem 50. Lebensjahr erfolgte ein massiver Einbruch auf 40%, der sich mit dem Tod der Eltern erklärt. Hier wird deutlich, welche Umwälzung dies im Leben eines Menschen mit Beeinträchtigung bedeuten kann.

Trotz aller Bemühungen und Fortschritte zeigt sich, dass Menschen mit geistiger Behinderung (noch) kein normatives Leben mit normativen Entwicklungsphasen führen, z.B. lebten nur 3% innerhalb dieser Stichprobe in einer Partnerschaft oder alleine. Allerdings bleibt zu hoffen (und sollte weiter angestrebt werden), dass eine Reihe an normativen Veränderungen innerhalb der Geschwisterbeziehung im Alter (s. Kap. 4.5.6) in den folgenden Jahren auch für Menschen mit einer geistigen Behinderung mehr Relevanz erreichen.

Bigby (2002) und Bigby et al. (2008) (s. Kap. 2.2.1) verwiesen darauf, dass alternde Menschen mit einer geistigen Behinderung wenig eigene Entscheidungen treffen. Diese Sicht bestätigt sich in dieser Studie darin, dass die Betreuten kaum bis gar nicht in die Planungen und Diskussionen in ihren Familien mit einbezogen werden. Auch das Zusammenspiel des formellen Netzwerkes (die Eltern und die Geschwister) mit dem informellen, der betreuenden Einrichtung erbringt klare Hinweise in der Richtung, dass bislang nur bestimmte Bereiche besprochen sind. Im Bereich der Wohneinrichtungen und der ambulanten Betreuung gibt es zunehmend mehr Auseinandersetzung mit diesem Thema und auch Interventionskonzepte. Ein massiver Bedarf besteht hier an passenden Angeboten im familiären Rahmen. Serviceleistungen müssten somit speziell in diesem Bereich angeboten werden, allerdings ohne die Familien, oder die Menschen mit Behinderung zu „bevormunden“. Der Einbezug der Menschen mit Behinderung- im Sinne der Partizipation - selbst in Interventionsprogramme ist unabdingbar, zusammen mit Eltern und Geschwistern. In Bezug auf Wohnarrangements sollte man zudem nicht weiter in der Dichotomie: entweder Elternhaus oder Wohnheim denken. Hier sind weitere Konzepte zu entwickeln und bestehende den Familien vorzustellen. Zu beachtende Kernelemente sind hierbei wiederum Empowerment und auch das persönliche Budget.

Das *parenting stress-model* (Kap. 3.2.1) weist hier auf den moderierenden Faktor der Zufriedenheit mit der Betreuung der Menschen mit Behinderung durch andere hin. Dieser kann einen sehr entlastenden Effekt gerade für die alternden Eltern darstellen.

Auch in dieser Arbeit wird die besondere Position der Mütter evident (s. Kap. 2.2.3 und auch 3.2.2). Obwohl es freigestellt war, wer den Fragebogen ausfüllt, nutzten es nur 3 Väter. Hier stellt sich die Frage, wie man die Väter mehr in die gemeinsame Auseinandersetzung einbeziehen kann. Die Ergebnisse der Geschwisterbefragung (67% Frauen und 33% Männer) haben hier deutlich gezeigt, welchen wichtigen Informationsinput man gerade aus den Aussagen der Brüder erzielen kann.

Ein wichtiger Bereich der Zukunft, mögliche Interventionen, wurde bereits in Kap. 5.6 skizziert.

Weitergehender Informationsbedarf scheint auch zu dem Themenbereich Altern (sowohl physiologisch als auch psychologisch) von Menschen mit Behinderung und auch praktischer Hilfestellungen, ambulanter Dienste sowie möglicher assistiver Hilfsmittel zu bestehen. Die Ergebnisse weisen hier auf einen Zusammenhang sowohl mit mehr funktionellen Einschränkungen, als auch dem Bedarf an täglicher Unterstützung (ADL) in Bezug auf Zukunftsplanung hin. Beide Faktoren werden eher als Stressoren erlebt und haben auch einen nicht unerheblichen Einfluss auf die Organisation des täglichen Lebens. Mit zunehmendem Alter der Menschen mit einer Behinderung wird sich der Unterstützungsbedarf durchaus noch erhöhen. In diesem Kontext ist auch immer mit zu beachten, dass Geschwister u.U. auch eine Doppelbelastung unterliegen, wenn sie sich sowohl um ihre alternden (eventuell pflegebedürftigen) Eltern und die Menschen mit Behinderung kümmern.

Insgesamt wäre auch der Bereich der sozialen Unterstützung und damit natürlich auch die ressourcenorientierte Blickweise noch mehr in den Fokus zu nehmen. Der reziproke Charakter der sozialen Unterstützung sowohl seitens der Menschen mit Behinderung und der Eltern (und anders rum) sowie zwischen Geschwister (mit und ohne Einschränkung) aber auch zu den Partnern ist in dieser Studie evident.

9.3 Kritische Reflexion und Ausblick

In dieser Arbeit wurde die hohe Bedeutsamkeit sowohl der Eltern, aber vorrangig der Geschwister für Menschen mit Behinderung dargestellt. Leider wurde jedoch auch in dieser Erhebung - wie in vielen anderen - der wichtige Part des Einbezugs der Betreuten selbst nicht realisiert. Damit fehlt ein wichtiger - schlussendlich der

Hauptfaktor - in dem Beziehungsdreieck. Und es wurde wieder über die Menschen mit Behinderung berichtet und geforscht statt mit ihnen. Bei der Konzeption dieser Arbeit wurde von der Autorin überlegt, wie dieser Bereich mit einzubeziehen wäre. Auf Grund der Entscheidung für ein quantitatives Vorgehen und der Komplexität der Erfassung konnte dieser Part nicht berücksichtigt werden. Es ist jedoch der Themenkomplex, in dem in den nächsten Jahren dringend weitergehende Forschung stattfinden sollte, insbesondere wenn man den Grundgedanken der Inklusion ernst nimmt. Dabei wäre eine Kombination aus qualitativen und quantitativen Methoden der beste Weg. Auch fehlen dieser Studie Daten aus einer Kontrollgruppe. Um die Qualität der Geschwisterbeziehungen zu Menschen mit Behinderung eingehend beurteilen zu können sollte der Vergleich zu normativen Geschwisterbeziehung im mittleren Erwachsenenalter ebenfalls erfolgen.

Zu der Fragebogenkonstruktion ist kritisch anzumerken, dass in vielen Bereichen nominalskalierte Daten erfasst wurden. Für eine weitergehende inferenzstatische Auswertung wären innerhalb der einzelnen Skalen Likert-Skalen zu überdenken. Auf Grund der kleinen Stichprobengröße und ungleicher Verteilungen konnten zudem häufig nur nichtparametrische Verfahren eingesetzt werden. Die Auswertung wurde dadurch erschwert, dass in einigen Familien entweder nicht alle Geschwister, oder aber die Eltern den Fragebogen nicht ausgefüllt haben. Somit lagen immer wieder unterschiedliche Datenpools zu Grunde. Der Fragebogen bestand aus einer Vielzahl unterschiedlicher Skalen, hier wäre eine Reduktion und thematische Verdichtung für weitere Untersuchungen auf alle Fälle zu überdenken. Im Bereich der Kindheits- und Jugenderfahrungen wurde verstärkt der Bereich der negativen Erfahrungen und weniger der der positiven berücksichtigt. Somit wurde eher defizitär ausgerichtet geforscht. Der Einbezug von positiven und ressourcenorientierten Items wäre auf alle Fälle zu prüfen. Zudem sollte der Bereich der Planung der Zukunft um andere Richtungen ergänzt und weiter differenziert werden. Denkbar wären hier Fragen zu dem Bereich des Wohnens (ambulante Betreuung, Seniorenwohnheimen, etc.). Ebenfalls einzuflechten wäre der Bereich der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung sowie die Erfassung ihrer sozialen Netzwerke.

Bezogen auf die Stichprobe bleibt kritisch anzumerken, dass diese nicht repräsentativ für die Bundesrepublik Deutschland ist. Zum einen war der Stichprobenumfang zu klein und selektiert (die Menschen mit Behinderung mussten in der WfB beschäftigt sein). Zum anderen war der Altersbereich noch sehr weit

gefasst (über 30 Jahre). Gerade die jüngeren Geschwister und auch mittelalte Eltern setzten sich in diesem Alter noch nicht unbedingt mit dem Thema Zukunft und Altern auseinander.

Das St. Vitus Werk in Meppen besteht seit 1967 in Meppen. Es ist eine etablierte Einrichtung mit Angeboten für Menschen mit Behinderung in allen Lebensstufen. Beginnend bei der Frühförderung und den teilstationären Einrichtungen (in denen die Autorin 12 Jahre als Psychologin beschäftigt war), über die schulischen Einrichtungen, die Wohn- und Arbeitsbereiche sowie die ambulant betreuenden Dienste. Viele Menschen mit Behinderung kennen diese Einrichtung von klein auf und haben keine anderen Angebote zum Vergleich. Als dies hat zum einen Vorteile: Das St. Vitus Werk und seine Betreuten, sowie deren Familien sind präsent und anerkannt im gesellschaftlichen Leben, Ausgrenzung kommt in einem geringen Maß vor. Die Strukturen sind bekannt, die Ansprechpersonen ebenfalls. Zum anderen sind es die Menschen mit Behinderung und auch die Familien jedoch auch gewohnt, dass sich jemand um ihre Belange kümmert. Dies kann auch dazu führen die eigene Planung in die Hände anderer zu geben, was auch einen Nachteil darstellen kann.

Meppen selbst ist eine Kreisstadt mit ca. 35000 Einwohnern im Emsland. Diese Regionalität schränkt die Repräsentativität der Daten ebenfalls ein. In vielen Familien (der Stichprobe) zeigt sich noch eine sehr klassische Familienzusammenstellung. Viele der erwachsenen Kinder wohnen noch (oder wieder) unweit ihrer Elternhäuser und die durchschnittliche Kinderzahl ist ebenfalls sehr hoch.

Hier wäre es spannend die Erhebung zum einen in städtischen Ballungsbereichen durchzuführen, und zum anderen Menschen mit Behinderung, die nicht in Werkstätten für Menschen mit Behinderung arbeiten, einzubeziehen.

LITERATURVERZEICHNIS

- Akiyama, H., Elliott, K. & Antonucci, T.C. (1996). Same-sex and cross-sex relationships. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(6), 374-382.
- Alich, S. (2011). Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problem-aufriß: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. In F. Schulz-Nieswandt & H. Pfaff (Hrsg.), *Organisation und Individuum*, Band 6. Berlin: LIT.
- Arai, H., Nagatsuka, M. & Hirai, K. (2008). The relationship between health-related quality of life and social networks among Japanese family caregivers for people with disabilities. *BioPsychoSocial Medicine*, 2, 17-20.
- Awad, A.G. & Voruganti, L.N.P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Bank, P. & Kahn, M. (1994). *Geschwister-Bindung*. DTV: München.
- Bank, L., Burraston, B. & Snyder, J. (2004). Sibling conflict and ineffective parenting as predictors of adolescent boys' antisocial behavior and peer difficulties: Additive and interactional effects. *Journal of Research on Adolescence*, 14(1), 99-125.
- Barker, E.T., Hartley, S.L., Seltzer, M.M., Floyd, F.J., Greenberg, J.S. & Orsmond, G.I. (2010). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551-561.
- Barr, J. & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 162-171.
- Begun, A.L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 566-574.
- Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 411-418.
- Bengtson, V. L. & Black, K D. (1973). Inter-generational relations and continuities in socialization. In P. B. Baltes & K W. Schaie (Eds.), *Life-span developmental psychology: Personality and socialization* (pp. 207-234). New York: Academic Press.
- Ben-Zur, H., Duvdevany, I. & Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 54-62.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M.T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M.C., Fermariello, C.C., Loffredo, G., Luchino, F., Marchese, A., Mazotti, S., Menghi, B., Razzano, C., Tiano, C., Zambon Hobart, A., Zampino, G. & Zuccala, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with down syndrom residing in the city of rome, italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820.
- Bigby, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability: A time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(2), 97-108.
- Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 231-241.

- Bigby, C. (2004). Ageing with a lifelong disability: A guide to practice, program, and policy issues for human services professionals. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 148-157.
- Bigby, C. (2010). A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 3-15.
- Bigby, C., Webber, R., Bowers, B. & McKenzie-Green, B. (2008). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 404-414.
- Boll, T., Ferring, D. & Filipp, S.H. (2003). Perceived parental differential treatment in middle adulthood: Curvilinear relations with individuals' experienced relationship quality to sibling and parents. *Journal of Family Psychology*, 17, 472-487.
- Bortz, J. & Lienert, G.A. (2003). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleinerer Stichproben*. Berlin: Springer.
- Braddock, D., Emerson, E., Felse, D. & Stancliffe, R.J. (2001). Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 115-121.
- Braddock, D. & Hemp, R. (2009). *Developmental disabilities in North Dakota: 2009. A report on the structure, financing, and quality assurance of residential and community services*. University of Colorado.
- Branje, S.J.T., van Lieshout, C.F.M., van Aken, M.A.G. & Haselager, G.J.T. (2004). Perceived support in sibling relationships and adolescent adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1385-1396.
- Brody, G.H., Stoneman, Z. & Burke, M. (1987). Child temperaments, maternal differential behavior, and sibling relationships. *Developmental Psychology*, 23(3), 354-362.
- Brody, G.H., Stoneman, Z. & McCoy, J.K. (1994). Forecasting sibling relationships in early adolescence from child temperaments and family processes in middle childhood. *Child Development*, 65, 771-784.
- Bugelnig, B. (2008). Geschwisterbeziehungen in verschiedenen Lebensabschnitten aus systemisch-therapeutischer Sicht. *Systemische Notizen* 02/08, 12-22.
- Bühner, M. & Ziegler, M. (2009). *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. München: Pearson.
- Bühl, A. & Zöfel, P. (2002). *SPSS 11. Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. München: Pearson.
- Buhrmester, D. & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) (Hrsg.) (2009): *Kennzahlenvergleich der Überörtlichen Sozialhilfeträger 2007 und 2008*, erstellt von con_sens Consulting für Steuerung und Soziale Entwicklung GmbH. Hamburg.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2001). *Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation*. Berlin: Eigenverlag.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699.

- Burke, P. & Fell, B. (2007). *Childhood disabilities and disadvantage: Family experiences. Social work and disadvantage: Addressing issues of stigma through association*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Burke, M.M., Lounds T.J., Urbano, R. & Hodapp, R.M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47.
- Burke, P. & Montgomery, S. (2003). 'Listen to Me': KIDS Children's Group Evaluation. School of Nursing, Social Work and Applied Health Studies, University of Hull.
- Burton-Smith, R., McVilly, K.R., Yazbeck, M., Parmenter, T.R. & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 34(3), 239-247.
- Button, D.M. & Gealt, R. (2009). High risk behaviors among victims of sibling violence. *Journal of Family Violence*, 25, 131-140.
- Caldwell, J. & Heller, T. (2007). Longitudinal Outcomes of a consumer-directed program supporting adults with developmental disabilities and their families. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(3), 161-173.
- Caples, M. & Sweeny, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 64-72.
- Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V. (Hrsg.) (2008). *Gemeindeintegriertes Wohnen für Menschen mit Behinderung im Alter. Abschlussbericht*. Paderborn: Eigenverlag.
- Carr, J. (2005). Families of 30–35-Year olds with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 75-84.
- Carretero, S., Garce`s, J., Rodenas, F. & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79.
- Chen, S.C., Ryan-Henry, S., Heller, T. & Chen, E.H. (2001). Health status of mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 439-49.
- Chou, Y.C., Pu, C.Y., Lee, Y.C., Lin, L.C. & Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 654-664.
- Cicirelli, V.C. (1982). Sibling influence throughout the lifespan. In M.E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling relationships: Their nature and significance across the life span* (pp. 267–284). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cicirelli, V.G. (1991). Sibling relationships in adulthood. *Marriage & Family Review*, 16(3-4), 291-310.
- Cicirelli, V.G. (1993). Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*, 8(2), 144-155.
- Cicirelli, V.G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York: Plenum Press.

- Cierpka, M. (1999). Unterschiede und Gemeinsamkeiten bei Geschwistern. Geschwisterlichkeit. Horizontale Beziehungen in Psychotherapie und Gesellschaft. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, 10-31.
- Conger, K.J. & Little, W.M. (2010). Sibling relationships during the transition to adulthood. *Child development perspectives*, 4(2), 87–94.
- Conley, D. (2004). *The pecking order: Which siblings succeed and why*. New York: Pantheon.
- Connidis, I.A. (1992). Life transitions and the adult sibling tie: a qualitative study. *Journal of Marriage & the Family*, 54, 972-982.
- Connidis, I.A. (2005). Sibling ties across time: The middle and later years. In M. Johnson (Ed.), *The Cambridge handbook of age and ageing* (pp. 429-436), Cambridge, UK: University of Cambridge Press.
- Connidis, I.A. (2007). Negotiating inequality among adult siblings: Two case studies. *Journal of Marriage and Family*, 69, 482-499.
- Connidis, I. A. (2010). *Family ties and aging*. 2. Ed. Thousand Oaks, CA: Pine Forge Press.
- Connidis I.A. & Campbell L.D. (2001). Closeness, confiding and contact among siblings in middle and late adulthood. In: A. Walker, M. Manoogian-o'Dell, L. McGraw & D.L. White (Eds.), *Families in Later Life* (pp.149-155), Thousand Oaks, CA: Pine Forge Press.
- Davidson, P.W., Heller, T., Janicki, M.P. & Hyer, K. (2004). Defining a national health research and practice agenda for older adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 2-9.
- Davys, D. & Haigh, C. (2007). Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 66-72.
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 167-183.
- Defries, E.L., McGuire, L.C., Andresen, E.M., Brumback, B.A. & Anderson, L.A. (2009). Caregivers of older adults with cognitive impairment. *Preventing Chronic Disease Public Health Research, Practice, and Policy*, 6, 1-10.
- Dew, A., Balandin, S. & Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507.
- Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S. (2004). Post-parental care: a new generation of sibling-careers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 176-179.
- Diewald, M. (1991). *Soziale Beziehungen: Verlust oder Liberalisierung? Soziale Unterstützung in informellen Netzwerken*. Berlin: Ed. Sigma.
- Dillenburger, K. & McKerr, L. (2010). `How long are we able to go on?` Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 29-38.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (Hrsg.) (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch kranker Menschen im Alter*. Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.
- Doody, M.A., Hastings, R.P., O'Neill, S. & Grey, I.M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231.

- Driller, E., Alich, S., Krabach, U., Pfaff, H. & Schulz-Nieswand, F. (2008). Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe. Freiburg: Lambertus.
- Driller, E. & Pfaff, H. (2006): Soziodemografische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: F. Krueger & J. Degen (Hrsg.), Das Alter behinderter Menschen. Freiburg: Lambertus.
- Dunn, J. (1998). Siblings, emotion, and development of understanding. In S. Braten (Ed.), Intersubjective communication and emotion in early ontogeny: Studies in emotion and social interaction (pp. 158-168). New York: Cambridge University Press.
- Dunn, J. (2007). Siblings and socialization. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), Handbook of socialization: Theory and research (pp. 309-327). New York: Guilford Press.
- Dworschak, W. (2004). Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- East, P.L. (2009). Adolescent's relationships with siblings. In: M. Lerner & L. Steinberg (Eds.) (3.Ed.). Handbook of Adolescent Psychology. Vol.2: Contextual Influences on adolescent development (pp. 43-73).New Jersey: John Wiley & Sons.
- Esbensen, A.J. & Seltzer, M.M. (2011). Accounting for the "Down Syndrome Advantage." American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 116, 3-15.
- Esbensen, A.J., Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (2012). Life course perspectives in intellectual disability research: the case of family caregiving. In: J.A. Burack, R.M. Hodapp, G. Iarocci & E. Zigler (Eds.), The Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development (pp. 380-395). New York: University press.
- Feinberg, M.E., McHale, S.M., Crouter, A.C. & Cumsille, P. (2003). Sibling differentiation: Sibling and parent relationship trajectories in adolescences. Child Development, 74, 1261-1274.
- Feinberg, M. E., Neiderhiser, J. M., Simmens, S. J., Reiss, D. & Hetherington, M. E. (2000). Sibling comparison of differential parental treatment in adolescence: Gender, self-esteem, and emotionality as mediators of the parenting-adjustment association. Child Development, 71, 1611-1628.
- Feinberg, M.E., Solmeyer, A.R. & McHale, S.M. (2012). The third rail of family systems: Sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. Clinical Child and Family Psychology Review, 15, 43-57.
- Felson, R.B. (1983). Aggression and violence between siblings. Social Psychology Quarterly, 46, 271-285.
- Floyd, F.J., Purcell, S.E., Richardson, S.S. & Kupersmidt, J.B. (2009). Sibling relationship quality and social functioning of children and adolescents with intellectual disability. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 114(2), 110-127.
- Freedman, R.I., Krauss, W.M. & Seltzer, M.M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. Mental Retardation, 35, 114-123.
- Frick, J. (2006). 2. Aufl. Ich mag dich-du nervst mich! Bern: Huber.
- Furman, W. & Buhrmester, D. (1992). Age and sex differences in perceptions of networks of personal relationships. Child Development, 63, 103-115.

- Furman, W. & Giberson, R.S. (1995). Identifying the links between parents and their children's sibling relationships. In S. Shulman (Ed.), *Close relationships and socioemotional development*. Human development, Vol. 7 (pp. 95-108). Norwood, NJ: Ablex Publishing Corp.
- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C. & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities: *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129-1136.
- Gilbert, A., Lankshear, G. & Petersen, A. (2007). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64.
- Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblingship over the life cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 703-714.
- Gold, D. (1989). Sibling relationship in old age: A typology. *International Journal of Aging and Human Development*, 28(1), 37-51.
- Greenberg, J.S., Greenley, J.R., McKee, D., Brown, R. & Griffin-Francell, C. (2001). Mothers caring for an adult child with schizophrenia. The effects of subjective burden on maternal health. *Family Relations*, 42, 205-211.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M. & Greenley, J.R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontological Society of America*, 33, 542-550.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Krauss, M.W. & Kim, H.-W. (1997b). The differential effects of social support on the psychological well-being of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Family Relations*, 46, 383-394.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Chou, R.J.-A. & Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 14-25.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Orsmond, G.I. & Krauss, M.W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.
- Griffiths, D.L. & Unger, D.G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national Study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301-316.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.
- Hartnett, E., Gallagher, P., Kiernan, G., Poulsen, C., Gilligan, E. & Reynolds, M. (2008). Day service programmes for people with a severe intellectual disability and quality of life: Parent and staff perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(2), 153-172.
- Hauser-Cram, P., Krauss, M.W. & Kersh, J. (2009). Adolescents with developmental disabilities and their families. In: M. Lerner & L. Steinberg (Eds.) (3.Ed.), *Handbook of Adolescent Psychology*. Vol.1: Individual bases of adolescent development (pp. 589-617). New Jersey: John Wiley & Sons.

- Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A., Maaskant, M.A., Shooshtari, S., Strydom, A. (2009). Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.
- Haveman, M., Reijnders, R. & VanLaake, M. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across life cycle. *Family Relations*, 46, 417-425.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004, 2010). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heller, T. & Arnold, C.K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 16-25.
- Heller, T. & Caldwell, J. (2005). Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(1), 63-65.
- Heller, T. & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44, 189-202.
- Heller, T., Caldwell, J. & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 136-142.
- Heller, T. & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96(2), 163-176.
- Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407-415.
- Heller, T. & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 208-219.
- Heller, T., Markwardt, R., Rowitz, L. & Farber, B. (1994). Adaptation of Hispanic families to a member with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 99(3), 289-300.
- Heller, T., Miller, A.B. & Hsieh, K. (1999). Impact of a consumer-directed family support program on adults with developmental disabilities and their family caregivers. *Family Relations*, 48, 419-427.
- Hellmann, M, Borchers, A. & Olejniczak, C. (2007). Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie – Abschlussbericht. Auftraggeber: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH an der Universität Hannover, Hannover.
- Hill, C. & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 969-980.
- Hodapp, R.M., Glidden, L.M. & Kaiser, A.P. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43, 334-338.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J. & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1, 317-337.

- Hodapp, R.M. & Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018-1029.
- Hodapp, R.M., Urbano, R.C. & Burke, M.M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: findings from a national survey. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52-62.
- Hoenig, J. & Hamilton, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry* 12(3), 165-176.
- Hofer, M., Wild, E. & Noack, P. (Eds.). (2002). *Lehrbuch Familienbeziehungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Hong, J., Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (2001). Change in social support and psychological well-being: A longitudinal study of aging mothers of adults with mental retardation. *Family Relations*, 50(2), 154-163.
- Janicki, M., Heller, T., Seltzer, C. & Hogg, J. (1997). Practise guideline for the clinical assessment and caremanagement of Alzheimer and other dementias among adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 374-382.
- Jewell, T.C. & Stein, C.H. (2002). Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 38(1), 17-33.
- Jurkowski, J.M., Rivera, Y. & Hammel, J. (2008). Health perceptions of latinos with intellectual disabilities: The results of a qualitative pilot study. *Health Promotion Practice*, 10, 144-155.
- Kasten, H. (1998). *Geschwister: Vorbilder, Rivalen, Vertraute*. Bad Heilbronn: Reinhardt.
- Kasten, H. (2004). Der aktuelle Stand der Geschwisterforschung. *Das Online-Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP)*. www.familienhandbuch.de/cmain/f_Fachbeitrag/a_Familienforschung/s_374.
- Kim, H.W., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-327.
- Kim, J.-Y., McHale, S.M., Crouter, A.C. & Osgood, D.W. (2007). Longitudinal linkages between sibling relationships and adjustment from middle childhood through adolescence. *Developmental Psychology*, 43(4), 960-973.
- Kim, J.-Y., McHale, S.M., Osgood, D.W. & Crouter, A.C. (2006). Longitudinal course and family correlates of sibling relationships from childhood through adolescence. *Child Development*, 77(6), 1746-1761.
- Klauß, T. (n.d.). Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern mit schwer behinderten Töchtern und Söhnen [Online]. Verfügbar unter: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/Klauss.pdf [21. Nov. 2011].
- Knox, M. & Bigby, C. (2007). Moving towards midlife care as negotiated family business: accounts of people with intellectual disabilities and their families „Just getting along with their lives together“. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 287-304.
- Köhncke, Y. (2009). Wie sich der demographische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Hrsg.: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Berlin.

- Komp, E. (2006). Sinnerfüllte Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung - eine explorative Studie. Unveröffentlichte Dissertation. Universität zu Köln.
- Krauss, M.W. & Erickson, M. (1988). Informal support networks among aging persons with mental retardation: A pilot study. *Mental Retardation*, 26(4), 197-201.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M. & Goodman, S.J. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Gordon, R. & Friedman, D.H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34(2), 83-93.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M. & Jacobson, H.T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124
- Krüger, F. & Degen, J. (Hrsg.) (2006). *Das Alter behinderter Menschen*. Freiburg: Lambertus Verlag.
- Kruse, A. & Ding-Greiner, C. (2003). Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 463-474.
- Lachwitz, K. (1999). Standort und Perspektive der Behindertenhilfe für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung aus sozial- und rechtspolitischer Sicht. In: Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.): *Soziale Sicherheit für behinderte Menschen* (S. 86-94). Freiburg: Lambertus.
- Lainhart, J.E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11, 278-298.
- Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden- Württemberg e.V. (Hrsg.) (2005). *50 plus - Menschen mit Behinderung im Alter. Verantwortung und Perspektive für die Behindertenhilfe und -selbsthilfe* [Tagungsdokumentation 26. Oktober 2005 in Stuttgart - Hohenheim].
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), 61-71.
- Lawton, M. P., Moss, M., Fulcomer, M. & Kleban, M. H. (1982). A research and service oriented multilevel assessment instrument. *Journal of Gerontology*, 37(1), 91-99.
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), 181-189.
- Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung - Landesverband Bayern e.V. (Hrsg.) (2005). *Ältere und alte Menschen mit geistiger Behinderung in Bayern. Erhebung des Lebenshilfe-Landesverbands Bayern zur Betreuungssituation und zum zukünftigen Bedarf an Betreuungsangeboten der Lebenshilfen in Bayern*.
- Leman, K. (2004). *Geschwisterkonstellationen: Die Familie bestimmt Ihr Leben*. 6. Aufl. Frankfurt am Main: Mvg.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H.J. & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A(2), 170-175.
- Ley, K. (2001). *Geschwisterbande: Liebe, Hass und Solidarität*. Meilen: Walter.

- Lippold, T. & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 463-473.
- Lunsky, Y. & Benson, B. A. (1999). Social circles of adults with mental retardation as viewed by their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 11(2), 115-129.
- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G. & Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology*, 57B(3), 195-204.
- Magaña, S.M., García, J.I.R., Hernández, M.G. & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, ps.psychiatryonline.org, 58(3), 387-394.
- Magaña, S.M., Greenberg, J.S. & Seltzer, M.M. (2004). The health and well-being of black mothers who care for their adult children with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 55, 711-713.
- Magaña, S. & Smith, M. (2006). Psychological distress and well-being of Latina and Non-Latina white mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: cultural attitudes towards co-residence status. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 346-357.
- Maier, H. (2008). Abschlussbericht des Projekts „Den Ruhestand gestalten lernen“. Erhebung von Praxiserfahrungen und Entwicklung von Perspektiven für ältere Menschen mit Behinderung. Münster: Eigenverlag.
- Mak, W.W.S. & Cheung, R.Y.M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 532–545.
- Marks, S.U., Matson, A. & Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 205-218.
- Martorell, A., Pereda, A., Salvador-Carulla, L., Ochoa, S. & Ayuso-Mateos, J.L. (2007). Validation of the Subjective and Objective Family Burden Interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability*, 51(11), 892-901.
- Maurin, J. & Boyd, C. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, IV(2), 99-107.
- Maynard, A.E. (2000). Siblings interaction. In U.P. Gielen & J. Roopnarine (Eds.), *Childhood and adolescence. Cross-cultural perspectives and applications* (pp. 229-252). Westport: Praeger Publisher.
- Maynard, A. E. (2004). Sibling interactions. *Childhood and adolescence: Crosscultural perspectives and applications. Advances in applied developmental psychology*, 229-252.
- McConkey, R., McConaghie, J., Barr, O. & Roberts, P. (2006). Views of family carers to the future accommodation and support needs of their relatives with intellectual disabilities. *Irish Journal of psychological Medicine*, 23(4), 140-144.
- McConkey, R., McConaghie, J., Roberts, P. & King, D. (2004). Family placement schemes for adult persons with intellectual disabilities living with elderly carers. *Journal of Learning Disabilities*, 8(3), 267-282.

- McConkey, R., McConaghie, J., Roberts, P. & King, D. (2005). Characteristics of people providing family placements to adult persons with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 132-137.
- McGraw, L.A. & Walker, A.J. (2007). Meanings of sisterhood and developmental disability. Narratives from white nondisabled sisters. *Journal of Family Issues*, 28, 474-500.
- McGuire, S. & Shanahan, L. (2010). Sibling experiences in diverse family contexts. *Child Development Perspectives*, 4(2), 72-79.
- McHale, S.M., Kim, J. & Whiteman, S.D. (2006). Sibling relationships in childhood and adolescence. In P. Noller & J. A. Feeney (Eds.), *Close relationships: Functions, forms and processes* (pp. 127-150). New York: Psychology Press.
- McHale, S.M., Updegraff, K.A., Jackson-Newsom, J., Tucker, C.J. & Crouter, A.C. (2000). When does parents' differential treatment have negative implications for siblings? *Social Development*, 9, 149-172.
- Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (2012). *Aktionsplan der Landesregierung. Eine Gesellschaft für alle. NRW inklusiv*. Monheim: Eigenverlag.
- Montgomery, R.T.V., Gonyea, T.G. & Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experiences of subjective and objective burdens. *Family relations*, 34(1), 19-26.
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2012). "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101.
- Müller-Erichsen, M. (2006). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung - Vortrag anlässlich der 19. Mitgliederversammlung der Bundesvereinigung Lebenshilfe am 22. und 23. September 2006 in Marburg. Fachdienst der Lebenshilfe. *Praxis gestalten - Innovation wagen*, 4(06).
- Nandwana, S. & Katoch, M. (2009). Perception of sibling relationship during middle adulthood years: A typology. *Journal of Social Sciences*, 21(1), 67-72.
- Neely-Barnes, S.L. & Graff, J.C. (2011). Are there adverse consequences to being a sibling of a person with a disability? A propensity score analysis. *Family relations*, 60, 331-341.
- Neugaard, B., Andresen, E., McKune, S.L. & Jamoom, E.W. (2008). Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from the behavioral risk factor surveillance system. *Journal of Happiness Studies*, 9, 559-575.
- Newman, J. (1991). College students' relationships with siblings. *Journal of Youth and Adolescence*, 20(6), 629-644.
- Noller, P., Conway, S. & Blakeley-Smith, A. (2008). Sibling relationships in adolescent and young adult twin and nontwin siblings: Managing competition and comparison. In J. P. Forgas & J. Fitness (Eds.), *Social relationships: Cognitive, affective, and motivational processes* (pp. 235 – 252). New York: Psychology Press.
- Nuckolls, C.W. (1993). An introduction to the study of cross-cultural sibling relations. In C.W. Nuckolls (Ed.), *Siblings in South Asia* (pp. 19-44). New York: Guilford Press.
- Opperman, S. & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25, 441-454.

- Orsmond, G.I., Kuo, H.-Y. & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. SAGE Publications and The National Autistic Society, 13, 59-80.
- Orsmond, G.I., Lin, L.Y. & Seltzer, M.M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism. Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 257-270.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007a). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 313-320.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007b). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- Orsmond, J.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 Disorder*, 39, 1053-1065.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship. Quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 121-137.
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Krauss, M.W. & Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 257-271.
- Papastefanou, C. (2002). Die Erweiterung der Familienbeziehungen und die Geschwisterbeziehung. In M. Hofer, E. Wild, & P. Noack (Hrsg.) (2002), *Lehrbuch Familienbeziehungen* (S. 192 – 213). Göttingen: Hogrefe.
- Parish, S.L., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42, 413-426.
- Patja, K., Iivaniemi, M., Vesala, H., Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 30-40.
- Petri, H. (1994). *Geschwister-Liebe und Rivalität: Die längste Beziehung unseres Lebens*. Zürich: Kreuz-Verlag.
- Petri, C., Radix, K. & Wolf, K. (2012). Ressourcen, Belastungen und pädagogisches Handeln in der stationären Betreuung von Geschwisterkindern. Materialien: 14. *Geschwister in der stationären Erziehungshilfe*. München: Sozialpädagogisches Institut des SOS-Kinderdorf e.V. (Eigenverlag).
- Perkins, E.A. & LaMartin, K.M. (2012). The internet as social support for older carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 53-62.
- Pinquart, M. & Silbereisen, R. K. (2005). Influences of parents and siblings on the development of children and adolescents. In V.L. Bengtson, A.C. Acock, K.R. Allen, P. Dilworth-Anderson & D.M. Klein. *Sourcebook of family. Theory & Research* (pp. 367-392). Thousand Oaks: Sage publications.
- Piontkowski, U. (2011). *Sozialpsychologie - Eine Einführung in die Psychologie sozialer Interaktion*. Oldenbourg: Wissenschaftsverlag

- Piven, J., Gayle, J., Chase, G.A., Fink, B., Landa, R., Wzorek, M.M. & Folstein, S.E. (1990). A family history study of neuropsychiatric disorders in the adult siblings of autistic individuals. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 177-183.
- Pruchno, R.A. (2003). Enmeshed lives: adult children with developmental disabilities and their aging mothers. *Psychology and aging*, 18(4), 851-857.
- Pruchno, R., Patrick, J.H. & Burant, C.J. (1996). Mental health of aging women with children who are chronically disabled: Examination of a two-factor model. *The Journals of Gerontology*, 51B, 284-296.
- Pulakos, J. (1987). Brothers and sisters: Nature and importance of the adult bond. *Journal of Psychology*, 121(5), 521-522.
- Quintero, N. & McIntyre, L.L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and other developmental Disabilities*, 25(1), 37-46.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S.D. & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13.
- Rawson, H. (2009). 'I'm going to be here long after you've gone' – sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 1-7.
- Riggio, H.R. (2006). Structural features of sibling dyads and attitudes toward sibling relationships in young adulthood. *Journal of Family Issues*, 27, 1233-1254.
- Rimmerman, A. (1991). Mothers of children with severe mental retardation: maternal pessimism, locus of control and perceived social support. *International Journal of Rehabilitation Research*, 65-68.
- Rimmerman, A. & Raif, R. (2001). Involvement with and role perception toward an adult sibling with and without mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 67(2), 10-15.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.
- Rizzolo, M.C., Hemp, R., Braddock, D. & Schindler, A. (2009). Family support services for persons with intellectual and developmental disabilities: Recent national trends. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 152-155.
- Ross, H.G. & Milgram, J.I. (1982). Important variables in adult sibling relationships: A qualitative study. *Sibling relationships: Their nature and significance across the lifespan*, 225-249.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.
- Rudolf, M. & Müller, J. (2012). *Multivariate Verfahren*. 2. überarb. Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- Rufo, M. & Schilte, C. (2004). *Geschwisterliebe, Geschwisterhass: Die prägendste Beziehung unserer Kindheit*. München: Piper.
- Samuel, P.S., Rillotta, F. & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Savundranayagam, M.Y., Montgomery, R.J.V. & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331.

- Schachter, F.F., Gilutz, G., Shore, E. & Adler, M. (1978). Sibling deidentification judged by mothers: Cross-validation and developmental studies. *Child Development*, 49, 543-546.
- Schachter, F.F., Shore, E., Feldman-Rotman, S., Marquis, R.E. & Campbell, S. (1976). Sibling deidentification. *Developmental Psychology*, 12, 418-427.
- Schmidt-Denter, U. (2005). Soziale Beziehungen im Lebenslauf: Lehrbuch der sozialen Entwicklung. Weinheim: Beltz.
- Schneewind, K. A. (2010). Familienpsychologie, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Scholte, R.H.J., van Lieshout, C.F.M. & van Aken, M.A.G. (2001). Perceived relational support in adolescence: Dimensions, configurations, and adolescent adjustment. *Journal of Research on Adolescence*, 11, 71-94.
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. (2005). Health in people with intellectual disabilities: Current knowledge and gaps in knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 325-333.
- Schultz, A.-K. (2009) Familien im Ablöseprozess: der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Oldenburg.
- Schwartz, C. & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home. *Health & Social Work*, 27(2), 145-154.
- Sedlmeier, P. & Renkewitz, F. (2008). Forschungsmethoden und Statistik in der Psychologie. München: Pearson.
- Seltzer, G.B., Begun, A., Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40(3), 310-317.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y. & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Krauss, M.W. & Hong, J. (1997a). Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness. *Family Relations*, 46, 13-22.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Krauss, M.W., Gordon, R.M. & Judge, K. (1997b). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46, 395-405.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
- Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105-114.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Hong, J. & Orsmond G.I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39(3), 181-194.
- Shaked, M. & Yirmiya, N. (2004). Matching procedures in autism research: Evidence from meta-analytic studies. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(1), 35-40.
- Shanahan, L., McHale, S.M., Crouter, A.C. & Osgood, D.W. (2008). Parents' differential treatment and youth depressive symptoms and sibling relationships: Longitudinal linkages. *Journal of Marriage and the Family*, 70, 480-495.

- Sheehan, G., Darlington, Y., Noller, P. & Feeney, J. (2004). Children's perceptions of their sibling relationships during parental separation and divorce. *Journal of Divorce and Remarriage*, 41, 69-94.
- Skiba, A. (2006). *Geistige Behinderung und Altern*. Norderstedt: Books on Demand.
- Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011a). Having a brother or sister with down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 155, 2335-2347.
- Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011b). Having a brother or sister with down syndrome: perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 155, 2348-2359.
- Skillandat, M. (2004). *Geistig behinderte alte Menschen in Wohnheimen*. Unveröffentlichte Dissertation, Pädagogische Hochschule Heidelberg.
- Smith, G.C. (1996). Caregiving outcomes for older mothers of adults with mental retardation: A test of the two-factor model of psychological well-being. *Psychology and Aging*, 11(2), 353-361.
- Smith, M.J., Greenberg, J.S. & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77, 29-37.
- Solmeyer, A.R., Killoren, S. E., McHale, S.M. & Updegraff, K.A. (2011). Coparenting around siblings' differential treatment in Mexican-Origin families. *Journal of Family Psychology*, 25(2), 251-260.
- Spitze, G., Ward, R., Deane, G. & Zhuo, Y. (2012). Cross-sibling effects in parent-adult exchanges of socioemotional support. *Research on Aging*, 34(2), 197-221.
- Statistisches Bundesamt (2005): *Statistik der Schwerbehinderten Menschen*, Fachserie 13, Reihe 5.1.
- Statistisches Bundesamt (2012): *Statistisches Jahrbuch 2012*. www.destatis.de.
- Steelman, L.C., Powell, B., Werum, R. & Carter, S. (2002). Reconsidering the effects of sibling configuration: Recent advances and challenges. *Annual Review of Sociology*, 28, 243-269.
- Stewart, R.B., Kozak, A.L., Tingley, L.M., Goddard, J.M., Blake, E.M. & Cassel, W.A. (2001). Adult sibling relationships: Validation of a typology. *Personal Relationships*, 8, 299-324.
- Stocker, C.M., Lanthier, R.P. & Furman, W. (1997). Sibling relationships in early adulthood. *Journal of Family Psychology*, 11, 210-221.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.
- Stonemann, Z. & Brody, G. H. (1993). Sibling relations in family context. The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relations: Research issues and challenges, 3-31.
- Sulloway, F.J. (1996). *Born to rebel: Birth order, family dynamics, and creative lives*. New York, NY: Pantheon Books.
- Suls, J., Martin, R. & Wheeler, L. (2002). Social comparison: Why, with whom, and with what effect? *Current Directions in Psychological Science*, 11(5), 159-163.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Taylor, L. J., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M. & Floyd, F.J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: Differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22, 905-914.

- 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*, 28(3), 160-176.
- Tröster, H. (2000a). Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig elterliche Zuwendung. *Heilpädagogische Forschung*, 26(1), 26-35.
- Tröster, H. (2000b). Die Belastung der Geschwister behinderter Kinder durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit. *Heilpädagogische Forschung*, 26(2), 80-92.
- Tröster, H. (2001). Die Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern. Ein Überblick über den Forschungsstand. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 33, 2-19.
- Tröster, H. (2010). Geschwister von Menschen mit Behinderung im Erwachsenenalter - ein Überblick über den Forschungsstand. *Heilpädagogische Forschung*, XXXIV(2), 73-86.
- 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.
- Updegraff, K.A., McHale, S.M. & Crouter, A.C. (2002). Adolescents' sibling relationship and friendship experiences: Developmental patterns and relationship linkages. *Social Development*, 11(2), 182-204.
- Voorpostel, M. & Blieszner, R. (2008). Intergenerational solidarity and support between adult siblings. *Journal of Marriage and Family*, 70, 157-167.
- Voorpostel, M. & Schans, D. (2011). Sibling relationships in Dutch and immigrant families. *Ethnic and Racial Studies*, 34(12), 2027-2047.
- Voorpostel, M., van der Lippe, T. & Flap, H. (2012). For better or worse: negative life events and sibling relationships. *International Sociology*, 27(3), 330-348.
- Wacker, E., Wetzler, R., Metzler, H. & Hornung, C. (1998). "Leben im Heim." Angebotsstrukturen und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“. Baden-Baden.
- Walker, A. J., Allen, K. R. & Connidis, I. A. (2005). Theorizing and studying sibling ties in adulthood. *Sourcebook of family theory and research*, 167-181.
- Walper, S., Thönnissen, C., Wendt, E.-V. & Bergau, B. (2009). Geschwisterbeziehungen in riskanten Familienkonstellationen. Ergebnisse aus entwicklungs- und familienpsychologischen Studien. Sozialpädagogisches Institut im SOS-Kinderdorf e.V. (Hrsg.). München: Eigenverlag.
- Wang, K.-Y., Hsieh, K., Heller, T., Davidson, P.W. & Janicki, M.P. (2007). Carer reports of health status among adults with intellectual/developmental disabilities in Taiwan living at home and in institutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 173-183.
- Ward, R., Spitze, G. & Deane, G. (2009). The more the merrier? Multiple parent-adult child relations. *Journal of Marriage and family*, 71, 161-173.
- Weeks, L.E., Nilsson, T., Bryanton, O. & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 180-188.
- White, L. K., & Riedmann, A. (1992). Ties among adult siblings. *Social forces*, 71(1), 85-102.

- Weiß, H. (2002). Älter-Werden mit behinderten Angehörigen (Impulsreferat). In: Bundesvereinigung Lebenshilfe: Familien mit behinderten Angehörigen, Lebenswelten - Bedarfe - Anforderungen. 167-177. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Weiss, J.A. & Lunsky, Y. (2011). The brief family distress scale: a measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528.
- Weiss, J., Sullivan, A. & Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 129-135.
- White, L. (2001). Sibling relationships over the life course: A panel analysis. *Journal of Marriage and Family*, 63, 555-568.
- Whiteman, S.D., McHale, S.M. & Soli, A. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of Family Theory & Review*, 3, 124-139
- Wilson, C.J., McGillivray, J.A. & Zetlin, A.G. (1992) The relationship between attitude to disabled siblings and ratings of behavioural competency. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4), 325-336.
- Winik, L., Zetlin, A.G. & Kaufman, S.Z. (1985). Adult mildly retarded persons and their parents: The relationship between involvement and adjustment. *Mental Retardation*, 6, 409-419.
- Wolke, D. & Skew, A.J. (2011). Bullying among siblings. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 24(1), 17-25.
- Yamaki, K., Hsieh, K. & Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 425-435.
- Yusuf, A.J., Nuhu, F.T. & Akinbiyi, A. (2009). Caregiver burden among relatives of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *SAJP*, 15(2), 43-47.
- Zetlin, A.G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91(3), 217-225.

ANHANG

Anhang A: Statistische Berechnungen

Anhang B: Geschwister- und Elternfragebogen mit Anschreiben

Anhang C: Artikel in der Moment Mal, Ausgabe 29, 05/2010 des St.-Vitus-Werk,
Meppen

Anhang A: Statistische Berechnungen

Beziehungsqualität und Beziehungsquantität

A 1: Prüfung der Unterschiede der Korrelation der Beziehungsqualität zwischen Brüdern und Schwestern

| | Schwestern (<i>n</i> = 62 <i>n</i> ^a = 61) | Brüder (<i>n</i> = 30) | Effektstärke | Power |
|---------------------------------|--|----------------------------|--------------|-------|
| Emotionale Nähe * Zufriedenheit | .64 | .65 | -.02 | .05 |
| Emotionale Nähe * Effektivität | .69 | .77 | -.17 | .12 |
| Emotionale Nähe * Belastung | .18 ^a | .00 | .18 | .12 |
| Zufriedenheit * Effektivität | .84 | .75 | .25 | .19 |
| Zufriedenheit * Belastung | .31 | .11 | .21 | .15 |
| Effektivität * Belastung | .37 ^a | .24 | .22 | .15 |

Anmerkung. Pearson Produkt-Moment Korrelationen der emotionalen Nähe, Zufriedenheit, Effektivität und der Belastung. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001.

A 2: Prüfung der Unterschiede der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung zwischen Brüdern und Schwestern

| | Schwestern (<i>n</i> = 62) <i>n</i> ^a = 61 | | Brüder (<i>n</i> = 30) | | <i>df</i> | <i>t</i> |
|----------------------|---|-----------|----------------------------|-----------|-----------|----------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | | |
| Emotionale Nähe | 4.25 | .78 | 4.00 | .73 | 90 | 1.46 |
| Zufriedenheit | 3.65 | 1.01 | 3.26 | .86 | 90 | 1.85 |
| Effektivität | 3.40 ^a | .96 | 3.05 | .89 | 89 | 1.68 |
| Belastung | 1.68 | .87 | 1.73 | .77 | 90 | -.26 |
| Beziehungshäufigkeit | 1.89 | .48 | 1.76 | .48 | 90 | 1.20 |
| Gegebene Hilfen | 2.47 ^a | .84 | 2.32 | .90 | 89 | .79 |

Anmerkungen. *t*-Test für unabhängige Stichproben. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001.

A 3: Prüfung der Unterschiede der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung zwischen Geschwistern von Frauen versus Männern mit Behinderung

| | Geschwister von Frauen mit Behinderung (<i>n</i> = 43, <i>n</i> ^a = 42) | | Geschwister von Männern mit Behinderung (<i>n</i> = 49, <i>n</i> ^a = 48) | | <i>df</i> | <i>t</i> |
|----------------------|--|-----------|---|-----------|-----------|----------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | | |
| Emotionale Nähe | 4.15 | .82 | 4.19 | .72 | 90 | -.24 |
| Zufriedenheit | 3.66 | 1.05 | 3.41 | .91 | 90 | 1.25 |
| Effektivität | 3.31 | 1.02 | 3.27 ^a | .88 | 89 | .10 |
| Belastung | 1.67 | .79 | 1.72 | .87 | 90 | .85 |
| Beziehungshäufigkeit | 1.85 | .47 | 1.85 | .50 | 90 | .88 |
| Gegebene Hilfen | 2.54 ^a | .84 | 2.32 | .86 | 89 | .87 |

Anmerkungen. *t*-Test für unabhängige Stichproben. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001.

A 4: Korrelationen der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung mit dem Alter der Menschen mit Behinderung

| | Alter, $n = 92, n^a = 91$ |
|----------------------|---------------------------|
| Emotionale Nähe | -.07 |
| Zufriedenheit | -.01 |
| Effektivität | .01 ^a |
| Belastung | .23* |
| Beziehungshäufigkeit | -.08 |
| Gegebene Hilfen | .09 ^a |

Anmerkung. Pearson Produkt-Moment Korrelationen. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

A 5: Prüfung der Unterschiede der Beziehungsqualität und der instrumentellen Unterstützung in Abhängigkeit vom Wohnort

| | Wohnort bei Eltern ($n = 57, n^a = 56$) | | Wohnort nicht bei Eltern ($n = 35$) | | df | t |
|----------------------|--|-----|--|------|-------|------|
| | M | SD | M | SD | | |
| Emotionale Nähe | 4.21 | .71 | 4.09 | .85 | 90 | .72 |
| Zufriedenheit | 3.56 | .97 | 3.46 | 1.00 | 90 | .49 |
| Effektivität | 3.39 ^a | .94 | 3.11 | .95 | 89 | 1.37 |
| Belastung | 1.77 | .89 | 1.58 | .73 | 90 | 1.09 |
| Beziehungshäufigkeit | 1.91 | .48 | 1.75 | .49 | 90 | 1.58 |
| Gegebene Hilfen | 2.54 ^a | .91 | 2.23 | .74 | 82.89 | 1.81 |

Anmerkungen. t -Test für unabhängige Stichproben. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

A 6: Prüfung der Unterschiede der Kindheits- und Jugenderfahrungen zwischen Brüdern und Schwestern

| | Schwestern ($n = 62, n^a = 60$) | | Brüder ($n = 30, n^a = 29$) | | df | t |
|---|--------------------------------------|------|----------------------------------|------|----|------|
| | M | SD | M | SD | | |
| negative Kindheits- und Jugenderfahrungen | 1.88 | .60 | 1.86 | .75 | 90 | .13 |
| Stolz | 2.32 ^a | .97 | 2.48 ^a | .99 | 87 | -.76 |
| soziale Einstellung | 2.73 ^a | 1.04 | 2.40 | 1.00 | 88 | 1.45 |

Anmerkungen. t -Test für unabhängige Stichproben. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

A 7: Prüfung der Unterschiede der Kindheits- und Jugenderfahrungen in Abhängigkeit vom Wohnort

| | Wohnort bei Eltern | | | Wohnort nicht bei Eltern ($n = 35$) | | df | t |
|---|--------------------|------|------|--|------|----|-------|
| | n | M | SD | M | SD | | |
| negative Kindheits- und Jugenderfahrungen | 57 | 1.82 | .62 | 1.96 | .70 | 90 | -.97 |
| Stolz | 54 | 2.24 | 1.01 | 2.57 | .88 | 87 | -1.59 |
| soziale Einstellung | 55 | 2.64 | 1.04 | 2.60 | 1.03 | 88 | .16 |

Anmerkungen. t -Test für unabhängige Stichproben. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Planung der Zukunft

A 8: Prüfung der Unterschiede der Zukunftsabsprachen zwischen den Geschwistern in Abhängigkeit vom Geschlecht der Geschwister, vom Geschlecht der Menschen mit Behinderung und vom Wohnort

| | gemeinsame Diskussionen | Spannungen | Meinungsgleichheit | Konflikte |
|---|-------------------------|----------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Schwestern ($n = 57, n^a = 58$) | 3.26 (1.52) | 1.79 (1.20) | 3.59 ^a (1.26) | 1.88 (1.15) |
| Brüder ($n = 27, n^a = 26$) | 3.30 (1.46) | 1.93 (1.07) | 3.46 ^a (1.33) | 1.65 ^a (.98) |
| <i>df</i> | 82 | 82 | 82 | 81 |
| <i>t</i> | -.10 | -.51 | .41 | .86 |
| | | | | |
| Geschwister von Frauen mit Behinderung ($n = 40$) | 3.15 (1.46) | 1.78 (1.16) | 3.70 (1.16) | 1.75 (1.06) |
| Geschwister von Männern mit Behinderung ($n = 44, n^a = 43$) | 3.39 (1.53) | 1.89 (1.15) | 3.14 (1.37) | 1.86 ^a (1.15) |
| <i>df</i> | 82 | 82 | 82 | 81 |
| <i>t</i> | -.72 | -.44 | 1.05 | -.46 |
| | | | | |
| Wohnort bei Eltern ($n = 53, n^a = 52$) | 3.15 (1.56) | 1.83 (1.14) | 3.42 (1.31) | 1.90 ^a (1.13) |
| Wohnort nicht bei Eltern ($n = 31$) | 3.48 (1.36) | 1.84 (1.19) | 3.77 (1.20) | 1.65 (1.05) |
| <i>df</i> | 82 | 82 | 82 | 81 |
| <i>t</i> | -.99 | -.03 | -1.25 | 1.04 |

Anmerkungen. *t*-Test für unabhängige Stichproben. Mittelwerte, Standardabweichungen in Klammern. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

A 9: Prüfung der Unterschiede der aktuellen Stressoren zwischen Brüdern und Schwestern

| | Schwestern ($n = 53-58$) | | Brüder ($n = 23-30$) | | <i>df</i> | <i>t</i> |
|-----------------------------|-------------------------------|----------------|---------------------------|----------------|-----------|----------|
| | <i>n</i> | <i>M (SD)</i> | <i>n</i> | <i>M (SD)</i> | | |
| Arbeit | 58 | 2.95 (.91) | 28 | 2.96 (1.11) | 84 | -.07 |
| Zeit (Fam.) | 58 | 2.69 (1.08) | 27 | 2.78 (1.16) | 83 | -.34 |
| Partner | 53 | 1.57 (.97) | 23 | 1.48 (.85) | 74 | .38 |
| eigene gesundheit | 57 | 1.72 (.88) | 27 | 1.44 (.75) | 82 | 1.40 |
| Gesundheit MmB | 55 | 2.20 (1.06) | 27 | 2.37 (1.33) | 42.67 | -.58 |
| Gesundheit Familienmitglied | 57 | 2.07 (1.16) | 28 | 1.89 (1.20) | 83 | .65 |
| Entfernung | 58 | 2.26 (1.29) | 30 | 2.23 (1.28) | 86 | .09 |

| | | | | | | |
|-----------|----|----------------|----|----------------|-------|--------|
| Verhalten | 57 | 1.39 (.68) | 28 | 1.61 (.96) | 40.66 | -1.10 |
| Wissen | 58 | 1.47 (.80) | 28 | 1.86 (.89) | 84 | -2.05* |
| Finanzen | 58 | 1.81 (1.05) | 27 | 1.81 (1.00) | 83 | .69 |

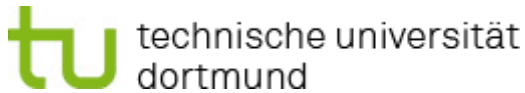
Anmerkungen. *t*-Test für unabhängige Stichproben. Mittelwerte, Standardabweichungen in Klammern. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001.

A 10 Prüfung der Unterschiede der aktuellen Stressoren zwischen Geschwistern von Frauen versus Männern mit Behinderung

| | Geschwister von Frauen mit Behinderung | | Geschwister von Männern mit Behinderung | | <i>df</i> | <i>t</i> |
|-----------------------------|--|----------------|---|----------------|-----------|----------|
| | <i>n</i> | <i>M (SD)</i> | <i>n</i> | <i>M (SD)</i> | | |
| Arbeit | 41 | 3.00 (.87) | 45 | 2.91 (1.06) | 84 | .42 |
| Zeit (Fam.) | 40 | 2.88 (1.02) | 45 | 2.58 (1.16) | 83 | 1.25 |
| Partner | 38 | 1.58 (.92) | 38 | 1.50 (.95) | 74 | .37 |
| eigene Gesundheit | 39 | 1.82 (.97) | 45 | 1.47 (.69) | 67.71 | 1.90 |
| Gesundheit MmB | 40 | 2.20 (1.14) | 42 | 2.31 (1.18) | 80 | -.43 |
| Gesundheit Familienmitglied | 40 | 2.15 (1.19) | 45 | 1.89 (1.15) | 83 | 1.03 |
| Entfernung | 43 | 2.21 (1.28) | 45 | 2.29 (1.29) | 86 | -.29 |
| Verhalten | 40 | 1.38 (.74) | 45 | 1.53 (.82) | 83 | -.93 |
| Wissen | 41 | 1.54 (.90) | 45 | 1.64 (.80) | 84 | -.59 |
| Finanzen | 41 | 1.71 (.98) | 44 | 1.91 (1.07) | 83 | -.90 |

Anmerkungen. *t*-Test für unabhängige Stichproben. Mittelwerte, Standardabweichungen in Klammern. **p* < .05; ***p* < .01; ****p* < .001.

Anhang B: Geschwister- und Elternfragebogen mit Anschreiben



Elternfragebogen

Fakultät Rehabilitationswissenschaften

Rehabilitationspsychologie

Prof. Dr. Heinrich Tröster

Dipl.-Psych. Sylvia Mira Wolf

Emil-Figge Str. 50; 44221 Dortmund

Tel.: 0231-755 7921

Liebe Eltern,

im Rahmen meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich mit der Bedeutsamkeit der Familie für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Dieses Thema interessiert mich, da Sie und die Geschwister für Menschen mit einer Behinderung sehr wichtige Bezugspersonen sind und am stärksten in die Planung und Gestaltung sowohl der aktuellen Lebensbereiche als auch der Zukunft einbezogen sind.

Der folgende **Elternfragebogen** ist für Sie als Eltern.

Zudem sind diesem Brief Fragebögen (**Geschwisterfragebogen**) für Ihre Kinder ohne Behinderung beigelegt. Bitte leiten Sie die Fragebögen an Ihre Kinder weiter.

Auch wenn Eltern manchmal durchaus unterschiedliche Einstellungen und Meinungen haben, würde ich Sie bitten, dass nur ein Elternteil den Fragebogen ausfüllt.

Im Anschluss an diese Befragung werde ich Ihnen die Ergebnisse im Rahmen eines Elternabends präsentieren.

Der folgende Fragebogen ist in der Zusammenarbeit von dem St.Vitus-Werk mit der Technischen Universität Dortmund entstanden. Ihre Angaben werden allein von der Technischen Universität Dortmund im Rahmen dieser Befragung gesammelt und ausgewertet, das St.Vitus Werk erhält nur die Endergebnisse.

Ihre Antworten werden selbstverständlich vertraulich und anonym behandelt !

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen bis zum **19. Juli an die Technische Universität Dortmund** zurück. Ein frankierter Rückumschlag liegt diesem Schreiben bei.

Gerne beantworte ich Ihre Fragen zu dieser Untersuchung! Bitte wenden Sie sich dazu an die oben aufgeführte Adresse.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Sylvia Mira Wolf

Fragen zu Ihrer Tochter / Ihrem Sohn mit Behinderung

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---|-----------------------|-----------------------------|---------------------------------|-----------------------|--|-----------|---|-----------------------|-----------------------------------|-----------------------|---|-----------------------|---|-----------------------|--|-----------------------|------------------------------|-----------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Handelt es sich bei Ihrem Kind um eine Tochter oder einen Sohn? | <input type="radio"/> Tochter <input type="radio"/> Sohn | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wie alt ist Ihre Tochter / Ihr Sohn? | _____ Jahre | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wo wohnt Ihre Tochter / Ihr Sohn? | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 70%;"></td> <td style="width: 30%; text-align: center; vertical-align: top;">Seit wann ? (Jahreszahl)</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> bei Ihnen</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> bei ihrer / seiner Schwester</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> bei ihrem / seinem Bruder</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> im Wohnheim</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> in einer Wohngruppe</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> bei anderen Familienmitgliedern</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> mit einem / r Partner / in</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> Allein</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> Anderes</td> <td></td> </tr> </table> | | Seit wann ? (Jahreszahl) | <input type="radio"/> bei Ihnen | _____ | <input type="radio"/> bei ihrer / seiner Schwester | _____ | <input type="radio"/> bei ihrem / seinem Bruder | _____ | <input type="radio"/> im Wohnheim | _____ | <input type="radio"/> in einer Wohngruppe | _____ | <input type="radio"/> bei anderen Familienmitgliedern | _____ | <input type="radio"/> mit einem / r Partner / in | _____ | <input type="radio"/> Allein | | <input type="radio"/> Anderes | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Seit wann ? (Jahreszahl) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> bei Ihnen | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> bei ihrer / seiner Schwester | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> bei ihrem / seinem Bruder | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> im Wohnheim | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> in einer Wohngruppe | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> bei anderen Familienmitgliedern | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> mit einem / r Partner / in | _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Allein | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Anderes | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wie schnell können Sie zu dem Wohnort Ihrer Tochter / Ihres Sohnes gelangen? | <input type="radio"/> wir leben zusammen <input type="radio"/> innerhalb ½ Stunde <input type="radio"/> innerhalb 1 Stunde <input type="radio"/> innerhalb 1 - 4 Stunden <input type="radio"/> länger als 4 Stunden | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Welche Behinderung liegt bei Ihrer Tochter / Ihrem Sohn vor? * Mehrfachnennungen möglich | <input type="radio"/> Frühkindliche Hirnschädigung <input type="radio"/> Down-Syndrom <input type="radio"/> Autismus <input type="radio"/> zerebrales Anfallsleiden <input type="radio"/> körperliche Behinderung <input type="radio"/> Sinnesbehinderung (Gehörlos, Blind, etc.) <input type="radio"/> andere: _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| In welchen Bereichen zeigen sich Einschränkungen? <input type="radio"/> Spastik <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.) <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken) | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <td></td> <td>sehr stark</td> <td>stark</td> <td>etwas</td> <td>weniger</td> <td>gar nicht</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> Spastik</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.)</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken)</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> | | sehr stark | stark | etwas | weniger | gar nicht | <input type="radio"/> Spastik | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | sehr stark | stark | etwas | weniger | gar nicht | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Spastik | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| In welche Pflegestufe ist Ihre Tochter / Ihr Sohn eingestuft? | <input type="radio"/> keine Pflegestufe <input type="radio"/> Pflegestufe 1 <input type="radio"/> Pflegestufe 2 <input type="radio"/> Pflegestufe 3 <input type="radio"/> nicht bekannt | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Wie viel Hilfe benötigt Ihre Tochter / Ihr Sohn bei den folgenden Aktivitäten?

| | sehr viel | viel | etwas | keine | Nicht zu beurteilen |
|--|-----------|------|-------|-------|---------------------|
| Essen / Trinken | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ankleiden | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Baden / Duschen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Toilettengänge | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Hausarbeit erledigen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wäsche machen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mahlzeiten zubereiten | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Einkäufe erledigen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Telefonieren | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Geld verwalten/einteilen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Medikamente einnehmen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Bewegung außerhalb des Hauses | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| an Orte gelangen, die nicht zu Fuß erreichbar sind | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Behördengänge | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Arztbesuche | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Wie viele Stunden pro Tag benötigen Sie etwa für die Betreuung Ihrer Tochter / Ihres Sohnes?

| Keine Betreuung | Weniger als 1 Stunde | 1 – 2 Stunden | 3 – 4 Stunden | 5 – 6 Stunden | 7 - 9 Stunden | Mehr als 9 Stunden |
|-----------------|----------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|--------------------|
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Was haben Sie in den letzten 12 Monaten mit Ihrer Tochter / Ihrem Sohn mit Behinderung unternommen? I

(Die Fragen, mit einem * brauchen Sie nicht auszufüllen, wenn Ihre Tochter / Ihr Sohn bei Ihnen zu Hause lebt)

| | täglich | 1 oder mehrmals pro Woche | 1 oder mehrmals pro Monat | einige Male | gar nicht |
|--|---------|---------------------------|---------------------------|-------------|-----------|
| Wir haben uns getroffen/gesehen.* | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir haben miteinander telefoniert.* | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe meine Tochter / meinen Sohn zu Hause besucht.* | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Meine Tochter / mein Sohn hat mich zu Hause besucht.* | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | täglich | 1 oder mehrmals pro Woche | 1 oder mehrmals pro Monat | einige Male | gar nicht |
| Wir sind zusammen essen gegangen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir sind zusammen spazieren gegangen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir sind shoppen / einkaufen gegangen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren im Kino oder bei anderen kulturellen Anlässen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren zusammen bei Sportveranstaltungen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren zusammen bei Konzerten. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe sie / ihn zum Arzt begleitet. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren zusammen im Urlaub. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir haben Familienfeste gefeiert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Andere Aktivitäten: _____ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrer Tochter / Ihrem Sohn mit Behinderung zum jetzigen Zeitpunkt beurteilen?

| | trifft genau zu | trifft eher zu | nicht sicher | trifft eher nicht zu | trifft nicht zu |
|--|------------------------|-----------------------|---------------------|-----------------------------|------------------------|
| Ich vertraue ihr / ihm vollkommen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich respektiere sie / ihn. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe viel Zuneigung zu ihr / ihm. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich fühle mich ihr / ihm sehr nahe. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich denke, dass unsere Beziehung sehr positiv ist. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich kann mit ihr / ihm gut über Dinge reden, die mich betreffen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich kann mit schwierigen Verhaltensweisen meiner Tochter / meines Sohnes gut umgehen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Betreuung meiner Tochter / meines Sohnes ist eine finanzielle Belastung für mich. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| In Bezug auf die Betreuung meiner Tochter / meines Sohnes entspreche ich meinen Vorstellungen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Durch die Betreuung meiner Tochter / meines Sohnes bleibt mir nur wenig Zeit für mich allein. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wenn irgendjemand herausfinden kann, was meine Tochter / meinen Sohn belastet, dann bin ich das. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Betreuung meiner Tochter / meines Sohnes schränkt mein Privatleben ein (Freunde treffen, etc.). | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Freude meiner Tochter / meines Sohnes über kleine Dinge bereitet auch mir Freude. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | trifft genau zu | trifft eher zu | nicht sicher | trifft eher nicht zu | trifft nicht zu |
| Das, was ich tue, hilft die Situation meiner Tochter / meines Sohnes zu verbessern. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Aufgrund der Betreuung meiner Tochter / meines Sohnes habe ich weniger Urlaub für mich. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Meine Tochter / mein Sohn gibt mir Anerkennung für das, was ich für sie / ihn mache. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wenn ich meiner Tochter / meinem Sohn helfe, fühle ich mich ihr / ihm näher. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Verantwortung, die ich für meine Tochter / meinen Sohn übernommen habe, belastet meine Ehe / Partnerschaft. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich bin stolz auf das, was ich für meine Tochter / meinen Sohn mache. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Verantwortung, die ich für meine Tochter / meinen Sohn übernommen habe, stärkt mein Selbstwertgefühl. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Aufgrund der Betreuung meiner Tochter / meines Sohnes kann ich weniger Zeit mit meinen anderen Kindern verbringen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Eine Tochter / einen Sohn mit einer Behinderung zu haben, führt häufiger zu Konflikten zwischen mir und anderen Familienmitgliedern. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Durch das Zusammenleben mit meiner Tochter / meinem Sohn habe ich wertvolle Fähigkeiten im Umgang mit anderen erworben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich fühle mich körperlich erschöpft, wenn ich Zeit mit meiner Tochter / meinem Sohn verbracht habe. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Welche Angebote nutzen Sie um sich zu informieren und / oder sich mit anderen Menschen auszutauschen?

| | regel- mäßig | ab und an | einmal | noch nie |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Workshops für Angehörige | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Selbsthilfegruppen (auch Internet), die von Eltern / Geschwistern geleitet werden | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fortbildungen / Vorträge zu Themen, die meine Tochter / meinen Sohn betreffen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Personalversammlungen, die meine Tochter / meinen Sohn betreffen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich übe ehrenamtliche Tätigkeiten im St.Vitus-Werk oder anderen Einrichtungen aus. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Feste, und andere Aktivitäten des St.Vitus-Werkes | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Auseinandersetzung mit Literatur zu behinderungsrelevanten Themen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fragen zu Ihrer Familie

| | | | | | | |
|--|--|--------------------------------|--------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Haben Sie noch weitere Kinder ohne Behinderung ? | <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja | | | | | |
| Wenn ja, wie alt sind sie und welches Geschlecht haben sie? |Jahre | <input type="radio"/> weiblich | <input type="radio"/> männlich | | | |
| |Jahre | <input type="radio"/> weiblich | <input type="radio"/> männlich | | | |
| |Jahre | <input type="radio"/> weiblich | <input type="radio"/> männlich | | | |
| |Jahre | <input type="radio"/> weiblich | <input type="radio"/> männlich | | | |
| |Jahre | <input type="radio"/> weiblich | <input type="radio"/> männlich | | | |
| Wie schnell können Sie zu dem Wohnort Ihrer Kinder gelangen? | | 1.Kind | 2.Kind | 3.Kind | 4.Kind | 5.Kind |
| | wir leben zusammen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | innerhalb ½ Stunde | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | innerhalb 1 Stunde | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | innerhalb 1 - 4 Stunden | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | länger als 4 Stunden | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Jeder Mensch erlebt alltägliche Belastungen. Unterstützung erfährt man dabei zum Beispiel bei finanziellen Problemen, alltäglichen Belastungen und im persönlichen Bereich.

Wer hat Ihnen in den letzten 12 Monaten auf welche Weise geholfen?

| | sehr oft | oft | manch- mal | selten | nie |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| mein Partner / meine Partnerin | | | | | |
| hat mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| hat sich meine Sorgen und Probleme angehört. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| hat Hausarbeiten für mich erledigt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| hat mir finanzielle Hilfe gegeben. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| hat mich ermutigt / aufgemuntert. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mein(e) Kind (er) ohne Behinderung | | | | | |
| haben mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| haben sich meine Sorgen und Probleme angehört. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| haben Hausarbeiten für mich erledigt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| haben mir finanzielle Hilfe gegeben. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| haben mich ermutigt / aufgemuntert. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| meine Tochter / mein Sohn mit Behinderung | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| hat mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat Hausarbeiten für mich erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat mir finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat mich ermutigt / aufgemuntert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

In welchen Bereichen haben Sie Ihrer Tochter / Ihrem Sohn mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate geholfen?

| | sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
|--|-----------------|------------|-----------------|---------------|------------|
| Ich habe ihr / ihm Hilfestellungen gegeben, die sie / er brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie / er konnte mir ihre / seine Sorgen und Probleme erzählen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe Hausarbeiten für sie / ihn erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe Dienstleister für sie / ihn gefunden. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe ihr / ihm finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe sie / ihn aufgemuntert / ermutigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe meine Freizeit mit ihr / ihm verbracht. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

In welchen Bereichen haben ihre anderen Kinder Ihrer Tochter / Ihrem Sohn mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate geholfen?

| | sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
|---|-----------------|------------|-----------------|---------------|------------|
| Sie haben ihr / ihm Hilfestellungen gegeben, die sie / er brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie / er konnte sich ihnen anvertrauen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie haben Hausarbeiten für sie / ihn erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie haben Dienstleister für sie / ihn gefunden. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie haben ihr / ihm finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie haben sie / ihn aufgemuntert / ermutigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie haben ihre Freizeit mit ihr / ihm verbracht. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Bei den folgenden Fragen geht es um die Planung der Zukunft.

Insbesondere mit Hinblick darauf, dass Sie als Mutter / Vater älter werden und unter Umständen nicht mehr die Versorgung / Verantwortung für Ihre Tochter / Ihren Sohn mit Behinderung übernehmen können.

Machen Sie sich Sorgen um die Zukunft Ihrer Tochter / Ihres Sohnes mit Behinderung?

| sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
|-----------------|------------|-----------------|---------------|------------|
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Was ist in Ihrer Familie zum aktuellen Zeitpunkt bereits besprochen worden?

| Unsere Familie hat... | Nein | weiß ich nicht | ja | wenn ja, war Ihr Kind mit Behinderung daran beteiligt * | wenn ja, war ein Kind ohne Behinderung daran beteiligt * |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|--|
| *nur beantworten, wenn Sie vorher Ja angekreuzt haben | | | | | |
| einen Rechtsberater aufgesucht, der in rechtlichen und finanziellen Fragen hilft. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| überlegt, in welcher Wohnform meine Tochter / mein Sohn leben will / soll. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| einen gesetzlichen Betreuer für meine Tochter / meinen Sohn eingesetzt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| staatliche Unterstützung beantragt oder erhalten. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| überlegt, wer die Betreuung nach unserem Tod übernehmen soll. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| überlegt Besitz oder Geld direkt an meine Tochter / meinen Sohn zu vererben bzw. dies im Testament fest gehalten. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich habe die Zukunftspläne für meine Tochter / meinen Sohn mit Behinderung... | | | | | |
| mit meinen Kinder ohne Behinderung besprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| mit meiner Tochter / meinem Sohn mit Behinderung besprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| mit Verwandten besprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| mit dem St.Vitus-Werk besprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Was wünschen Sie sich persönlich für die Zukunft Ihrer Tochter / Ihres Sohnes mit Behinderung?

| Ich wünsche mir, dass meine Tochter / mein Sohn... | trifft genau zu | trifft etwas zu | trifft weniger zu | trifft nicht zu | noch keine Meinung |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| bei mir wohnt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| bei einem meiner Kinder wohnt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| bei anderen Verwandten wohnt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| alleine wohnt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| mit einem Partner / einer Partnerin zusammen wohnt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| im Wohnheim oder im betreuten Wohnen lebt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Anderes: _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie sind zum aktuellen Zeitpunkt die Verantwortlichkeiten für Ihre Tochter / Ihren Sohn geregelt?

| Wer ist... | Sie selbst | Ihr Partner / Ihre Partnerin | Eins ihrer Kinder | Jemand anderes |
|---|-----------------------|------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| hauptsächliche Pflege- / Betreuungsperson | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| gesetzliche/r Betreuer/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vermögensverwalter/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wenn Sie aufgrund Ihres Alters / Krankheit / Todes nicht mehr die Verantwortung für Ihre Tochter / Ihren Sohn mit Behinderung übernehmen können, wer wird diese Aufgaben dann übernehmen?

| Wer wird... | Ihr Partner / Ihre Partnerin | Eins ihrer Kinder | Jemand anderes | noch keine Meinung |
|---|------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| hauptsächliche Pflege- / Betreuungsperson | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| gesetzliche/r Betreuer/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vermögensverwalter/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Folgende Faktoren können es Ihnen in der Zukunft erschweren, sich um Ihre Tochter / Ihren Sohn mit Behinderung zu kümmern. Inwieweit treffen die Erschwernisse auf Sie zu?

| | sehr | etwas | kaum | gar nicht |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Arbeitsbelastungen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Eigene gesundheitliche Probleme | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gesundheitliche Probleme meiner Tochter / meines Sohnes mit Behinderung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gesundheitliche Probleme eines anderen Familienmitgliedes | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Entfernung zum Wohnort meiner Tochter / meines Sohnes | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Finanzielle Belastung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie sehr würden Ihnen die folgenden Hilfen die Betreuung / Pflege Ihrer Tochter / Ihres Sohnes mit Behinderung in der Zukunft erleichtern?

| | sehr | etwas | kaum | gar nicht |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Gedruckte Materialien für Eltern über Behinderungen und Bewältigungsstrategien | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Selbsthilfegruppen für Eltern | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Workshops / Trainings / Fortbildungen für Geschwister (z.B. bzgl. Betreuungsverantwortung) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Workshops / Trainings / Fortbildungen für Eltern | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Finanzielle Unterstützung für pflegende Familienmitglieder | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fakultät Rehabilitationswissenschaften

Rehabilitationspsychologie

Prof. Dr. Heinrich Tröster

Dipl.-Psych. Sylvia Mira Wolf

Emil-Figge Str. 50; 44221 Dortmund

Geschwisterfragebogen

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich mit der Bedeutsamkeit der Familie für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Dieses Thema interessiert mich, da Geschwister und Eltern für Menschen mit einer Behinderung sehr wichtige Bezugspersonen sind und am stärksten in die Planung und Gestaltung sowohl der aktuellen Lebensbereiche als auch der Zukunft einbezogen sind.

Es würde mich freuen, Ihre ganz persönliche Sichtweise und Erfahrungen mit Ihrer Schwester / Ihrem Bruder mit Behinderung kennen zu lernen und bitte Sie daher den folgenden Fragebogen auszufüllen.

Im Anschluss an diese Befragung werde ich Ihnen die Ergebnisse im Rahmen eines Informationsabends präsentieren.

Der folgende Fragebogen ist in der Zusammenarbeit von dem St.Vitus-Werk mit der Technischen Universität Dortmund entstanden. Ihre Angaben werden allein von der Technischen Universität Dortmund im Rahmen dieser Befragung gesammelt und ausgewertet, das St.Vitus Werk erhält nur die Endergebnisse.

Ihre Antworten werden selbstverständlich vertraulich und anonym behandelt !

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen bis zum **19. Juli** an die **Technische Universität Dortmund** zurück. Ein frankierter Rückumschlag liegt diesem Schreiben bei.

Gerne beantworte ich Ihre Fragen zu dieser Untersuchung! Bitte wenden Sie sich dazu an die oben aufgeführte Adresse.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Sylvia Mira Wolf

Fragen zu Ihrer Schwester / Ihrem Bruder mit Behinderung

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|---|-----------------------|-----------------------|---------|-----------|-------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Handelt es sich bei Ihrem Geschwister um eine Schwester oder einen Bruder? | <input type="radio"/> Schwester <input type="radio"/> Bruder | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wie alt ist Ihre Schwester / Ihr Bruder? | _____ Jahre | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wo wohnt Ihre Schwester / Ihr Bruder? | <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 70%; border: none;"> <input type="radio"/> bei den Eltern <input type="radio"/> bei Ihnen <input type="radio"/> im Wohnheim <input type="radio"/> in einer Wohngruppe <input type="radio"/> bei anderen Familienmitgliedern <input type="radio"/> mit einem / r Partner / in <input type="radio"/> Allein <input type="radio"/> Anderes </td> <td style="width: 30%; border: none; vertical-align: top;"> Seit wann ? (Jahreszahl) _____ _____ _____ _____ _____ _____ </td> </tr> </table> | <input type="radio"/> bei den Eltern <input type="radio"/> bei Ihnen <input type="radio"/> im Wohnheim <input type="radio"/> in einer Wohngruppe <input type="radio"/> bei anderen Familienmitgliedern <input type="radio"/> mit einem / r Partner / in <input type="radio"/> Allein <input type="radio"/> Anderes | Seit wann ? (Jahreszahl) _____ _____ _____ _____ _____ _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> bei den Eltern <input type="radio"/> bei Ihnen <input type="radio"/> im Wohnheim <input type="radio"/> in einer Wohngruppe <input type="radio"/> bei anderen Familienmitgliedern <input type="radio"/> mit einem / r Partner / in <input type="radio"/> Allein <input type="radio"/> Anderes | Seit wann ? (Jahreszahl) _____ _____ _____ _____ _____ _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wie schnell können Sie zu dem Wohnort Ihrer Schwester / Ihres Bruders gelangen? | <input type="radio"/> wir leben zusammen <input type="radio"/> innerhalb ½ Stunde <input type="radio"/> innerhalb 1 Stunde <input type="radio"/> innerhalb 1 - 4 Stunden <input type="radio"/> länger als 4 Stunden | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Welche Behinderung liegt bei Ihrer Schwester / Ihrem Bruder vor? * Mehrfachnennungen möglich | <input type="radio"/> Frühkindliche Hirnschädigung <input type="radio"/> Down-Syndrom <input type="radio"/> Autismus <input type="radio"/> zerebrales Anfallsleiden <input type="radio"/> körperliche Behinderung <input type="radio"/> Sinnesbehinderung (Gehörlos, Blind, etc.) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| In welchen Bereichen zeigen sich Einschränkungen? <input type="radio"/> Spastik <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.) <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken) | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 15%;"></td> <td style="width: 15%;">sehr stark</td> <td style="width: 15%;">stark</td> <td style="width: 15%;">etwas</td> <td style="width: 15%;">weniger</td> <td style="width: 15%;">gar nicht</td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;"> <input type="radio"/> Spastik</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;"> <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;"> <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.)</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;"> <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;"> <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken)</td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> | | sehr stark | stark | etwas | weniger | gar nicht | <input type="radio"/> Spastik | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | sehr stark | stark | etwas | weniger | gar nicht | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Spastik | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> sprachliche Auffälligkeiten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Verhaltensauffälligkeiten (Aggression, etc.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> eingeschränkte Mobilität | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> kognitive Einschränkungen (Intelligenz, Denken) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| In welche Pflegestufe ist Ihre Schwester / Ihr Bruder eingestuft? | <input type="radio"/> keine Pflegestufe <input type="radio"/> Pflegestufe 1 <input type="radio"/> Pflegestufe 2 <input type="radio"/> Pflegestufe 3 <input type="radio"/> nicht bekannt | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Wie viel Hilfe benötigt Ihre Schwester / Ihr Bruder bei den folgenden Aktivitäten?

| | sehr viel | viel | etwas | keine | Nicht zu beurteilen |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Essen / Trinken | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ankleiden | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Baden / Duschen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Toilettengänge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hausarbeit erledigen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Wäsche machen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mahlzeiten zubereiten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Einkäufe erledigen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Telefonieren | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Geld verwalten/einteilen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Medikamente einnehmen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bewegung außerhalb des Hauses | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| an Orte gelangen, die nicht zu Fuß erreichbar sind | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Behördengänge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arztbesuche | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie viele Stunden pro Tag benötigen Sie etwa für die Betreuung Ihrer Schwester / Ihres Bruders?

| Keine Betreuung | Weniger als 1 Stunde | 1 – 2 Stunden | 3 – 4 Stunden | 5 – 6 Stunden | 7 - 9 Stunden | Mehr als 9 Stunden |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| Fragen zu Ihrer Herkunftsfamilie | |
|--|--|
| Lebt Ihre Mutter noch? | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein, sie ist im Jahr _____ gestorben |
| Wann ist Ihre Mutter geboren? | 19_____ |
| Wie beurteilen Sie den körperlichen Gesundheitszustand Ihrer Mutter? | <input type="radio"/> sehr gut <input type="radio"/> gut <input type="radio"/> mittelmäßig <input type="radio"/> schlecht <input type="radio"/> sehr schlecht |
| Ist Ihre Mutter berufstätig? | <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, Teilzeit <input type="radio"/> ja, Vollzeit |
| Lebt Ihr Vater noch? | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein, er ist im Jahr _____ gestorben |
| Wann ist Ihr Vater geboren? | 19_____ |
| Wie beurteilen Sie den körperlichen Gesundheitszustand Ihres Vaters? | <input type="radio"/> sehr gut <input type="radio"/> gut <input type="radio"/> mittelmäßig <input type="radio"/> schlecht <input type="radio"/> sehr schlecht |
| Ist Ihr Vater berufstätig? | <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, Teilzeit <input type="radio"/> ja, Vollzeit |
| Wie ist der aktuelle Familienstand Ihrer Eltern? | <input type="radio"/> verheiratet oder zusammen lebend <input type="radio"/> unverheiratet oder getrennt lebend <input type="radio"/> verwitwet <input type="radio"/> verwitwet mit neuem Lebenspartner/in |
| Wie schnell können Sie zu dem Wohnort Ihrer Eltern gelangen? | <input type="radio"/> wir leben zusammen <input type="radio"/> innerhalb ½ Stunde <input type="radio"/> innerhalb 1 Stunde <input type="radio"/> innerhalb 1 - 4 Stunden <input type="radio"/> länger als 4 Stunden |
| Haben Sie noch andere Geschwister? | <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja |
| Wenn ja, wie alt sind sie und welches Geschlecht haben sie? |Jahre <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlichJahre <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlichJahre <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlichJahre <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlichJahre <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlich |

Das gemeinsame Aufwachsen mit einem Familienmitglied mit einer Behinderung bringt häufig negative Erfahrungen mit sich, aber auch positive. Wie haben Sie Ihre Kindheit und Jugend persönlich erlebt?

| In meiner Kindheit und Jugend... | trifft genau zu | trifft eher zu | trifft eher nicht zu | trifft nicht zu |
|--|-----------------|----------------|----------------------|-----------------|
| wusste ich oft nicht, wie ich anderen die Behinderung meiner Schwester / meines Bruders erklären sollte. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| wollte ich wegen des Verhaltens meiner Schwester / meines Bruders keine Freunde mit nach Hause bringen. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| habe ich mich wegen meiner Schwester / meines Bruders geschämt. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| habe ich gegenüber meiner Schwester / meinem Bruder so etwas wie Stolz empfunden. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| habe ich mich oft über meine Schwester / meinen Bruder geärgert. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| In meiner Kindheit und Jugend... | trifft genau zu | trifft eher zu | trifft eher nicht zu | trifft nicht zu |
| habe ich mich schuldig gefühlt, weil ich keine Behinderung hatte. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| war ich wegen meiner Schwester / meines Bruders sozialer und mitfühlender als andere Kinder eingestellt. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hatte ich Angst selbst auch behindert sein zu können oder zu werden. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| habe ich mich von unseren Eltern häufiger weniger beachtet gefühlt als meine Schwester / mein Bruder. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| musste ich immer viel Rücksicht auf meine Schwester / meinen Bruder nehmen. | 0 | 0 | 0 | 0 |

Die nächsten Fragen beziehen sich auf die aktuelle Beziehung zu Ihrer Schwester / Ihrem Bruder mit Behinderung.

| Was haben Sie in den letzten 12 Monaten mit Ihrer Schwester / Ihrem Bruder mit Behinderung unternommen? | täglich | 1 oder mehrmals pro Woche | 1 oder mehrmals pro Monat | einige Male | gar nicht |
|---|---------|---------------------------|---------------------------|-------------|-----------|
| Wir haben uns getroffen / gesehen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir haben miteinander telefoniert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe meine Schwester / meinen Bruder zu Hause besucht. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Meine Schwester / mein Bruder hat mich zu Hause besucht. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir sind zusammen essen gegangen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir sind zusammen spazieren gegangen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir sind shoppen / einkaufen gegangen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren im Kino oder bei anderen kulturellen Anlässen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren zusammen bei Sportveranstaltungen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren zusammen bei Konzerten. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe sie / ihn zum Arzt begleitet. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir waren zusammen im Urlaub. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wir haben Familienfeste gefeiert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Andere Aktivitäten: _____ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrer Schwester / Ihrem Bruder mit Behinderung zum jetzigen Zeitpunkt beurteilen?

| | trifft genau zu | trifft eher zu | nicht sicher | trifft eher nicht zu | trifft nicht zu |
|--|------------------------|-----------------------|---------------------|-----------------------------|------------------------|
| Wir verstehen uns sehr gut. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich vertraue ihr / ihm vollkommen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich bin sehr fair gegenüber ihr / ihm. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich respektiere sie / ihn. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe viel Zuneigung zu ihr / ihm. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich fühle mich ihr / ihm sehr nahe. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich denke, dass unsere Beziehung sehr positiv ist. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich kann mit ihr / ihm gut über Dinge reden, die mich betreffen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich kann mit schwierigen Verhaltensweisen meiner Schwester / meines Bruders gut umgehen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Betreuung meiner Schwester / meines Bruders ist eine finanzielle Belastung für mich. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| In Bezug auf die Betreuung meiner Schwester / meines Bruders entspreche ich meinen Vorstellungen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Durch die Betreuung meiner Schwester / meines Bruders bleibt mir nur wenig Zeit für mich allein. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wenn irgendjemand herausfinden kann, was meine Schwester / meinen Bruder belastet, dann bin ich das. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Betreuung meiner Schwester / meines Bruders schränkt mein Privatleben ein (Freunde treffen, etc.). | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Freude meiner Schwester / meines Bruders über kleine Dinge bereitet auch mir Freude. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Das, was ich tue, hilft die Situation meiner Schwester / meines Bruders zu verbessern. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Aufgrund der Betreuung meiner Schwester / meines Bruders habe ich weniger Urlaub für mich. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Meine Schwester / mein Bruder gibt mir Anerkennung für das, was ich für sie / ihn mache. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wenn ich meiner Schwester / meinem Bruder helfe, fühle ich mich ihr / ihm näher. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Verantwortung, die ich für meine Schwester / meinen Bruder übernommen habe, belastet meine Ehe / Partnerschaft. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich bin stolz auf das, was ich für meine Schwester / meinen Bruder mache. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Die Verantwortung, die ich für meine Schwester / meinen Bruder übernommen habe, stärkt mein Selbstwertgefühl. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Aufgrund der Betreuung meiner Schwester / meines Bruders können meine Eltern weniger Zeit mit mir verbringen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | trifft genau zu | trifft eher zu | nicht sicher | trifft eher nicht zu | trifft nicht zu |
| Eine Schwester / einen Bruder mit einer Behinderung zu haben, führt häufiger zu Konflikten zwischen mir und anderen Familienmitgliedern. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Durch das Zusammenleben mit meiner Schwester / meinem Bruder habe ich wertvolle Fähigkeiten im Umgang mit anderen erworben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich fühle mich körperlich erschöpft, wenn ich Zeit mit meiner Schwester / meinem Bruder verbracht habe. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Welche Angebote nutzen Sie um sich zu informieren und / oder sich mit anderen Menschen auszutauschen?

| | regelmäßig | manchmal | einmal | noch nie |
|--|------------|----------|--------|----------|
| Workshops für Angehörige | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Selbsthilfegruppen (auch Internet), die von Eltern / Geschwistern geleitet werden | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fortbildungen / Vorträge zu Themen, die meine Schwester / meinen Bruder betreffen | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Personalversammlungen, die meine Schwester / meinen Bruder betreffen | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich übe ehrenamtliche Tätigkeiten im St.Vitus-Werk oder anderen Einrichtungen aus. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Feste, und andere Aktivitäten des St.Vitus-Werkes | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Auseinandersetzung mit Literatur zu behinderungsrelevanten Themen | 0 | 0 | 0 | 0 |

Jeder Mensch erlebt alltägliche Belastungen. Unterstützung erfährt man dabei zum Beispiel bei finanziellen Problemen, alltäglichen Belastungen und im persönlichen Bereich.

Wer hat Ihnen in den letzten 12 Monaten auf welche Weise geholfen?

| | sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
|--|----------|-----|----------|--------|-----|
| mein Partner / meine Partnerin | | | | | |
| hat mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat Hausarbeiten für mich erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat mir finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat mich ermutigt / aufgemuntert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
| meine Eltern | | | | | |
| haben mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| haben sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| haben Hausarbeiten für mich erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| haben mir finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| haben mich ermutigt / aufgemuntert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| meine Schwester / mein Bruder mit Behinderung | | | | | |
| hat mir Anregungen gegeben, die ich brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat sich meine Sorgen und Probleme angehört. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat Hausarbeiten für mich erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat mir finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| hat mich ermutigt / aufgemuntert. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

In welchen Bereichen haben Sie Ihrer Schwester / Ihrem Bruder mit Behinderung innerhalb der letzten 12 Monate geholfen?

| | sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
|--|----------|-----|----------|--------|-----|
| Ich habe ihr / ihm Hilfestellungen gegeben, die sie / er brauchte. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sie / er konnte mir ihre / seine Sorgen und Probleme erzählen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe Hausarbeiten für sie / ihn erledigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe Dienstleister für sie / ihn gefunden. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe ihr / ihm finanzielle Hilfe gegeben. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe sie / ihn aufgemuntert/ermutigt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ich habe meine Freizeit mit ihr / ihm verbracht. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Bei den folgenden Fragen geht es um die Planung der Zukunft.

Insbesondere mit Hinblick darauf, dass Ihre Eltern älter werden, und unter Umständen nicht mehr die Versorgung / Verantwortung für Ihre Schwester / Ihren Bruder mit Behinderung übernehmen können.

Machen Sie sich Sorgen um die Zukunft Ihrer Schwester / Ihres Bruders mit Behinderung?

| sehr oft | oft | manchmal | selten | nie |
|----------|-----|----------|--------|-----|
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Was ist in Ihrer Familie zum aktuellen Zeitpunkt bereits besprochen worden?

| Unsere Familie hat... | Nein | weiß ich nicht | ja | wenn ja, waren Sie daran beteiligt * | wenn ja, war Ihr Geschwister mit Behinderung daran beteiligt * |
|--|------|----------------|----|--------------------------------------|--|
| *nur beantworten, wenn Sie vorher Ja angekreuzt haben | | | | | |
| einen Rechtsberater aufgesucht, der in rechtlichen und finanziellen Fragen hilft. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| überlegt, in welcher Wohnform meine Schwester / mein Bruder leben will / soll. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| einen gesetzlichen Betreuer für meine Schwester / meinen Bruder eingesetzt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| staatliche Unterstützung beantragt oder erhalten. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| überlegt, wer die Betreuung nach dem Tod der Eltern übernehmen soll. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| überlegt Besitz oder Geld direkt an meine Schwester / meinen Bruder zu vererben bzw. dies im Testament festgehalten. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Meine Eltern haben die Zukunftspläne für meine Schwester / meinen Bruder mit Behinderung... | | | | | |
| mit mir besprochen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| mit meiner Schwester / meinem Bruder mit Behinderung besprochen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| mit Verwandten besprochen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| mit dem St.Vitus-Werk besprochen. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Was wünschen Sie sich persönlich für die Zukunft Ihrer Schwester / Ihres Bruders mit Behinderung?

| Ich wünsche mir, dass meine Schwester / mein Bruder... | trifft genau zu | trifft etwas zu | trifft weniger zu | trifft nicht zu | noch keine Meinung |
|--|-----------------|-----------------|-------------------|-----------------|--------------------|
| bei mir wohnt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| bei anderen Verwandten wohnt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| alleine wohnt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| mit einem Partner / einer Partnerin zusammen wohnt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| im Wohnheim oder im betreuten Wohnen lebt. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Anderes: _____ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Wenn Ihre Eltern aufgrund ihres Alters / Krankheit / Todes nicht mehr die Verantwortung für Ihre Schwester / Ihren Bruder mit Behinderung übernehmen können, welche Aufgabe übernehmen Sie dann?

| Ich werde... | sehr wahr-scheinlich | wahr-scheinlich | unwahr-scheinlich | sehr unwahr-scheinlich | noch keine Meinung |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|
| hauptsächliche Pflege- / Betreuungsperson | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| gesetzliche/r Betreuer/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vermögensverwalter/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Folgende Faktoren können es Ihnen in der Zukunft erschweren, sich um Ihre Schwester / Ihren Bruder mit Behinderung zu kümmern. Inwieweit treffen die Erschwernisse auf Sie zu?

| | sehr | etwas | kaum | gar nicht |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Arbeitsbelastungen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Zeitliche Anforderungen der eigenen Familie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mein/e (Ehe)Partner/in ist gegen eine Einbindung in die Betreuung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Eigene gesundheitliche Probleme | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gesundheitliche Probleme meiner Schwester / meines Bruders mit Behinderung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gesundheitliche Probleme eines anderen Familienmitgliedes | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Entfernung zum Wohnort meiner Schwester / meines Bruders | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ablehnende Gefühle wegen der Verhaltensauffälligkeiten meiner Schwester / meines Bruders | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mangelndes Wissen über die Probleme meiner Schwester / meines Bruders | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Finanzielle Belastung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie sehr würden Ihnen die folgenden Hilfen die Betreuung / Pflege Ihrer Schwester / Ihres Bruders mit Behinderung in der Zukunft erleichtern?

| | sehr | etwas | kaum | gar nicht |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Gedruckte Materialien für Geschwister über Behinderungen und Bewältigungsstrategien | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Selbsthilfegruppen für Geschwister | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Workshops / Trainings / Fortbildungen für Geschwister (z.B. bzgl. Betreuungsverantwortung) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Workshops / Trainings / Fortbildungen für Eltern | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Finanzielle Unterstützung für pflegende Familienmitglieder | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wenn Sie weitere Geschwister ohne Behinderung haben, folgen jetzt noch 3 Fragen. Falls Sie keine weiteren Geschwister haben beantworten Sie bitte noch die Fragen zu Ihrer Person auf Seite 10 +11.

Haben Ihre Eltern die Pläne bezüglich der Zukunft Ihrer Schwester / Ihres Bruders mit Behinderung mit Ihren anderen Geschwistern besprochen?

Ja Nein weiß ich nicht

Wenn ja, wie sehr waren Sie daran beteiligt?

sehr etwas wenig gar nicht

Wissenschaftliche Studie in der Werkstatt für behinderte Menschen:

Geschwisterbeziehungen im Erwachsenenalter

Dipl.Psych. Mira Sylvia Wolf, Fakultät Rehabilitationswissenschaften,
Lehrgebiet für Rehabilitationspsychologie, TU Dortmund

Meppen (gs). „Geschwisterbeziehungen reichen in die ersten vorsprachlichen Tage der Kindheit zurück und bestehen oft bis ins hohe Alter. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen, und selbst wenn sie 20 Jahre nicht mehr miteinander sprechen, bilden Blutsbande und gemeinsame Geschichte ein unauflösliches Band“ (Klagsbrun, 1993).

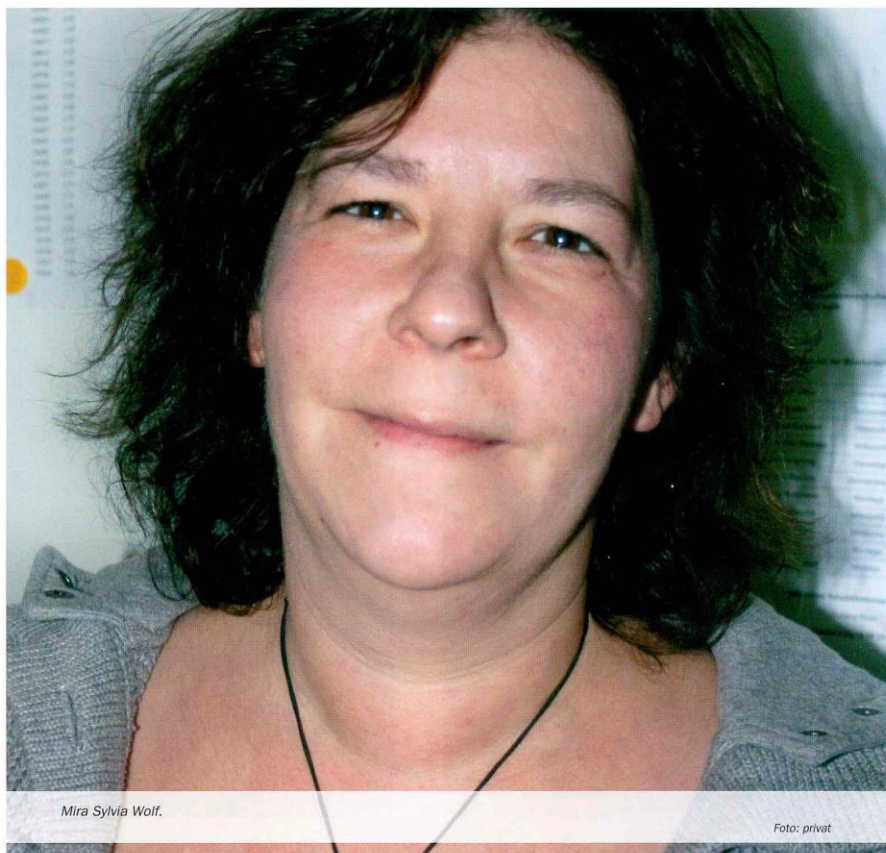
Welche Bedeutsamkeit hat die Geschwisterbeziehung für einen Menschen mit einer Einschränkung oder einer Behinderung? Wie nah oder fern sind sich Geschwister im Erwachsenenalter? Wie planen ältere Menschen mit einer Behinderung ihre Zukunft und welchen Part übernehmen hier die Geschwister und Eltern? Mit diesen und ähnlichen Fragen beschäftige ich mich zur Zeit. Sie sind wichtig, da Menschen mit einer Behinderung - genauso wie alle anderen - immer älter werden und die Planung der Zukunft („Wo will ich leben?, Wer ist für mich wichtig?) somit zu einem zentralen Punkt für sie und ihre Familien wird.

Zu meiner Person: Ich bin 1995 ins Emsland gekommen und habe dort bis 2007 im St.-Vitus-Werk als Psychologin gearbeitet. Da ich in der Frühförderung und im Sprachheilkindergarten sowie im Kindergarten für Hörgeschädigte beschäftigt war, habe ich mich vor allem mit Beziehungen im Kindesalter und dem frühen Zusammenspiel von Eltern und Kindern auseinandergesetzt. Seit Januar 2008 bin ich an der der Technischen Universität Dortmund als Dozentin beschäftigt und bilde zukünftige Rehabilitationspädagogen aus. Unter anderem gebe

ich Seminare zu dem Thema „Geschwisterbeziehungen“. Mit der Zeit wurde für mich immer deutlicher, dass es bisher noch wenig Auseinandersetzung und wissenschaftliche Forschung zu dem Thema der Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter und dem Stellenwert von Geschwistern und Eltern bei älteren Menschen mit Behinderung gibt. Im Herbst letzten Jahres habe ich dann mit Herrn Sackarendt Kontakt aufgenommen und werde jetzt zu meiner großen Freude meine Dok-

der Beschäftigten der Werkstatt (im Alter von 30 – 50 Jahren) durchführen. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mich und meine Arbeit unterstützen (gegebenenfalls durch Ihre Teilnahme), und ich Ihnen dann im Sommer die Ergebnisse vorstellen kann.

Wenn Sie Fragen oder Anregungen zu dem Projekt haben, dürfen Sie mich auch gerne direkt anschreiben: sylvia.wolf@tu-dortmund.de.



Mira Sylvia Wolf.

Foto: privat

torarbeit zusammen mit und in meiner „alten“ Einrichtung schreiben. Ab April werde ich eine Fragebogenerhebung bei den Eltern und den Geschwistern

Bedanken möchte ich mich hiermit schon einmal bei Herrn Sackarendt, Herrn Münzebrock und Frau Brüggemann für die gute Zusammenarbeit.