



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Das Erleben von Kindern und Jugendlichen,
die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen

Verfasserin

Maria WEBER

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pflegewissenschaft

Betreuerin:

Jun.-Prof. Dr. Sabine METZING

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

- dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

Ich danke allen, die meine Träume belächelt haben;
Sie haben meine Phantasie beflügelt.

Ich danke allen, die mich in ihr Schema pressen wollten;
Sie haben mich den Wert der Freiheit gelehrt.

Ich danke allen, die mich belogen haben;
Sie haben mir die Kraft der Wahrheit gezeigt.

Ich danke allen, die nicht an mich geglaubt haben;
Sie haben mir zugemutet, Berge zu versetzen.

Ich danke allen, die mich abgeschrieben haben;
Sie haben meinen Mut geweckt.

Ich danke allen, die mich verlassen haben;
Sie haben mir Raum gegeben für Neues.

Ich danke allen, die mich verraten und missbraucht haben;
Sie haben mich wachsam werden lassen.

Ich danke allen, die mich verletzt haben;
Sie haben mich gelehrt, im Schmerz zu wachsen.

Ich danke allen, die meinen Frieden gestört haben;
Sie haben mich stark gemacht, dafür einzutreten.

Vor allem aber danke ich all jenen,
die mich lieben, so wie ich bin;
Sie geben mir die Kraft zum Leben!

- Paulo Coelho -

Danke...

... Mama und Papa, dass ihr mir mein Studium ermöglicht und mich in jeder erdenklichen Weise unterstützt habt!

... Katharina und Benedikt, dass ihr auf mich Rücksicht genommen habt, wenn ich am „Jüti“ gearbeitet habe!

... Nina, dass du immer ein offenes Ohr hattest und mir mit Rat und Tat zur Seite gestanden bist!

... Frau Jun.-Prof. Dr. Metzinger für Ihre konstruktive Kritik, Ihre wertvollen Ratschläge und Ihren stets positiven Zuspruch!

Zu guter Letzt ein großes Dankschön an euch Kinder und Jugendliche, die ihr euch dazu bereit erklärt habt über eure Situation zu sprechen! Ihr habt mich in vielerlei Hinsicht bereichert!

Kurzfassung

Hintergrund: Chronische Erkrankungen von Geschwistern beeinflussen das Leben von Kindern und Jugendlichen nachhaltig. Einerseits werden betroffene Kinder und Jugendliche mit zahlreichen Herausforderungen und Problemen konfrontiert, andererseits können sich durch die chronische Erkrankung ihrer Geschwister auch positive Aspekte für sie ergeben. Obwohl bekannt ist, dass sich die chronische Erkrankung eines Menschen nicht nur auf die erkrankte Person selbst, sondern auch auf das familiäre System auswirkt, besteht sowohl im englischsprachigen als auch im deutschsprachigen Raum ein Mangel an empirischen Erkenntnissen aus Sicht der gesunden Geschwister.

Ziel: Ziel dieser Diplomarbeit ist es, Einsicht in die Situation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen. Es gilt zu erfahren, was es für Kinder und Jugendliche bedeutet einen Bruder/eine Schwester mit einer chronischen Erkrankung zu haben und wie sich diese Situation auf die eigene Lebensgestaltung auswirkt.

Methode: Um mögliche Probleme und Herausforderungen, sowie positive Aspekte des Lebens als Bruder/Schwester eines chronisch kranken Kindes aufzudecken, wurden qualitative Interviews mit 9 betroffenen Kindern und Jugendlichen im Alter von 9 bis 18 Jahren geführt. Anhand der Methode der Grounded Theory wurden Daten gesammelt und ausgewertet.

Ergebnisse: Innerhalb dieser Arbeit haben sich drei zentrale Phänomene herauskristallisiert, die sich für Kinder und Jugendliche im Zusammenleben mit chronisch kranken Geschwistern ergeben: „der Sündenbock sein“, „Normalität anstreben“ und „für die Familie da sein“.

Schlussfolgerung: Mit Hilfe der Kenntnis über Herausforderungen, Probleme und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, kann geschultes Pflegepersonal den Hilfe- und Unterstützungsbedarf besser abschätzen und pflegerisches Handeln darauf abstimmen. Um entsprechende Unterstützungs- und Interventionsmöglichkeiten ausarbeiten zu können, wären weitere Untersuchungen sinnvoll.

Abstract

Background: The chronic illness of a sibling influences the life of children and teenagers. On the one hand they are faced with many challenges and problems on the other hand the chronic illness affords positive aspects. Though it is common that a chronic illness has an impact on the whole family, there is a lack of scientific findings of the siblings view. There could be improvements in German-language area as well as in English-language area.

Aim: Aim of this diploma thesis is to gain an insight into the life situation of children and teenagers who are affected by the chronic illness of a sibling. It focuses on the meaning of growing up with a brother or sister who is chronically ill.

Method: 9 qualitative interviews with children and teenagers aged 9 to 18 years who have a chronically ill sibling were conducted, to uncover problems and challenges as well as positive aspects of being a healthy sibling. By the method of Grounded Theory data was collected and analysed.

Results: Through analysis of the interviews three phenomena of growing up with a chronically ill sibling have emerged: „being the scapegoat“, „aspiring to normality“, “being there for the family”.

Conclusion: Knowledge of challenges, problems and needs of children and teenagers with chronically ill siblings can be used by professional care attendants. It can facilitate the assessment of the need for support and the adaption of nursing measures. To develop optimal possibilities for support more scientific studies would be useful.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1 Hintergrund und Ausgangslage	1
1.2 Ziel und Fragestellung der Arbeit	2
2. Theoretischer Hintergrund	4
2.1 Chronische Krankheit	4
2.1.1 Begriffsklärung	5
2.1.2 Demographische Daten.....	6
2.1.3 Chronisch kranke Kinder und Jugendliche	7
2.1.4 Familie und chronische Krankheit.....	8
2.1.5 Zusammenfassung	12
2.2 Geschwister.....	12
2.2.1 Begriffsklärung	13
2.2.2 Geschwisterbeziehung	14
2.2.3 Bedeutung von Geschwisterbeziehungen	15
2.2.4 Einflussfaktoren auf Geschwisterbeziehungen.....	16
2.2.5 Zusammenfassung.....	20
2.3 Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher	21
2.3.1 Forschungsstand	21
2.3.2 Bedeutung	22
2.4. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege (Metzing, 2007).....	24
2.4.1 Rahmenbedingungen	25
2.4.2 Ergebnisse	25
3. Methodik	30
3.1 Qualitative Forschung.....	30
3.2 Grounded Theory	31
3.3 Stichprobe	32
3.3.1 Einschlusskriterien.....	32
3.3.2 Feldzugang.....	33

3.3.3 Beschreibung der TeilnehmerInnen	34
3.4 Datenerhebung.....	35
3.5 Datenauswertung	38
3.6 Gütekriterien.....	43
3.7 Ethik	44
4. Ergebnisse	46
4.1 Der Sündenbock sein	47
4.1.1 Kontext und intervenierende Bedingungen.....	47
4.1.2 Strategien	51
4.1.3 Konsequenzen	53
4.1.4 Zusammenfassung.....	55
4.2 Normalität anstreben	56
4.2.1 Kontext und intervenierende Bedingungen.....	57
4.2.2 Strategien	60
4.2.3 Konsequenzen	63
4.2.4 Zusammenfassung.....	65
4.3 Für die Familie da sein	66
4.3.1 Kontext und intervenierende Bedingungen.....	67
4.3.2 Strategien	71
4.3.3 Konsequenzen	74
4.3.4 Zusammenfassung.....	77
5. Diskussion und Schlussfolgerung	78
5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	78
5.2 Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher	81
5.3 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige -Erleben und Gestalten familiarer Pflege (Metzing, 2007)	85
5.4 Implikationen für die Pflege und die Pflegeforschung.....	90
6. Literaturverzeichnis	92
7. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	95

8. Anhang	96
8.1 Informationsblatt	96
8.2 Einverständniserklärung	97
8.3 Interviewleitfaden	98
8.4 Curriculum Vitae	99

1. Einleitung

1.1 Hintergrund und Ausgangslage

In den letzten Jahrzehnten ist die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher drastisch gestiegen (Morof Lubkin, 2002). Ungesunder Lebenswandel und steigende Umweltbelastungen (Fürstler & Hausmann, 2000) lassen darauf schließen, dass auch in Zukunft die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zunehmen wird (Warschburger, 2009).

Viele dieser Kinder und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung wachsen mit Geschwistern auf, wodurch sie Normalität und Integration bereits in ihren Familien erleben.

Für ihre gesunden Geschwister können sich durch das Zusammenleben mit einem chronisch kranken Bruder/einer chronisch kranken Schwester charakterbildende und entwicklungsfördernde Aspekte, wie Reife, Toleranz, Sensibilität, Belastbarkeit und soziales Engagement, ergeben (Achilles, 2005).

Allerdings werden sie auch schon früh mit Leid, Einschränkungen, Belastungen und Ängsten konfrontiert. Die gesunden Geschwister befinden sich in einer sehr speziellen Situation, in der sie mit besonderen Problemen und Herausforderungen zu kämpfen haben. Von ihnen wird erwartet, dass sie Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und mit ihren eigenen Bedürfnissen zurückstecken, da bei den Eltern durch die Betreuung und Pflege des chronisch kranken Geschwisters oft nicht genug Zeit und Ressourcen vorhanden sind (ebd.).

Erhalten gesunde Geschwister zu wenig Zuwendung, Anerkennung und Verständnis, kann diese emotionale Vernachlässigung zu Entwicklungsschäden, seelischen Verletzungen oder sogar zu schweren psychosomatischen Krankheiten führen. Kinder und Jugendliche, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, gelten im Vergleich zu Gleichaltrigen als Risikogruppe (Österreichisches Institut für Familienforschung).

Aus pflegewissenschaftlicher Perspektive gewinnen Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung immer mehr an Bedeutung. Daher sind Kinder und

Jugendliche, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu berücksichtigen, denn es gilt allgemein die Gesundheit der Bevölkerung zu erhalten, zu fördern und zu verbessern (Bundesministerium für Gesundheit).

Ein weiterer Grund, weshalb gesunde Geschwister nicht missachtet werden dürfen, ist die Tatsache, dass die gesamte Familie eine bedeutende soziale Ressource für den Krankheitsbewältigungsprozess der chronisch kranken Kinder darstellt (Seiffge-Krenke, Boeger, Schmidt, Kollmar, Floß & Roth, 1996). Da Geschwisterbeziehungen häufig von großer emotionaler Bedeutung sind und zu den dauerhaftesten Beziehungen im Leben eines Menschen gehören, spielen besonders Geschwister bei der Krankheitsbewältigung eine große Rolle (Seiffge-Krenke et al., 1996; Frick, 2006).

1.2 Ziel und Fragestellung der Arbeit

Obwohl sich die chronische Erkrankung eines Menschen nicht nur auf die erkrankte Person selbst, sondern auch auf das umgebende und vor allem auf das familiäre System auswirkt (Corbin & Strauss, 2004), besteht ein Mangel an empirischen Erkenntnissen aus Sicht der gesunden Geschwister (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009). Aufgrund dieses Mangels an empirischen Erkenntnissen wird das Thema in dieser Arbeit aufgegriffen.

Das Forschungsinteresse besteht darin, zu erfahren, was es für Kinder und Jugendliche bedeutet einen Bruder/eine Schwester mit chronischer Erkrankung zu haben und wie sich diese Situation auf die eigene Lebensgestaltung auswirkt. Im Speziellen sollen folgende Forschungsfragen beantwortet werden:

- **Wie erleben Kinder und Jugendliche, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, ihren Familienalltag?**
- **Welche Hilfeleistungen werden von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, erbracht?**
- **Welchen Einfluss hat die chronische Erkrankung eines Geschwisters auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen?**

Das vorrangige Ziel ist es, Einsicht in die Situation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen. Dazu werden Interviews mit gesunden Geschwistern geführt. So können mögliche Probleme und Herausforderungen, aber auch positive Aspekte des Lebens als Bruder/Schwester eines chronisch kranken Kindes erfasst werden.

Die gewonnenen Erkenntnisse sollen einen Beitrag zum Verständnis der Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, leisten.

Vor allem für betroffene Geschwister sollen die Erkenntnisse eine Information und Hilfe darstellen. Im besten Fall finden sie sich in den Erkenntnissen wieder und erkennen, dass es Menschen gibt, die sich in ähnlichen Situationen befinden wie sie selbst. Es soll ihnen gezeigt werden, dass die Situation, in der sie sich befinden, und die daraus resultierenden Probleme nicht anormal sind.

Neben den gesunden Geschwistern können die Erkenntnisse auch für deren Familie und das soziale Umfeld von Bedeutung sein. Für sie besteht die Möglichkeit, Einsicht in das Leben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen, um somit ihre speziellen Bedürfnisse und Probleme besser verstehen und in weiterer Folge auch besser darauf eingehen zu können.

Da für den Krankheitsbewältigungsprozess chronisch kranker Menschen die ganze Familie eine bedeutende Rolle spielt (Seiffge-Krenke et al., 1996), können die Informationen auch für Fachleute, wie Ärzte und Ärztinnen oder Pflegepersonen von Nutzen sein.

2. Theoretischer Hintergrund

In diesem Teil der Arbeit werden die Ergebnisse der Literaturanalyse zusammengefasst dargestellt.

Zu Beginn liegt der Fokus auf den für die Beantwortung der Forschungsfragen relevanten Begriffen „Chronische Krankheit“ und „Geschwister“. Dazu wurde teilweise, insbesondere bei der Auseinandersetzung mit dem Begriff „Geschwister“, auf bereits länger bestehende, aber immer noch bedeutende Literatur, wie beispielsweise das Werk von Bank und Kahn (1989), zurückgegriffen.

Anschließend wird ein Überblick darüber gegeben, wie sich die chronische Krankheit von Kindern und Jugendlichen allgemein auf gesunde Geschwister auswirken kann. Hilfsmittel bei der Literaturrecherche stellten dabei unter anderem die Datenbanken „Cinahl“ beziehungsweise „Pubmed“ und die Suchmaschine „Google Scholar“ dar. Verwendete Schlagwörter bei der Suche waren: „siblings AND chronic illness“, „siblings AND chronic disease“ oder „Geschwister UND chronische Krankheit“.

Den Abschluss des Theorieteils bildet ein Überblick über die Ergebnisse der Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“ von Metzging (2007). Die Ergebnisse dieser Studie wurden bei der Erstellung des Interviewleitfadens herangezogen und werden auch in der Diskussion aufgegriffen.

2.1 Chronische Krankheit

Im Folgenden wird auf den Terminus „chronische Krankheit“ eingegangen und ein kurzer Überblick über die Demographie chronischer Krankheiten gegeben. Anschließend wird beschrieben, welchen Einfluss eine chronische Krankheit auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen hat. Um langsam an die Sichtweise der gesunden Geschwister heranzuführen, wird zum Abschluss erläutert, wie sich chronische Krankheiten auf die betroffenen Familien auswirken können und welche Bedeutung Familien für die Krankheitsbewältigung haben.

2.1.1 Begriffsklärung

Auf der Suche nach einer eindeutigen und umfassenden Definition „chronischer Krankheit“ wird schnell klar, dass die Bandbreite an Definitionsversuchen sehr groß ist. Um nur einige wenige Eigenschaften chronischer Krankheit aufzuzeigen, werden an dieser Stelle beispielhaft verschiedene Definitionen beziehungsweise Definitionsversuche angeführt.

Zentral in vielen Definitionen ist ein Zeitaspekt, wobei dieser stark variieren kann. Die World Health Organization (WHO) hat folgende Definition für chronische Krankheiten formuliert:

„Chronic diseases are diseases of long duration and generally slow progression“.

Im Gegensatz zu der WHO, die chronische Krankheiten als lange andauernde und im Allgemeinen als langsam fortschreitend beschreibt, legen andere Definitionsversuche eine Krankheitsdauer von mindestens drei Monaten fest (z.B. Roberts zit. nach Morof Lubkin, 2002).

Auch spielt in vielen Definitionen die Abgrenzung von akuten Krankheiten einerseits und von Behinderungen andererseits eine bedeutende Rolle (Seiffge-Krenke et al., 1996). Fürstler und Hausmann (2000) beschreiben chronische Krankheiten im Gegensatz zu akuten Krankheiten als sich langsam entwickelnd, über einen längeren Zeitraum andauernd und den Verlauf als nicht genau vorhersehbar. Ein weiteres Merkmal, wodurch die Unterscheidung zu akuten Krankheiten deutlich wird, ist die Tatsache, dass eine vollständige Heilung bei chronischen Krankheiten zumeist nicht möglich ist. Die Abgrenzung zu Behinderungen besteht in der Instabilität chronischer Krankheiten, die sich durch das Auftreten akuter Schübe ergibt und die Betroffenen *„immer wieder aus der mühsam zurück gewonnenen Normalität wirft“* (Behrens & Zimmermann, 2008, S.162).

Entsprechend der pflegewissenschaftlichen Fragestellung orientiert sich die vorliegende Arbeit an Morof Lubkin (2002, S.26), die folgende Definition für die Pflege formuliert hat:

„Unter Chronischer Krankheit versteht man das irreversible Vorhandensein bzw. die Akkumulation oder dauerhafte Latenz von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei im Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderung das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist“.

Diese Definition verdeutlicht, dass nicht nur chronisch Kranke selbst, sondern auch ihr Umfeld, vor allem ihre Familien, von chronischen Krankheiten und den damit verbundenen Auswirkungen betroffen sind.

2.1.2 Demographische Daten

Um Aussagen über die Demographie treffen zu können, erfolgt erstmal eine Auflistung häufig vorkommender chronischer Krankheiten, die schon im Kindes- und Jugendalter auftreten können. Dazu zählt Warschburger (2009) vor allem Asthma, Krebserkrankungen, Diabetes mellitus, rheumatische Erkrankungen, Neurodermitis und auch Allergien.

In den letzten Jahrzehnten ist die Prävalenzrate chronischer Krankheiten drastisch gestiegen (Michels, 1996; Morof Lubkin, 2002). Dies gilt auch für chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Steigende Umweltbelastungen und ungesunder Lebenswandel (Fürstler & Hausmann, 2000) lassen darauf schließen, dass auch in Zukunft die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zunehmen wird (Warschburger, 2009).

Die Datenlage chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter in Österreich ist sehr defizitär. Über die aktuelle Verbreitung chronischer Krankheiten in Österreich liegen keine genauen Angaben vor. Die letzte Erhebung, in der chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter berücksichtigt wurden, stammt aus dem Jahr 1999. Die Mikrozensus-Erhebung „Chronische Krankheiten in der Bevölkerung“ ergab, dass im Jahr 1999 13,6%

der 0- bis 14-Jährigen und 17,2% der 15- bis 29-Jährigen von mindestens einer chronischen Krankheit betroffen waren (Statistik Austria, 1999).

Im Gegensatz zu Österreich wurden in den USA schon sehr viele Untersuchungen durchgeführt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Prävalenz aufgrund verschiedener Erhebungsmethoden und unterschiedlicher Ein- und Ausschlusskriterien bestimmter Krankheitsbilder variieren kann. Im Allgemeinen schätzen amerikanische WissenschaftlerInnen, dass rund 20% aller Kinder und Jugendlichen mit mindestens einer chronisch körperlichen Krankheit leben müssen (von Hagen & Schwarz, 2009).

Ob und inwieweit diese Daten auf Österreich übertragbar sind, ist nicht klar. Fest steht aber, dass die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen ist und auch weiterhin zunehmen wird.

2.1.3 Chronisch kranke Kinder und Jugendliche

Das Auftreten einer chronischen Erkrankung hat auf das Leben von Betroffenen vielfältige Auswirkungen. Chronisch kranke Menschen müssen sich damit abfinden, dass sie dauerhaft und langfristig mit einer Krankheit leben müssen, die durch eine wechselnde Abfolge von krisenhaften, instabilen und stabilen Phasen gekennzeichnet ist. Diese besondere Verlaufsdynamik erfordert von Betroffenen eine ständige Anpassung an Veränderungen (Schaeffer & Moers, 2010).

In erster Linie ist eine chronische Krankheit mit körperlichen Einschränkungen verbunden, wodurch unter anderem Wachstums- und Entwicklungsschwierigkeiten begründet werden. Nach Morof Lubkin (2002) können diese körperlichen Einschränkungen einen Einfluss auf alle Entwicklungsstadien haben. Wie sich eine chronische Erkrankung auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen auswirken kann und welche psychosozialen Belastungen daraus resultieren, wird im Folgenden genauer beschrieben.

Im Säuglings- und Kleinkindalter spielt die Entwicklung beziehungsweise die Weiterentwicklung der Autonomie eine große Rolle. Eine mobile Einschränkung stellt in dieser Phase, insbesondere bei der Trennung von Bezugspersonen und

der Entdeckung der Umgebung, eine Erschwernis dar. Folgen der fehlenden Mobilität können in diesem Entwicklungsstadium unter anderem Verlust von Unabhängigkeit und Selbstständigkeit sein.

Für Schulkinder bedeutet eine körperliche Einschränkung durch chronische Krankheit zugleich eine verringerte Interaktion mit Gleichaltrigen (Morof Lubkin, 2002). Neben den physischen Einschränkungen wird die Interaktion der chronisch kranken Kinder auch durch krankheitsbezogene Aktivitäten, wie Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte, beeinflusst. Dadurch verringern sich die Alltagsaktivitäten der betroffenen Kinder, was sogar in vollkommener Isolierung resultieren kann (Seiffge-Krenke et al., 1996; Schaeffer & Moers, 2010).

Von großer Bedeutung im Jugendalter sind Gesundheit, Attraktivität und körperliche Leistungsfähigkeit (Seiffge-Krenke et al., 1996). Jugendliche vergleichen die Erscheinung und Funktionsfähigkeit ihres Körpers mit anderen, was bei chronisch Kranken häufig eine Abwertung ihres Körperbildes zur Konsequenz hat. Diese Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper kann wiederum eine Verschlechterung von Selbstidentität und Selbstkonzept zur Folge haben (Morof Lubkin, 2002).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche sich in einer besonderen Situation befinden, die durch eine Mehrfachbelastung gekennzeichnet ist. Diese Mehrfachbelastung ergibt sich dadurch, dass chronisch Kranke zusätzlich zu den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben, wie beispielsweise Autonomie- oder Identitätsentwicklung, die chronische Krankheit bewältigen müssen. Aufgrund der höheren Belastung können altersspezifische Entwicklungsaufgaben häufig weniger gut erfüllt werden (Seiffge-Krenke et al., 1996).

2.1.4 Familie und chronische Krankheit

Eine chronische Krankheit wirkt sich nicht nur auf erkrankte Kinder und Jugendliche aus, sondern auch auf deren Familien. Nach von Schlippe (2003) kommt es sogar vor, dass Familienmitglieder von einer chronischen Krankheit mehr betroffen sind als chronisch kranke Kinder und Jugendliche selbst. Dieser

Fall tritt beispielsweise bei kleinen Kindern ein, die das Ausmaß ihrer Krankheit nicht überblicken können.

In der Regel führt eine chronische Krankheit zu einer Unterbrechung der familiären Routine. Betroffene Familien sind dazu aufgefordert ihre Lebensweise drastisch zu verändern, indem sie einerseits die Krankheit als Teil ihres Alltags sehen und andererseits den Alltag an die Krankheit anpassen (Schaeffer & Moers, 2010).

Damit wieder Normalität in den Familienalltag einkehren kann, ist es notwendig „Familienroutine“ und „Rollenverteilung“ zu adaptieren. Gelingt diese Anpassung, so sind gute Voraussetzungen für die „Krankheitsbewältigung“, bei der Familien eine große Rolle spielen, geschaffen.

Familienroutine

Die chronische Krankheit von Kindern und Jugendlichen bestimmt den Tagesablauf der Familien. Tagtäglich werden Familien mit der Krankheit konfrontiert, die bei Alltagsplanungen immer berücksichtigt werden muss. So erfolgen beispielsweise Freizeit- und Urlaubsgestaltung immer unter Beachtung der chronischen Erkrankung (von Hagen & Schwarz, 2009). Aber auch krankheitsbezogene Aktivitäten, wie Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, beanspruchen Raum und Zeit der Familien, was eine organisatorische Umstrukturierung notwendig macht. Diese Umstrukturierung betrifft vor allem die Betreuung der Geschwister und die Berufstätigkeit der Eltern (Seiffge-Krenke et al., 1996).

Wie Familien auf eine chronische Krankheit reagieren, ist vor allem abhängig von den Stärken und Schwächen, die die jeweiligen Mitglieder in das Familiensystem einbringen. Auch spielt es eine Rolle, inwieweit die Situation von Betroffenen als Krise empfunden wird (Morof Lubkin, 2002).

Familien entgegnet einer chronischen Krankheit, die einen Einfluss auf ihre Familienroutine hat, ganz unterschiedlich. Einige Familien entwickeln neue Strategien, um sich den veränderten Gegebenheiten anzupassen. Andere sind nicht im Stande dazu, ihre Strategien zu modifizieren und wenden daher ihre früheren Verhaltensweisen auf die neue Situation an, was häufig für Betroffene nicht die ideale Lösung zu sein scheint (Seiffge-Krenke et al., 1996).

Im Allgemeinen gelingt den Familien die Anpassung der Familienroutine an die chronische Krankheit recht gut, wenn sie gemeinsam einen Lösungsweg gehen und auf eine mögliche Rückkehr zur Normalität hinarbeiten. Voraussetzung dafür ist, dass sich die Familienmitglieder aufeinander verlassen können und sich gegenseitig auf ihrem Weg unterstützen (Morof Lubkin, 2002).

Rollenverteilung

Auch die Rollen der einzelnen Familienmitglieder, die sich im Zusammenleben ergeben, sind von den Auswirkungen chronischer Krankheit betroffen. Die veränderten Gegebenheiten fordern eine Umverteilung der Rollen und der Verantwortungsbereiche zwischen den Familienmitgliedern (Retzlaff, 2010).

Im Normalfall sind Rollen klar verteilt. Tritt eine chronische Erkrankung auf, haben chronisch Kranke keine klaren Rollenvorgaben mehr. Sie sind krank und gesund zugleich (Schönberger & von Kardoff, 2010). Nach Morof Lubkin (2002, S.31) ergeben sich für chronisch kranke Kinder und Jugendlichen zwei Rollen:

- *„zum einen die Rolle des Heranwachsenden mit normaler Entwicklung*
- *und zum anderen die Rolle eines Menschen, der das Leben mit Einschränkungen akzeptiert.“*

Diese Sonderrolle führt dazu, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche in den Mittelpunkt des Familienlebens rücken. Eltern, insbesondere Mütter, widmen einen Großteil ihrer Aufmerksamkeit ihren chronisch kranken Kindern. Dabei wollen sie ihren eigenen Erwartungen und denen anderer gerecht werden, indem sie von einem Moment auf den anderen zusätzlich zu ihren bisherigen Aufgaben verschiedenste krankheitsbedingte Aufgaben erfüllen. Nicht selten sind sowohl die chronisch kranken Kinder und Jugendlichen als auch ihre Eltern mit ihren Rollen überfordert (Sohlmann, 2009).

Nicht zu vergessen sind dabei gesunde Geschwister, die im Gegensatz zu den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen weniger Aufmerksamkeit erhalten. Dabei haben sie häufig das Gefühl zu kurz zu kommen. Hinzu kommt, dass sich Geschwister nicht selten ungerecht behandeln fühlen, da sie Tätigkeiten der Eltern übernehmen, die diese aufgrund fehlender Zeit nicht mehr erledigen können. Die Rolle der gesunden Geschwister ist mit Gefühlen von

Vernachlässigung und Ungerechtigkeit verbunden, was zu Rivalitäten zwischen den Geschwistern führen kann (Petermann, Bode & Schlack, 1990; Morof Lubkin, 2002).

An dieser Stelle wird klar, dass die Adaption der familiären Rollen an das Leben mit einer chronischen Krankheit für Familien eine Herausforderung bedeutet. Um Krankheits- und Alltagsanforderungen trotzdem gerecht zu werden, gilt es, die Rollen so gut wie möglich an die Gegebenheiten anzupassen und dabei eine Balance innerhalb der Familie zu halten (Sohlmann, 2009).

Krankheitsbewältigung

Familien stellen eine wichtige soziale Ressource für die Krankheitsbewältigung dar. Von Schlippe (2003) bestätigt, dass soziale Unterstützung, insbesondere von Familien, die Krankheitsbewältigung positiv beeinflussen kann.

Um Bewältigungsstrategien zu entwickeln, ist eine ausführliche Auseinandersetzung mit der chronischen Krankheit notwendig. Dazu gehören die kognitive Verarbeitung der Chronizität der Erkrankung, das Verstehen physiologischer Zusammenhänge, die Aneignung von Wissen über die Krankheit und der Umgang mit Gefühlen (Seiffge-Krenke et al., 1996).

Wichtig bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien ist die Berücksichtigung der Tatsache, dass eine Heilung der chronischen Erkrankung nicht möglich ist. Daher besteht die Aufgabe vielmehr darin, die Krankheit zu bewältigen und die verbleibende Gesundheit zu sichern (Hurrelmann, 2001).

Wie Bewältigungsstrategien entstehen, wird im Folgenden aus Sicht der Eltern beschrieben. Eltern erleben die erste Phase, die sogenannten Initialphase, als emotionalen Schock. Ist dieser erste Schock überwunden, tritt die Intermediärphase ein, in der unterschiedliche Bewältigungsversuche unternommen werden. Dabei erfolgt eine emotionale und kognitive Anpassung. In der Endphase ergeben sich aus den erstmaligen Bewältigungsversuchen im Normalfall relativ stabile Bewältigungsmuster (Steinhausen, 1996).

Gelingt die Entwicklung von Bewältigungsstrategien, so stellen Eltern bei der Krankheitsbewältigung eine bedeutende Unterstützung dar. Sie helfen ihren chronisch kranken Kindern in emotionalen, sozialen und physischen Belangen. Eltern haben dabei eine lenkende und kontrollierende Funktion einerseits, eine

die Autonomiebestrebungen der Kinder akzeptierende Funktion andererseits (Wehmeier & Barth, 2005).

Krankheitsbewältigung betrifft ganze Familien, wobei Mütter im Regelfall stärker involviert sind als andere Familienmitglieder (von Hagen & Schwarz, 2009). Trotzdem dürfen vor allem die gesunden Geschwister nicht außer Acht gelassen werden, wie im nächsten Kapitel gezeigt wird.

2.1.5 Zusammenfassung

In den letzten Jahrzehnten ist die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher stark gestiegen. ExpertInnen gehen davon aus, dass die Anzahl chronisch Kranker auch weiterhin zunehmen wird.

Einige Publikationen setzen sich mit der Frage auseinander, welche Auswirkungen eine chronische Krankheit auf Kinder/Jugendliche und deren Familien hat.

Für betroffene Kinder/Jugendliche und auch Familien bedeutet eine chronische Krankheit erstmal eine Unterbrechung der familialen Routine. Der besondere Krankheitsverlauf erfordert von Familien nicht nur eine einmalige Adaption des Alltags, sondern eine ständige Anpassung an Veränderungen, die eine chronische Krankheit mit sich bringt. Tagtäglich werden sie mit der chronischen Krankheit konfrontiert, die den Tagesablauf bestimmt und in weiterer Folge immer bei Alltagsplanungen berücksichtigt werden muss.

Neben der Familienroutine, die durch die chronische Krankheit immer wieder aufs Neue unterbrochen wird, verändern sich auch die Rollen und Verantwortungsbereiche innerhalb der Familien.

Eine Anpassung des Alltags an die chronische Krankheit ist unter anderem wichtig, um eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung möglich zu machen. Denn gerade Familien stellen eine bedeutende soziale Ressource für chronisch kranke Kinder und Jugendliche dar.

2.2 Geschwister

Im folgenden Kapitel erfolgt eine Klärung der Begriffe „Geschwister“ und „Geschwisterbeziehung“, die im Zusammenhang mit der Thematik dieser Arbeit

sinnvoll erscheint. Des Weiteren wird auf die Bedeutung von Geschwisterbeziehungen eingegangen. Zum Abschluss werden jene Faktoren erläutert, die sich auf Geschwisterbeziehungen auswirken können.

2.2.1 Begriffsklärung

Schon die sprachgeschichtliche Entwicklung der Termini „Bruder“, „Schwester“ und „Geschwister“ zeigt, dass es in unserer Kultur keinen einheitlichen Begriff für Geschwister gab und gibt.

Erstmals entwickelten die Griechen den Begriff der „Geschwisterlichkeit“. Zwar existieren beispielsweise im indoeuropäischen Sprachraum Termini, die für brüderliche und schwesterliche Zusammengehörigkeit in sozialen Gemeinschaften stehen. Mit „Geschwisterlichkeit“ im Sinne leiblicher Verwandtschaft haben die Griechen allerdings einen neuen Begriff erschaffen. Die Besonderheit der griechischen Bezeichnung liegt darin, dass das gleiche Wort sowohl für Brüder, als auch für Schwestern steht. Gekennzeichnet durch verschiedene Endungen für ein männliches und ein weibliches Geschwister wird einerseits die Nähe, andererseits die Unterschiedlichkeit zwischen Geschwistern deutlich.

Im Gegensatz dazu steht das deutschsprachige Wort „Geschwister“ für Brüder und Schwestern gleichermaßen. In vielen anderen europäischen Sprachen existiert kein dem deutschsprachigen entsprechendes Wort für „Geschwister“. So heißt es beispielsweise im Französischen „frères et sœurs“ für Geschwister (Sohni, 2004).

Die Bezeichnungen für „Geschwister“ mögen zwar sehr unterschiedlich sein, doch die Deutungen sind recht ähnlich. Nach Kasten (1993, S.8) bezeichnet der Begriff „Geschwister“ in den meisten Kulturen und Sprachgemeinschaften *„Individuen, die über eine (zumindest) teilweise identische genetische Ausstattung verfügen, weil sie dieselbe Mutter/denselben Vater/dieselben Eltern haben“*.

Cierpka (1999, S.12) wiederum beschreibt *„Kinder in einer Familie als Geschwister“*.

Diese Definition scheint trotz ihrer Abstraktheit für die heutige Zeit sehr angemessen zu sein, da sich die familialen Lebensformen geändert haben. So stehen neben leiblichen Geschwistern Halbgeschwister (gleiche Mutter oder gleicher Vater), Stiefgeschwister (nicht blutsverwandt), Adoptivgeschwister oder auch Pflegegeschwister (Sohni, 2004).

2.2.2 Geschwisterbeziehung

Geschwisterbeziehungen sind sehr komplex, daher sind sie weder unter einem einheitlichen Begriff, noch unter einer einheitlichen Definition fassbar (Sohni, 2004).

Nach Kasten (1993) bereitet die Bezeichnung „Geschwisterbeziehung“ im umgangssprachlichen Gebrauch häufig Schwierigkeiten, da sie von der Fiktion ausgeht, dass zwischen Geschwistern eine fixierte Relation, sprich ein festes zwischenmenschliches Verhältnis besteht. Dadurch wird der Eindruck vermittelt, dass eine Geschwisterbeziehung undynamisch ist und sich in weiterer Folge auch nicht verändert.

Um die Dynamik und Veränderbarkeit einer Geschwisterbeziehung zur Geltung zu bringen, bevorzugen Bank und Kahn (1989), wie manch andere AutorInnen, den Begriff „Geschwisterbindung“. Dabei können Bindungen zwischen Geschwistern sehr verschieden sein. Sie definieren Geschwisterbindung *„als – intime wie öffentliche – Beziehung zwischen dem Selbst von zwei Geschwistern: die Zusammensetzung der Identitäten zweier Menschen. Die Bindung kann sowohl warm und positiv als auch negativ sein“* (Bank & Kahn, 1989, S.21).

Auch wenn der Begriff „Geschwisterbindung“ vom Wortsinn her angemessener erscheint, wird weiterhin der Begriff „Geschwisterbeziehung“ verwendet, da dieser in der Literatur vorwiegend gebräuchlich ist.

Geschwisterbeziehungen gehören zu den *„innerfamilialen Beziehungen, die bestimmte Familienmitglieder untereinander haben“* (Kasten, 1993, S.8).

Sohni (2004) konkretisiert Geschwisterbeziehungen, indem er festlegt, dass es sich um horizontale Beziehungen, sprich Beziehungen innerhalb der gleichen Generation, handelt. Dabei grenzen sich Geschwisterbeziehungen innerfamilial einerseits von horizontalen Partnerbeziehungen, andererseits von vertikalen

Eltern-Kind-Beziehungen und extrafamiliar von horizontalen Peer-Beziehungen (Gruppe von Gleichaltrigen) ab.

2.2.3 Bedeutung von Geschwisterbeziehungen

Geschwisterbeziehungen reichen von der frühesten Kindheit bis zum Tod eines Geschwisters. Kaum eine andere Beziehung währt so lange wie zwischen Geschwistern, denn Eltern sterben, FreundInnen verschwinden und Intimbeziehungen lösen sich auf. Zudem entsteht aufgrund des geringen Altersabstandes nicht selten eine größere Intimität zu den Geschwistern als zu den Eltern. Somit gehören Geschwisterbeziehungen nicht nur zu den dauerhaftesten, sondern auch zu den intensivsten Beziehungen im Leben eines Menschen (Seiffge-Krenke et al., 1996; Lüscher, 1997; Frick 2006).

Was Geschwisterbeziehungen so besonders macht, ist vor allem die Tatsache, dass es sich um horizontale Beziehungen unter Gleichen handelt. Damit unterscheiden sie sich von vertikalen Beziehungen zwischen Eltern und Kindern, bei denen grundsätzlich ein Machtgefälle besteht (Sohni, 2004). Zwar besteht auch zwischen den einzelnen Geschwistern ein Machtgefälle, allerdings nur selten in dem Ausmaß wie zwischen Eltern und Kindern. Durch ihren gleichen oder zumindest ähnlichen Status sind Geschwister untereinander viel ehrlicher, kritisieren einander und streiten miteinander auf eine besondere Weise. Dabei entwickeln sie ihre eigenen Regeln und Rituale, die nur für sie gelten.

Frick (2006, S.10) bezeichnet die Familie als „*erste soziale Gruppe*“, als „*erstes Trainingsfeld für zwischenmenschliche Beziehungen*“. Innerhalb der Familie haben Kinder die Möglichkeit Beziehungsmuster zu entwickeln, die sie dann auch im Umgang mit der Welt außerhalb der Familie anwenden. Geschwister erweitern dieses Trainingsfeld, da sie eine eigenständige Lebenserfahrung darstellen. Speziell in Bezug auf die Entwicklung sozialer Fähigkeiten wird das Aufwachsen mit Geschwistern als vorteilhaft angesehen (Seiffge-Krenke et al, 1996).

Aber auch bei der Entwicklung der Identität spielen Geschwister eine bedeutende Rolle (Seiffge-Krenke et al., 1996; Lüscher, 1997; Frick 2006), vor

allem was Kognition, Emotionen und Persönlichkeitseigenschaften betrifft (Frick, 2006).

Geschwister können verschiedenste Funktionen füreinander haben. Lüscher (1997) beschreibt Geschwisterbeziehungen als einzigartige und ambivalente Mischung von positiven und negativen Komponenten, wie beispielsweise Liebe und Hass oder Konkurrenz und Solidarität. Geschwister sind sich Spielgefährten und Rivalen, Geliebte und Gehasste.

Trotz bestehender Rivalität, verteidigen, helfen und trösten sich Geschwister einander in schwierigen Situationen (Frick, 2006). Geschwister erkennen, dass sie gemeinsam stärker sind als alleine und machen sich diesen Vorteil gegenüber den Eltern zu Nutze. Sie bilden Koalitionen und verhandeln mit den Eltern (Seiffge-Krenke et al., 1997).

Geschwister haben oft auch eine loyale Funktion. Nach Bank und Kahn (1989) suchen Geschwister Zuwendung beieinander, wenn Eltern ihnen diese aufgrund einer Schwäche, eines Versagens oder einer Unzugänglichkeit nicht geben können.

Egal welche Funktionen Geschwister füreinander haben, fest steht, dass sie sich gegenseitig beeinflussen und einander prägen, auch was ihren Lebenslauf und ihren Lebensentwurf betrifft (Frick, 2006).

2.2.4 Einflussfaktoren auf Geschwisterbeziehungen

Geschwisterbeziehungen werden von einer ganzen Reihe von Faktoren, die gegenseitig voneinander abhängig sind und in einem permanenten Wechselspiel zueinander stehen, beeinflusst (Frick, 2006).

Laut Leman (2004) hat vor allem die Geschwisterkonstellation einen großen Einfluss auf Geschwisterbeziehungen. Die Geschwisterkonstellation ergibt sich unter anderem aus der Position in der Geburtenfolge, dem Altersabstand und dem Geschlecht der Geschwister.

Neben der Geschwisterkonstellation können ebenso Aspekte, wie der Wohnort, die FreundInnen oder kritische Lebensereignisse, Geschwisterbeziehungen beeinflussen (Frick, 2006).

Aber auch Faktoren, wie beispielsweise der Erziehungsstil und die Wertvorstellungen der Eltern oder die Macht-Interaktion zwischen den Geschwistern, können sich auf innerfamiliäre Beziehungen auswirken (Bank & Kahn, 1989; Lüscher, 1997).

Im Rahmen dieser Arbeit ist es nicht möglich auf alle Einflussfaktoren genauer einzugehen. Daher werden an dieser Stelle nur die für die Thematik bedeutendsten Faktoren beschrieben.

Position in der Geschwisterreihe

Im Folgenden wird ein Überblick über die Positionen in der Geschwisterreihe und den damit verbundenen Eigenschaften gegeben.

Erstgeborene erfahren anfangs die ungeteilte Aufmerksamkeit ihrer Eltern und haben auch keinerlei Konkurrenz. Die Geburt von Geschwistern führt häufig zu einem so genannten „Entthronungserlebnis“, das nicht selten der Auslöser für Eifersucht, Wut oder Aggression den Geschwistern gegenüber ist (Veith, 2000; Frick, 2006). Erstgeborene Kinder erkennen aber auch Potenzial in ihrer durch körperliche und kognitive Überlegenheit gekennzeichneten Position (Lüscher, 1997; Frick, 2006).

Lüscher (1997) bezeichnet mittlere Kinder als sogenannte „Sandwichkinder“, die sich in einer problematischen Situation befinden. Sie wollen einerseits Vorbilder für jüngere Geschwister sein und andererseits den Konkurrenzkampf mit älteren Geschwistern nicht verlieren (Veith, 2000). Diese Situation macht auch die Rollenfindung für mittlere Kinder nicht ganz einfach (Frick, 2006). Mittlere Kinder sind es gewohnt die Liebe der Eltern teilen zu müssen, sind daher unbekümmerter, angstfreier und entwickeln weniger Schuldgefühle als jüngste und älteste Geschwister (Lüscher, 1997).

Nach Frick (2006) erleben jüngste Kinder ihre älteren Geschwister als größer, stärker, gescheiter und geschickter, was entweder eine Belastung oder eine Herausforderung für die Kinder darstellen kann. Jüngste Kinder werden sehr umsorgt und verwöhnt, was nicht selten dazu führt, dass Verantwortungsbewusstsein, Selbstständigkeit, Ausdauer und Pflichtbewusstsein weniger ausgebildet sind (Lüscher, 1997; Frick, 2006).

Geschwisteranzahl

Für die Entwicklung von Kindern macht es einen großen Unterschied, ob sie als Einzelkinder oder mit ein oder mehreren Geschwistern aufwachsen (Kasten, 1993).

Sowohl Kleinfamilien als auch Großfamilien können für Kinder Möglichkeiten bieten, aber auch Gefahren darstellen. In Kleinfamilien richten sich die Erwartungen und Projektionen der Eltern ganz auf die wenigen Kinder. Dies kann von den Kindern als Druck, aber auch als Chance gesehen werden. Großfamilien bieten meist mehr Freiräume, die einerseits positiv erlebt werden können, andererseits besteht die Gefahr unter den vielen Geschwistern unterzugehen (Frick, 2006).

Auch spielt es eine Rolle, ob die Geschwisteranzahl gerade oder ungerade ist. Denn Bank und Kahn (1989) stellen fest, dass sich innerhalb von Familien emotional bedeutsame Geschwisterpaare bilden. Sprich in Zwei-Kind- und Vier-Kind-Familien bilden sich jeweils ein beziehungsweise zwei Paare. In Drei-Kind- und Fünf-Kind-Familien erfolgt die Paarbildung ebenso, allerdings bleibt jeweils ein Kind übrig, welches seine Identität ohne die Hilfe einer bedeutsamen Geschwisterbindung finden muss.

Altersabstand

Der Altersabstand gilt als jener Einflussfaktor, der den emotionalen Zugang der Geschwister zueinander bestimmt (Bank & Kahn, 1989).

Die Beziehung zwischen Geschwistern mit kleinem Altersabstand (1-3 Jahre) ist häufig enger und gefühlsintensiver als zwischen Geschwistern mit größerem Altersabstand. Gekennzeichnet ist diese emotionale Beziehung nicht nur durch Nähe und gemeinsame Interessen, sondern auch durch vermehrte Konkurrenz, Rivalität und Aggressivität (Bank & Kahn, 1989; Lüscher, 1997; Frick, 2006).

Bei einem großen Altersunterschied (mehr als 6 Jahre) hingegen herrscht kaum Konkurrenz zwischen den Geschwistern. Die Geschwister „*leben in verschiedenen Welten*“ und haben wenige bis keine gemeinsamen Interessen (Frick, 2006).

Auch auf die Entwicklung von Kindern haben die jeweiligen Altersabstände zwischen Geschwistern einen Einfluss. Veith (2000, S.108) meint: „*Geschwister*

beeinflussen ein Kind nur dann nachhaltig, wenn sie in diesen ersten grundlegenden Jahren in sein Leben treten“. Mit grundlegenden Jahren bezeichnet er die ersten sieben Jahre im Leben eines Kindes.

Extrem ist der Einfluss bei Geschwistern mit einem Altersunterschied von weniger als 18 Monaten. Veith (2000) spricht hier von „*Pseudozwillingen*“, die aufgrund des geringen Altersunterschiedes, Schwierigkeiten haben, sich unabhängig voneinander zu entwickeln. Hingegen wird bei einem Altersabstand von mehr als sieben Jahren nicht mehr in die Entwicklung eingegriffen.

Geschlecht der Geschwister

Neben dem Altersabstand hat auch das Geschlecht Auswirkungen auf die Beziehung von Geschwistern.

Besonders intensiv sind Emotionen zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwistern. So zeigt sich beispielsweise, dass Jungen mit einem Bruder tendenziell stärker auf Konkurrenz ausgerichtet sind als Jungen mit einer Schwester. Die Kombination eines geringen Altersabstandes und der Gleichgeschlechtlichkeit der Geschwister führt häufig dazu, dass Rivalität und Konkurrenz beziehungsweise Wärme und Nähe extrem ausgebildet sind.

Bei andersgeschlechtlichen Geschwistern mögen zwar die Emotionen nicht so intensiv sein, trotzdem prägen insbesondere größere Geschwister ihre kleineren. Dabei übernehmen Kinder, die ein älteres andersgeschlechtliches Geschwister haben, häufig Interessen und Vorlieben des anderen Geschlechts. Für kleine Geschwister wirken ihre älteren Geschwister als Vorbild (Kasten, 1993; Frick, 2006).

Verhalten der Eltern

Das Verhalten der Eltern hat einen bedeutenden Einfluss darauf, wie sich Geschwister miteinander verstehen - ob sie kooperieren, konkurrieren oder sich sogar ablehnen (Frick, 2006).

Für Eltern ist es nicht möglich all ihre Kinder gleich zu behandeln. Ihre Aufgabe liegt vielmehr darin, auf die Bedürfnisse jedes Einzelnen einzugehen und somit ausgleichende Gerechtigkeit zu schaffen, denn Bevorzugung beziehungsweise

Benachteiligung der Kinder können sich negativ auf das Verhältnis der Geschwister auswirken (Lüscher, 1997).

Auch können elterliche Erwartungen an einzelne Kinder Gefahren darstellen. Diese führen nicht selten zu Identitäts- und Rollenzuschreibungen, die sich möglicherweise verfestigen (Bank & Kahn, 1989). Besonders problematisch ist es, wenn Kinder in Rollen gedrängt werden, die sie nicht erfüllen können, so beispielsweise bei der Parentifizierung oder dem Partnerersatz. Wenn Kinder die Rolle eines Elternteils beziehungsweise eines Ersatzpartners/einer Ersatzpartnerin übernehmen müssen, sind sie häufig überfordert. Gegenüber ihren Geschwistern können sie die Rollen und die damit verbundene Machtposition in Form von Dominanz ausnützen. Die Folge davon ist nicht selten, dass Hass, Neid, Wut und Rivalität verstärkt auftreten.

Aber nicht nur die direkte Beziehung der Eltern zu ihren Kindern, sondern auch die Paarbeziehung der Eltern kann Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung haben. Defizite in der Paarbeziehung der Eltern können die Geschwisterbeziehung der Kinder verzerren und behindern (Frick, 2006).

Eltern sind Vorbilder dafür, wie Geschwister miteinander umgehen (Lüscher, 1997; Veith, 2000). Damit Eltern die Geschwisterbeziehungen nicht zu sehr beeinflussen, gilt es Rollenzuschreibungen zu vermeiden und die Paarbeziehung unabhängig von der Eltern-Kind-Beziehung zu führen. Mit ihrem Erziehungsstil können Eltern ihren Kindern einen Rahmen für die Geschwisterbeziehung bieten. Im Idealfall haben Kinder dabei trotz klarer Regeln ein Mitspracherecht.

2.2.5 Zusammenfassung

Gekennzeichnet durch Dauerhaftigkeit, Intensität und Ambivalenz scheinen Geschwisterbeziehungen einzigartig und mit keiner anderen Beziehung vergleichbar zu sein. Ob sich Geschwister Spielgefährten und Geliebte oder Rivalen und Gehasste sind – sie beeinflussen sich gegenseitig und prägen einander.

Dabei ist immer zu beachten, dass Geschwisterbeziehungen von vielen verschiedenen Faktoren, wie der Geschwisterkonstellation, kritischen Lebensereignissen oder dem Verhalten der Eltern, beeinflusst werden.

2.3 Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Im Folgenden wird überblicksmäßig die Entwicklung der Forschung und der momentane Forschungsstand beleuchtet. Danach wird anhand der Ergebnisse der Literaturanalyse erläutert, welche Bedeutung die chronische Krankheit von Kindern und Jugendlichen für deren Geschwister hat.

2.3.1 Forschungsstand

Erstmals beschäftigten sich englischsprachige Publikationen in den 1980-er Jahren mit dem Thema „Geschwister chronisch kranker Menschen“. Das vorrangige Ziel der Forschungsstudien war es, Art und Ausmaß von Risiken, denen Geschwister chronisch kranker Menschen ausgesetzt sind, aufzudecken (Williams, 1997).

Im Laufe der Zeit konzentrierten sich die Studien nicht mehr nur auf negative Aspekte, sondern auch auf Aspekte, die sich positiv auf das Leben der Geschwister chronisch kranker Menschen auswirken können.

Obwohl es seit den 1970-er Jahren Entwicklungen in der Forschung gab, bestehen immer noch Mankos. So sind einige der bestehenden Erkenntnisse als problematisch anzusehen, da häufig nicht die betroffenen Kinder selbst befragt wurden, sondern deren Eltern. Guite et al. (zit. nach O'Brien, Duffy, Nicholl, 2009) haben sowohl Geschwister selbst als auch Eltern interviewt und die Ergebnisse miteinander verglichen. Beim Vergleich zeigte sich, dass Uneinigkeiten zwischen der Sichtweise der Eltern und der Selbstbeurteilung der Geschwister bestehen.

Auch im deutschsprachigen Raum liegen seit Ende der 1980-er Jahre Veröffentlichungen vor. Nur wenige Publikationen behandeln konkret die Situation von Geschwistern chronisch kranker Menschen. Anfangs wurde besonders Geschwistern behinderter Kinder Aufmerksamkeit geschenkt.

Bedeutende Vertreterinnen sind Waltraud Hackenberg und Marlies Winkelheide.

Am Beispiel der Veröffentlichungen von Ilse Achilles wird deutlich, dass es auch hier Entwicklungen gab. In den 1990-er Jahren erschien die erste Auflage ihres Werkes „...und um mich kümmert sich keiner!“, in dem sie ihr Augenmerk auf Geschwister behinderter Kinder legte. Die aktuellste Auflage aus dem Jahr 2005 behandelt sowohl die Situation von Geschwistern behinderter Kinder als auch die Situation von Geschwistern chronisch kranker Kinder.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich in den letzten Jahrzehnten einiges getan hat und es große Entwicklungen in der Erforschung der Situation von Geschwistern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher gab. Trotzdem wäre sowohl die Forschung in deutschsprachigen als auch in englischsprachigen Ländern ausbaubar. Das betrifft aber nicht nur qualitative Untersuchungen im Lebensalltag von Kindern und Jugendlichen, sondern auch quantitative Forschung, die Prävalenz und Inzidenz betreffend (Schaeffer & Moers, 2010).

2.3.2 Bedeutung

Nach Kasten (2001) stellt die chronische Krankheit eines Geschwisters für Kinder und Jugendliche neben Faktoren und Entwicklungen, wie beispielsweise der Trennung der Eltern, dem Wegzug vom bisherigen Wohnort oder dem Tod eines Elternteils, ein „*kritisches Lebensereignis*“ dar.

Weshalb die Erkrankung eines Bruders/einer Schwester gerade für ihre gesunden Geschwister eine drastische Veränderung darstellt, wird anhand der Merkmale, die Bank und Kahn (1989, S.209) für den Begriff „Krankheit“ beziehungsweise „Störung“ herausgearbeitet haben, deutlich:

- *„die Probleme eines der Kinder verlangen von der Familie jahrelange, außergewöhnliche Aufmerksamkeit;*
- *diese Probleme werden von der Familie für ernster und wichtiger gehalten als die der gesunden Geschwister;*
- *das kranke Kind hat aufgrund seiner Störung mehr Hilfe z.B. von Ärzten, Psychiatern bzw. Sozialarbeitern oder auch Justizangehörigen in*

Anspruch nehmen müssen“.

Anhand der beschriebenen Merkmale wird sichtbar, dass das chronisch kranke Kind im Mittelpunkt des Interesses steht, denn die Betreuung und Pflege erfordert viel Zeit und Ressourcen. Nicht selten widmen Eltern ihre ganze Aufmerksamkeit dem chronisch kranken Kind, wodurch Bedürfnisse gesunder Geschwister übersehen werden. Dabei befinden sich Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in einer sehr speziellen Situation, in der sie genauso Beachtung brauchen. Stattdessen wird von ihnen erwartet, dass sie Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und mit ihren eigenen Bedürfnissen zurückstecken (Achilles, 2005; O`Brien, Duffy & Nicholl, 2009).

Fühlen sich Geschwister vernachlässigt und ungerecht behandelt, sind Emotionen wie Wut und Hass ihren Eltern und/oder ihrem chronisch kranken Geschwister gegenüber keine Seltenheit (Lüscher, 1997). Manche wünschen sich, dass der chronisch kranke Bruder/die chronisch kranke Schwester fort wäre oder sogar sterben würde. Andere wiederum stellen sich vor, selbst eine Krankheit zu haben (Frick, 2006). Gleichzeitig entwickeln sie Schuldgefühle, weil sie im Gegensatz zu ihren chronisch kranken Geschwistern ein relativ normales Leben führen und an keiner chronischen Erkrankung leiden (Bank & Kahn, 1989).

Auch fühlen sich betroffene Geschwister in ihrer Position oft überfordert, da sie verstärkt den Anforderungen, Erwartungen und Wünschen ihrer Eltern ausgesetzt sind. Sie versuchen den „Mangel“ des chronisch kranken Kindes auszugleichen und die Rolle des Erfolgsträgers der Familie zu erfüllen (Frick, 2006; Seiffge-Krenke et al., 1996).

Gesunde Geschwister leiden vermehrt an Depressionen und Ängsten, haben erhöhte soziale und Verhaltensprobleme. Allerdings verhalten sie sich sehr angepasst und funktionieren reibungslos, wodurch diese Symptome häufig unterschätzt beziehungsweise übersehen werden (Lüscher, 1997; Frick, 2006; O`Brien, Duffy & Nicholl, 2009).

Die chronische Erkrankung eines Kindes kann sich aber auch positiv auf Beziehungen innerhalb der Familie und die Entwicklung der gesunden Geschwister auswirken.

Zwar mag die chronische Krankheit ein kritisches Lebensereignis darstellen, trotzdem oder genau deshalb wird dadurch der Familienzusammenhalt gestärkt. Durch das Zusammenleben mit einem chronisch kranken Bruder/einer chronisch kranken Schwester entwickeln gesunde Geschwister eine gewisse soziale Reife, die ihnen dabei hilft andere Menschen besser zu verstehen und schwierige Situationen zu meistern (Seiffge-Krenke et al., 1996; Lüscher, 1997). Neben der sozialen Reife können sich für die betroffenen Geschwister ebenfalls charakterbildende und entwicklungsfördernde Aspekte, wie Toleranz, Sensibilität, Belastbarkeit und soziales Engagement, ergeben (Achilles, 2005). Auch sind Eigenschaften, wie Unabhängigkeit, Selbstständigkeit und Verantwortungsbewusstsein, im Vergleich zu Gleichaltrigen stärker ausgebildet (Seiffge-Krenke et al., 1996; Frick, 2006).

Wie Kinder und Jugendliche die chronische Krankheit ihrer Geschwister erleben und wie sich diese Situation auf ihr Leben auswirkt, hängt von den Bewältigungsstrategien und den begleitenden Umständen ab. Zu den begleitenden Umständen zählt Frick (2006) die Art der Erkrankung, das Alter beziehungsweise den Entwicklungsstand des gesunden Bruders/der gesunden Schwester, die Haltung der Eltern und insbesondere die Ressourcen, die den gesunden Geschwistern zur Verfügung stehen. Für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung sind soziale Ressourcen, sowohl inner- als auch außerhalb der Familie, von großer Bedeutung (Lüscher, 1997). So zeigt sich beispielsweise nach O'Brien, Duffy und Nicholl (2009), dass Geschwister chronisch Kranker, die mehr soziale Unterstützung erhalten, weniger Verhaltensauffälligkeiten aufweisen und seltener an Depressions- und Angstzuständen leiden.

2.4. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege (Metzing, 2007)

Für die Erstellung des Interviewleitfadens sind die Erkenntnisse der Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“ von Metzing (2007) von Bedeutung. Auch wird diese Studie in der Diskussion aufgegriffen. Daher folgen eine Beschreibung der

Rahmenbedingungen, sowie eine Zusammenfassung der bedeutendsten Ergebnisse der Studie.

2.4.1 Rahmenbedingungen

Erstmal ist festzuhalten, dass in der Pflegeforschung lange Zeit das Hauptaugenmerk auf den PflegeempfängerInnen gelegen ist. Wer Pflege leistet und welche Auswirkungen das Pflegen auf die Pflegenden hat, wurde dabei meistens außer Acht gelassen. Im Laufe der Zeit haben pflegende Angehörige immer mehr an Bedeutung gewonnen. Ende der 1980-er Jahre wurden in Großbritannien auch erste Studien zu der Situation pflegender Kinder und Jugendliche durchgeführt. Im deutschsprachigen Raum waren im letzten Jahrzehnt große Entwicklungen zu sehen. Einen bedeutenden Beitrag dazu liefern vor allem die Forschungsarbeiten von Sabine Metzging, insbesondere die Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“.

Das vorrangige Ziel dieser Studie besteht darin, Einsicht in die familiäre und persönliche Situation von Kindern und Jugendlichen, die von chronischer Krankheit eines ihrer Familienmitglieder betroffen sind, zu erlangen, um eine Grundlage für die Konzeption professioneller Unterstützungs- und Hilfsangebote für pflegende Kinder und Jugendliche zu erarbeiten.

Dazu wurden deutschlandweit 81 halbstrukturierte Interviews in 34 betroffenen Familien durchgeführt, wobei es sich bei 41 InterviewteilnehmerInnen um betroffene Kinder und Jugendliche und weiteren 41 um Eltern beziehungsweise auch Großeltern handelte. Die Datensammlung und Datenanalyse erfolgten in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory.

2.4.2 Ergebnisse

Nach Metzging (2007) wirkt sich eine chronische Krankheit und der damit verbundene Hilfe- und Pflegebedarf eines Angehörigen auf die gesamte Familie aus und erfordert in weiterer Folge hohe Anpassungsleistungen. Die chronische Erkrankung führt dazu, dass die Betroffenen bestimmte Tätigkeiten nicht mehr selbstständig übernehmen können, was eine Umverteilung der Aufgaben innerhalb der Familien notwendig macht.

Aus Sicht der gesunden Geschwister wurden folgende zwei zentrale Phänomene erarbeitet: „die Familie zusammenhalten“ und „normal weiterleben können“.

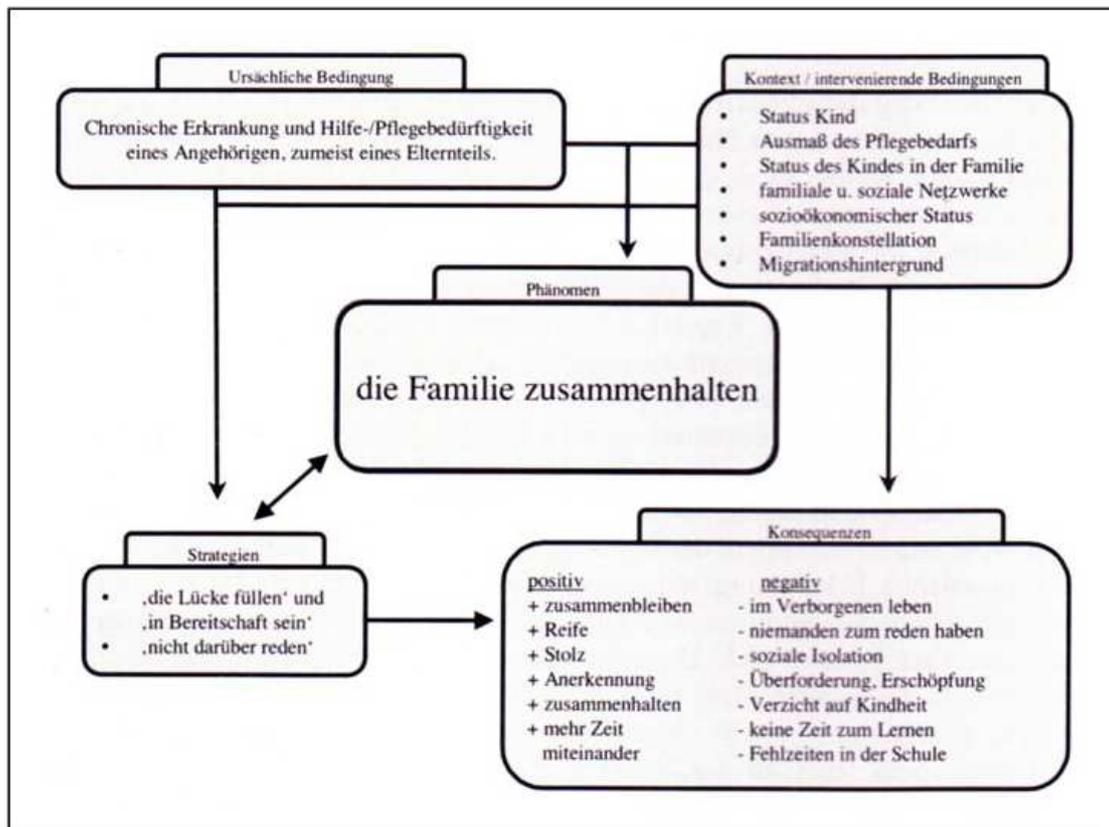


Abbildung 1: Die Familie zusammenhalten (Quelle: Metzging, 2007, S.86)

Abhängig von den Einflussfaktoren und den Beweggründen versuchen Kinder und Jugendliche „die Familie zusammenzuhalten“, um den Familienalltag aufrechtzuerhalten. Sie „füllen die Lücken“, die durch die chronische Krankheit entstehen, indem sie verschiedenste Tätigkeiten übernehmen und „sind ständig in Bereitschaft“ ihre Aufgaben auszudehnen oder neue Aufgaben zu übernehmen.

Um „die Familie zusammenzuhalten“, stellt „nicht darüber zu reden“ eine weitere Strategie dar. Innerhalb der Familie wird selten über die Situation gesprochen. Außerhalb der Familie reden Kinder und Jugendliche, wenn überhaupt, nur mit dem besten Freund/der besten Freundin darüber. Die meisten Kinder und Jugendlichen vermeiden es aber über ihre Situation zu sprechen, um ihre Intimsphäre zu wahren, ihre Familien zu schützen und sich selbst vor Ausgrenzung beziehungsweise Stigmatisierung zu schützen. Auch

wollen sie darüber nicht reden, weil sie davon ausgehen, dass andere Kinder und Jugendliche das Leben mit Krankheit nicht kennen und auch nicht wissen, worum es geht.

Um „die Familie zusammenzuhalten“, nehmen Kinder und Jugendliche viel auf sich und erbringen hohe Verzichtleistungen. Zwar berichten sie, dass sie die chronische Krankheit als „normal“ erleben, trotzdem ergeben sich dadurch Vor- und Nachteile für sie und ihre Familien.

Die chronische Krankheit muss immer bei gemeinsamen Aktivitäten berücksichtigt werden, dadurch sind Familien weniger flexibel und Kinder/Jugendliche werden mit Einschränkungen konfrontiert. Auch erleben sie, was es bedeutet von ihren Eltern getrennt zu sein. Krankenhausaufenthalte führen dazu, dass sie bei Verwandten, FreundInnen oder NachbarInnen untergebracht werden müssen. Auch leiden Kinder und Jugendliche vermehrt unter Ängsten. Einerseits haben sie Angst um ihre Eltern und dass sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert. Andererseits haben sie Angst vor ihren Eltern, was besonders bei psychisch kranken beziehungsweise alkoholkranken Eltern der Fall ist, die beispielsweise Wutausbrüche haben.

Positiv kann sich eine chronische Krankheit auf den Familienzusammenhalt auswirken. Die Kinder und Jugendlichen lernen Verantwortung zu übernehmen und Rücksicht zu nehmen. Gemeinsam wird versucht die chronische Krankheit zu bewältigen. Die Tatsache, dass die Eltern teilweise aus dem Berufsleben ausgeschieden sind und die chronische Erkrankung einen Hilfe- oder Pflegebedarf mit sich bringt, sehen manche Kinder und Jugendlichen als Möglichkeit, um Zeit mit ihren Eltern verbringen zu können.

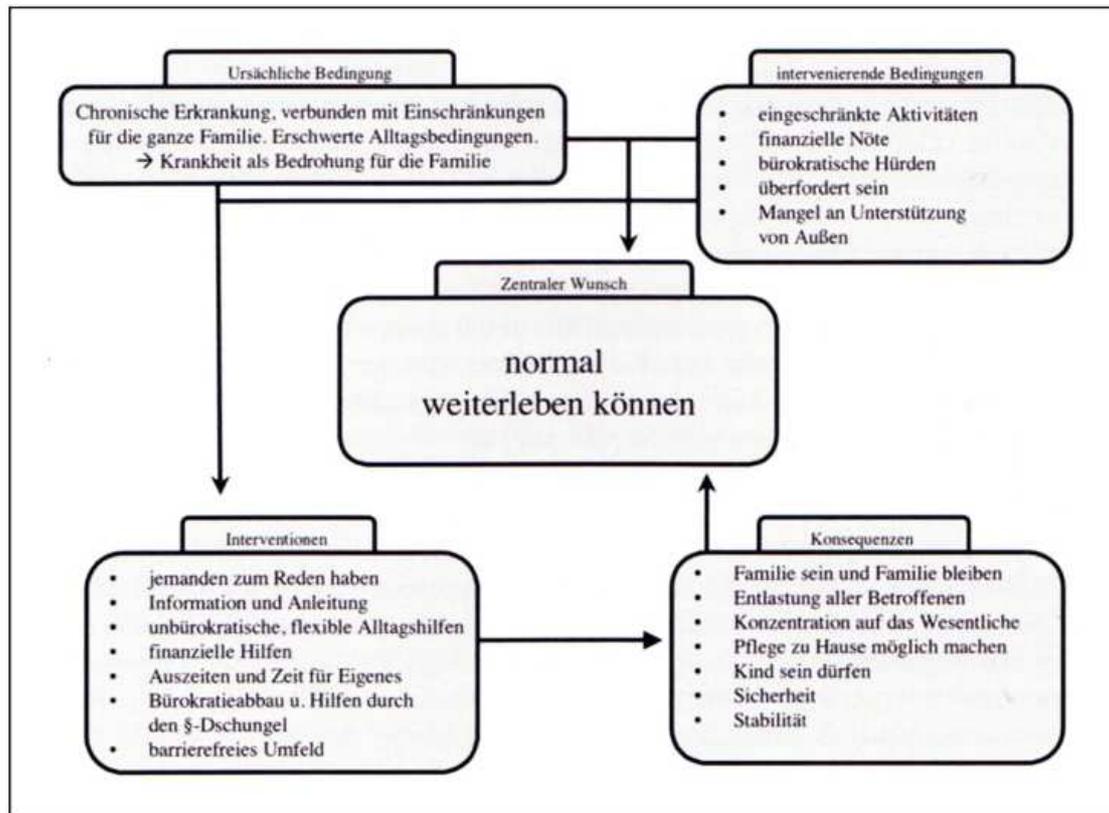


Abbildung 2: Normal weiterleben können (Quelle: Metzting, 2007, S.141)

Das Phänomen „normal weiterleben können“ bezieht sich auf das Erleben der gesamten Familie. Sowohl Kinder und Jugendliche als auch Eltern wollen trotz der chronischen Erkrankung, die eine Bedrohung für die Familie darstellen kann, ein normales Leben führen. Dabei spielt Hoffnung bei allen Familienmitgliedern eine große Rolle. Zwar sind sich alle Betroffenen darüber bewusst, dass die chronische Krankheit ein Faktor im Leben ist, den sie nicht beeinflussen können. Trotzdem scheint Hoffnung eine essentielle Antriebskraft dafür zu sein, dass Familien das Leben mit einer chronischen Krankheit bewältigen und Normalität leben können.

Bei der Frage nach konkreten Wünschen steht für Kinder und Jugendliche das Gefühl „Familie zu sein“ im Vordergrund. Eltern hegen den Wunsch „Familie zu bleiben“. Alle Familienmitglieder haben eine klare Vorstellung darüber, welche Interventionen dazu beitragen, um Normalität leben zu können. In erster Linie handelt es sich dabei um Unterstützung von Außen. Besonders dann, wenn Familien mit ihrer Situation überfordert sind, haben sie das Bedürfnis nach Entlastung. Eltern äußern klar, dass sie sich sowohl professionelle Ansprechpersonen als auch gleichgesinnte GesprächspartnerInnen wünschen.

Innerhalb der Familien scheinen sie es zu vermeiden über die Lebenssituation zu reden, um sich nicht noch gegenseitig zu belasten. Daher wünschen sie sich jemanden zum Reden, um über ihre Sorgen sprechen zu können und Mut zugesprochen zu bekommen. Auch würden beispielsweise Information beziehungsweise Anleitung, unbürokratische und flexible Alltagshilfen, finanzielle Hilfen und ein barrierefreies Umfeld den Alltag erleichtern.

3. Methodik

Im folgenden Kapitel erfolgt eine Erläuterung des qualitativen Forschungsansatzes und der Forschungsmethode der Grounded Theory. Anschließend wird der Forschungsprozess ausführlich beschrieben.

3.1 Qualitative Forschung

Ausgehend von der Fragestellung, Einsicht in die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen und der Tatsache, dass auf diesem Gebiet der Pflege im deutschsprachigen Raum kaum Literatur vorhanden ist, wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Nach Strauss und Corbin (1996) eignet sich qualitative Forschung vor allem dazu, wenig bekannte Phänomene zu untersuchen.

Anders als in der quantitativen Forschung geht die qualitative Forschung davon aus, „*dass die Wirklichkeit nicht unabhängig vom Menschen besteht, sondern das Ergebnis von Bedeutungen und Zusammenhängen ist, die im Zuge des Zusammenlebens und Miteinander-Umgehens von allen gemeinsam hergestellt wird*“ (Mayer, 2007, S.87). Zentral dabei ist es, Phänomene des menschlichen Erlebens ganzheitlich und aus dem Blickwinkel der betroffenen Personen wahrzunehmen und zu verstehen (Mayer, 2002).

Das Ziel qualitativer Forschung besteht darin, Theorien und Konzepte, die das subjektive Erleben der Betroffenen beschreiben, zu entwickeln. Charakteristisch für die Theoriebildung ist eine induktive Denklogik, die durch das Schließen vom Besonderen auf das Allgemeine gekennzeichnet ist. Da im Vorhinein nicht bis ins Detail festgelegt wird, welche Daten erhoben werden, ist die Datenerhebung offen. Auch der Prozess der Datenauswertung wird flexibel gestaltet.

Im Laufe der Zeit haben sich innerhalb des qualitativen Forschungsansatzes verschiedene Richtungen entwickelt. Zu den bedeutendsten zählen: Phänomenologie, Grounded Theory, Ethnographie und objektive Hermeneutik (Mayer, 2007).

3.2 Grounded Theory

In dieser Arbeit wurde das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, untersucht. Dafür bot sich die von Glaser und Strauss entwickelte Forschungsmethode der Grounded Theory an, mit der Reaktionen auf bestimmte Lebensbedingungen beschrieben und erklärt werden können. Im Folgenden werden die charakteristischen Merkmale der Grounded Theory genauer erläutert.

Mitte der 1960-er Jahre entwickelten die Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss im Rahmen eines Forschungsprojekts die Methode der Grounded Theory. Ursprünglich nur als Entwurf gedacht, zählt die Grounded Theory heute zu den am weitesten verbreiteten Verfahren der qualitativ-interpretativen Sozialforschung (Strübing, 2008).

Das Ziel der Grounded Theory ist es, eine gegenstandsbezogene Theorie über ein Phänomen zu entwickeln. Gegenstandsbezogen deshalb, weil die Theorie direkt aus der Situation und der Wirklichkeit der TeilnehmerInnen entsteht. Dabei will die Grounded Theory Phänomene menschlichen Verhaltens und sozialer Prozesse nicht nur beschreiben, sondern vor allem erklären.

Die Bestandteile einer Grounded Theory sind theoretische Konzepte, die anhand der gewonnenen Daten entwickelt werden, und die Theorie wird wiederum kontinuierlich an den Daten überprüft (Mayer, 2007). Genau darin besteht eine Besonderheit der Grounded Theory, denn Datensammlung, Datenanalyse und Theorie stehen in wechselseitiger Beziehung zueinander. Im Gegensatz zu anderen qualitativen Richtungen, wie beispielsweise der Phänomenologie oder der Ethnographie, verläuft der Forschungsprozess zyklisch.

Weiters ist die Grounded Theory durch das „Theoretische Sampling“ gekennzeichnet. Strübing (2008, S.33) bezeichnet das theoretische Sampling als „*Qualität sicherndes und kontrollierendes Verfahren*“ in mehrfacher Hinsicht. Dabei ist die theoretische Sensibilität des Forschers/der Forscherin, sprich „*die Fähigkeit, Einsichten zu haben, den Daten Bedeutung zu verleihen, die Fähigkeit zu verstehen und das Wichtige vom Unwichtigen trennen*“ (Strauss & Corbin, 1996, S.25), gefragt. Diese basiert einerseits auf Erkenntnissen aus der Literatur, andererseits auf beruflichen und persönlichen Erfahrungen. Aber auch der analytische Prozess selbst stellt eine Quelle für theoretische Sensibilität

dar. Denn bei der Auseinandersetzung mit den Daten gewinnen ForscherInnen Einsicht in ein Phänomen und entwickeln Verständnis dafür. Für den/die ForscherIn gilt es, dieses theoretische Wissen bewusst zu nutzen, um eine theoretische Sättigung zu erreichen, sprich den Punkt im Verlauf der Analyse, an dem zusätzliche Daten und eine weitere Auswertung keine neuen Erkenntnisse mehr bringen.

Auch ist die Grounded Theory charakterisiert durch ein spezielles Analyse-Verfahren, nämlich dem Kodieren. An dieser Stelle werden die drei Haupttypen genannt: offenes, axiales und selektives Kodieren (Strauss & Corbin, 1996). Eine genauere Beschreibung des Kodier-Verfahrens folgt im Rahmen der Beschreibung der Datenauswertung.

3.3 Stichprobe

3.3.1 Einschlusskriterien

Bei den InterviewteilnehmerInnen handelt es sich um Kinder und Jugendliche, die mindestens einen Bruder oder eine Schwester mit chronischer Krankheit haben, wobei etwaige Zusatzerkrankungen nicht ausgeschlossen wurden. Krebserkrankungen wurden bei der Stichprobenauswahl schon ausgeschlossen, da sie im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen einen sehr speziellen Verlauf aufweisen (WHO). Ein wesentliches Einschlusskriterium war, dass die befragten Kinder und Jugendlichen gesund sind und keine chronische Krankheit haben.

Das Alter der gesunden Geschwister wurde mit 10 bis 18 Jahren festgelegt. Für die chronisch kranken Geschwister wurde keine Altersgrenze bestimmt.

Als weiteres Einschlusskriterium galt, dass die Kinder und Jugendlichen gemeinsam mit ihrem chronisch kranken Geschwister, ihrer Mutter und/oder ihrem Vater in einem Haushalt leben. Es konnte sich um leibliche Geschwister, Halbgeschwister, Stiefgeschwister oder Adoptivgeschwister handeln.

In die Stichprobe wurden InterviewteilnehmerInnen beiderlei Geschlechts aufgenommen.

Ein weiteres Einschlusskriterium stellte die freiwillige Teilnahme an der Studie dar.

Für den Einschluss in die Studie war es auch notwendig, dass die InterviewteilnehmerInnen Deutsch sprechen, um Missverständnisse bei der anschließenden Interviewauswertung zu vermeiden.

Anmerkung: Eine Studienteilnehmerin hat zum Zeitpunkt der Erhebung das 10. Lebensjahr noch nicht vollendet. Jedoch war ihr Interesse an der Studie so groß, dass sie Teil der Stichprobe wurde.

3.3.2 Feldzugang

Der Feldzugang wurde über Selbsthilfegruppen und gemeinnützige Organisationen, die sich an chronisch kranke Menschen selbst, insbesondere an Kinder und Jugendliche, oder an Angehörige richten, hergestellt. Dazu wurden rund 100 Selbsthilfegruppen beziehungsweise Organisationen im Raum Wien, Niederösterreich und Burgenland per E-Mail kontaktiert. Inhalt dieser E-Mails war eine kurze Beschreibung des Vorhabens der Arbeit und das Anliegen betroffene Familie auf die Studie aufmerksam machen zu wollen. Zusätzlich enthielten die E-Mails ein Informationsblatt (siehe Anhang), das sich direkt an Geschwister chronisch Kranker richtet. Neben einer kurzen Beschreibung der Studie wurden Informationen zum Ablauf, wie Ort und voraussichtliche Dauer des Interviews, und Informationen zu den Rahmenbedingungen, wie freiwillige Teilnahme und Aufzeichnung auf ein Tonbandgerät, gegeben. Damit betroffene Familien oder Geschwister die Möglichkeit hatten, Kontakt aufzunehmen, enthält das Informationsblatt die Kontaktdaten der Verfasserin der Studie, sowie der wissenschaftlichen Betreuerin.

Die Resonanz der rund 100 möglichen Gatekeeper war gespalten. Rund 70 antworteten gar nicht auf die E-Mail, 10 teilten mit, dass sie keine entsprechenden Familien betreuen und 20 waren sehr interessiert an der Studie, sodass sie alle Hebel in Bewegung setzten, um mögliche InterviewteilnehmerInnen auf die Studie aufmerksam zu machen. Dazu nutzten die Gatekeeper ihre Netzwerke, um die Informationen zu verbreiten. Auch wurde das Informationsblatt auf verschiedenen Internetplattformen und in Foren veröffentlicht.

Daraufhin meldeten sich 14 betroffene Familien beziehungsweise Geschwister. Allerdings mussten 3 davon aufgrund der Einschlusskriterien abgelehnt werden und 3 weitere beschlossen aus persönlichen Gründen doch nicht an der Studie teilnehmen zu wollen. Im Endeffekt haben sich auf diesen Aufruf 8 Kinder und Jugendliche für ein Interview bereit erklärt. Ein weiterer Teilnehmer stammt aus dem Bekanntenkreis der Forscherin.

3.3.3 Beschreibung der TeilnehmerInnen

Es bestätigten 9 Kinder und Jugendliche (und deren Eltern) die Teilnahme an der Studie und erklärten sich bereit über das Leben mit einem chronisch kranken Geschwister zu sprechen.

Vor Beginn des Interviews wurden folgende persönliche Daten erhoben:

Interview	Teilnehmer/in		Bruder/Schwester		
	Alter	Geschlecht	Alter	Geschlecht	Chronische Erkrankung
1	16	weiblich	20	männlich	Lungenhochdruck, Herzfehler, geistige Behinderung
2	12	weiblich	8	männlich	Neurodermitis
3	18	männlich	22	weiblich	Epilepsie
4	16	weiblich	13	männlich	Autismus, sensorische Integrationsstörung
5	14	weiblich	17	weiblich	Epidermolysis Bullosa
6	18	weiblich	15	männlich	Herzfehler, geistige Behinderung
			19	weiblich	Diabetes
7	9	weiblich	17	weiblich	Diabetes
8	14	männlich	16	weiblich	Spastik, Epilepsie
9	15	männlich	13	weiblich	Systemischer Lupus erythematodes

Tabelle 1: Angaben zu den InterviewteilnehmerInnen

Auch wurde nach der Familienkonstellation gefragt. Alle TeilnehmerInnen sind neben ihren chronisch kranken Geschwistern das einzig gesunde Kind in ihrer Familie, wobei eine Jugendliche sogar zwei chronisch kranke Geschwister hat.

Bis auf eine Ausnahme leben alle befragten Kinder und Jugendlichen mit ihrer Herkunftsfamilie, sprich mit den leiblichen Eltern und den Geschwistern, zusammen. Ein Jugendlicher wohnt gemeinsam mit seiner Schwester, seiner Mutter und dem Lebensgefährten der Mutter. Auffallend war, dass 6 von 9 TeilnehmerInnen erwähnten, dass ihre Großeltern und/oder andere Verwandte im gleichen Ort, in der Nachbarschaft oder sogar im selben Haus leben.

3.4 Datenerhebung

Um Einsicht in die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen, wurden mittels halbstrukturierter, leitfadengestützter Interviews mit betroffenen Kindern und Jugendlichen entsprechende Daten erhoben.

Dazu wurde im Vorhinein, basierend auf den Erkenntnissen der Literaturanalyse, insbesondere der Studie: „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“ von Metzging (2007), ein Interviewleitfaden (siehe Anhang) erstellt. Ein Interviewleitfaden soll für den/die ForscherIn eine Unterstützung bei der Gesprächsführung darstellen. Die Formulierung und die Reihenfolge der Fragen stimmt der/die ForscherIn mit der jeweiligen Interviewsituation ab, Zwischen- und Verständnisfragen sind dabei erwünscht (Mayer, 2002).

Im Vorfeld erhielten die betroffenen Familien von den Gatekeepern ein Informationsblatt (siehe Anhang), das genauere Informationen zum Ablauf und den Rahmenbedingungen des Interviews enthält. Der Ort des Interviews wurde von dem/der TeilnehmerIn selbst ausgesucht. Das Interview sollte in vertrauter und ruhiger Umgebung, in der er/sie sich wohl fühlt, stattfinden. Bis auf zwei Interviews, fanden alle Interviews zu Hause bei den Familien statt. Die Gastfreundschaft war in allen Familien sehr groß. Die beiden anderen Interviews wurden jeweils in Cafés geführt. Eine 16-Jährige, die einen neutralen Ort wählte, betonte bei dem Treffen noch einmal, dass das Interview „*ihr Ding*“ sei und sie es deshalb nicht zu Hause machen wollte.

Zusätzlich zu dem bereits erhaltenen Informationsblatt, wurden die TeilnehmerInnen und bei Bedarf auch die Eltern vor Beginn der Interviews mündlich aufgeklärt. Ihnen wurde nochmals Freiwilligkeit der Teilnahme und Anonymität zugesichert. Danach wurden sowohl die TeilnehmerInnen als auch deren Eltern gebeten ein schriftliches Einverständnis (siehe Anhang) für die Teilnahme an der Studie zu geben. Auch wurden die Kinder und Jugendlichen um eine Erlaubnis für die Aufzeichnung des Interviews mit einem Tonbandgerät gefragt, um für die anschließende Auswertung möglichst viel Datenmaterial zur Verfügung zu haben. Alle InterviewteilernehmerInnen waren mit der Aufzeichnung einverstanden. Die zwei jüngsten Teilnehmerinnen wollten bei dem Interview nicht alleine sein. Daher waren bei diesen Interviews jeweils die Mütter und bei einem zusätzlich auch die chronisch kranke Schwester anwesend. Obwohl es von Vorteil ist, Interviews alleine mit den TeilnehmerInnen zu machen, war unter Berücksichtigung der Zielgruppe in diesem Fall die Gestaltung der Interviews wichtiger. Neben dem Informationsaustausch verhalf das Vorgespräch dazu, den InterviewteilernehmerInnen eventuelle Bedenken oder auftretende Nervosität zu nehmen.

Zu Beginn der Interviews wurden den TeilnehmerInnen offene Fragen zu der Krankheit ihrer Geschwister und ihrer familialen Situation gestellt. Weiters wurden sie gefragt, welche Hilfeleistungen sie erbringen und welche Auswirkungen die geleisteten Hilfen auf sie haben. Auch wurden die Kinder und Jugendlichen gebeten über ihr soziales Umfeld, insbesondere ihre sozialen Ressourcen, zu erzählen. Gegen Ende war neben den Zukunftswünschen die Frage, was denn wäre, wenn der Bruder/die Schwester nicht chronisch krank wäre, ein Thema.

Entsprechend der Zielgruppe von Kindern und Jugendlichen, wurde auf eine einfache und präzise Fragestellung geachtet. Damit die Kinder und Jugendliche nicht das Gefühl hatten, sich rechtfertigen zu müssen, galt es Warum-Fragen zu vermeiden. Vielmehr wurden Wie-Fragen gestellt, um mehr über die Lebenswelt der gesunden Geschwister zu erfahren.

Alle Kinder und Jugendlichen waren sehr offen, daher verliefen die Interviews auch gut. Die Dauer der Interviews war dabei sehr individuell. Der

Gesprächsverlauf war vor allem abhängig von Alter und Entwicklungsstand der TeilnehmerInnen, so dauerten die Interviews zwischen 15 und 50 Minuten.

Wenn wichtige Informationen gegeben wurden, nachdem das Tonbandgerät ausgeschaltet war, wurden diese in Form von Feldnotizen festgehalten. Neben den Tonbandaufzeichnungen, die anschließend verschriftlicht wurden, stellten die Feldnotizen eine zusätzliche Datenquelle dar. An dieser Stelle werden noch beispielhaft Feldnotizen angeführt, die nach den Interviews entstanden sind.

Eine Mutter, die bei dem Interview dabei war, bestätigte die Perspektive ihrer Tochter, was die Offenheit des Mädchens, trotz ihrer Anwesenheit, erklärte:

Nach dem Interview erzählte die Mutter, wie sie ihre Tochter als Schwester eines chronisch kranken Bruders und die Auswirkungen der Krankheit auf die Tochter erlebt. Ihrer Meinung nach, musste die Tochter besonders in den ersten Jahren viel zurückstecken, weil die Krankheit des Bruders viel Zeit in Anspruch nahm. Außerdem wurden die Urlaubswahl und Gemeinschafts-Aktivitäten, wie beispielsweise Schwimmen, vom Bruder abhängig gemacht, wodurch die Schwester auf einiges verzichten musste. Die Mutter berichtete auch über die Reaktion der Tochter als sie von meiner Studie erfuhr. Die Tochter meinte: *„Mich stört es schon, dass immer so ein Theater um den (Name des Bruders) gemacht wird und dass er so viel Aufmerksamkeit bekommt!“*, da er beispielsweise einige Male aufgrund seiner Krankheit in einer Gesundheitszeitung zu sehen war. Die Perspektive der Mutter war der Perspektive der Tochter sehr ähnlich. So beschreibt die Tochter viele Situationen als „nervig“ und die Mutter ist sich bewusst darüber, dass ihre Tochter oft benachteiligt wurde/wird.

Das Mädchen, bei deren Interview die Mutter und die Schwester anwesend waren, war nach dem Interview verunsichert:

Aufgrund einer starken Verkühlung ging die Teilnehmerin gleich nach dem Interview ins Bett. Ihre Schwester begleitete sie in ihr Zimmer und kam danach wieder zurück. Die Mutter und die chronisch kranke Schwester erzählten mir, wie sie die Situation der Interviewteilnehmerin empfinden, dass sie beispielsweise schon von klein auf wusste, wie sie ihrer chronisch kranken Schwester helfen konnte. Auch sagte mir die Schwester, dass die

Interviewteilnehmerin nach dem Interview leise Zweifel geäußert hätte und gefragt hat: „*Habe ich denn eh nichts Falsches gesagt?*“.

3.5 Datenauswertung

Der erste Schritt der Datenauswertung bestand in der Aufbereitung der Tonbandaufzeichnungen. Das Gesprochene wurde verschriftlicht, Dialekt wurde dabei ins Hochdeutsche übertragen. Auch wurden Sprachcharakteristika, Nebengeräusche und Sprechpausen, erfasst. Die Interviews wurden in Anlehnung an Mergenthaler (1992) transkribiert und anonymisiert. Die folgende Tabelle zeigt die am häufigsten verwendeten Transkriptionsregeln auf:

Verwendung	Darstellung im Transkript
abgebrochener Gedanke	; (ein anderer Gedanke folgt)
kurzes Zögern	, (Gedanke wird fortgesetzt)
Wortabbrüche/ Stottern	selts- / mein- meine Eltern
Sprechpausen (z.B. 5 Sekunden)	(05)
unverständliche Redeteile (pro Wort)	da war schon / (? :schlimm)
Dehnung	also:
Hervorhebung	sehr! gut
abgeschlossener Gedanke	(auf den Grundton endende Stimmführung).
Fragen	(steigend/hoch endende Stimmführung)?
nonverbale Äußerungen	(lacht)
Geräusche	(Telefon klingelt)
Anonymisieren	(Name der Schwester), (Name des Wohnortes)

Tabelle 2: Zusammenfassung der bedeutendsten Transkriptionsregeln nach Mergenthaler (1992)

Die eigentliche Datenauswertung erfolgte in Anlehnung an die Grounded Theory. Dabei wurden die Daten analysiert und sorgfältig kodiert. Bedeutend für die Entwicklung von Codes, im Sinne von theoretischen Konzepten und Kategorien, ist die kontinuierliche Analyse der Daten. Dazu haben Glaser und

Strauss, wie oben schon erwähnt, ein dreistufiges Kodierverfahren entwickelt: „offenes Kodieren“, „axiales Kodieren“ und „selektives Kodieren“ (Strübing, 2008).

Aufgrund der Tatsache, dass aus zeitlichen Gründen nur eine begrenzte Anzahl an Interviews geführt wurde und somit keine Sättigung der Daten erreicht werden konnte, wurde die Datenauswertung beim axialen Kodieren abgebrochen. Für eine Sättigung der Daten wäre eine größere Anzahl an Interviews notwendig, daher wurde auf den Schritt des selektiven Kodierens, sprich auf die Bildung einer Theorie, verzichtet.

Der Prozess des „offenen Kodierens“ dient dem „Aufbrechen“ der Daten. Es werden Konzepte herausgearbeitet und anhand ihrer Eigenschaften und Dimensionen beschrieben. Durch das ständige Vergleichen und das Stellen von Fragen können Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Daten festgestellt werden, wodurch wiederum Konzepte zu Kategorien beziehungsweise Subkategorien abstrahiert werden können (Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2008).

In der Studie wurden zu Beginn die Aussagen der TeilnehmerInnen Abschnitt für Abschnitt kodiert, indem Ereignisse und Vorfälle benannt wurden. Anhand der Forschungsfragen wurden Konzepte herausgearbeitet, die danach zu Kategorien zusammengefasst wurden. So ergaben sich beispielsweise in Bezug auf die Frage der Hilfeleistungen von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, unter anderem folgende Konzepte und Kategorien:

Interviewauszug	Konzept	Kategorie
Schwester (16 Jahre): <i>„dann erzählt er mir halt was und dann gebe ich ihm manchmal einen Rat“</i>	dem Bruder/der Schwester einen Rat geben (Dimensionen: wenn er/sie was erzählt; manchmal)	mentale Unterstützung für den Bruder/die Schwester
Bruder (15 Jahre): <i>„dann helfe ich ihr und, tröste sie“</i>	den Bruder/die Schwester trösten	
Bruder (14 Jahre): <i>„wenn es ihr schlecht geht, dann dreh ich meistens Musik auf und versuch sie zu beruhigen“</i>	den Bruder/die Schwester beruhigen (Dimensionen: wenn es ihm/ihr schlecht geht; meistens)	

Tabelle 3: Beispiele für offenes Kodieren

Beim „axialen Kodieren“ wird nach Verbindungen und Zusammenhängen zwischen den Kategorien gesucht. Dazu werden qualifizierte Beziehungen zwischen Kategorien und verschiedenen anderen Konzepten und Kategorien erarbeitet und durch kontinuierliches Vergleichen geprüft, um ein erstes Erklärungsmodell zu entwickeln (Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2008).

Im Rahmen der Studie wurden die im Prozess des offenen Kodierens entwickelten Kategorien und Konzepte mit Hilfe des Kodierparadigmas nach Strauss (1991) miteinander in Verbindung gesetzt:

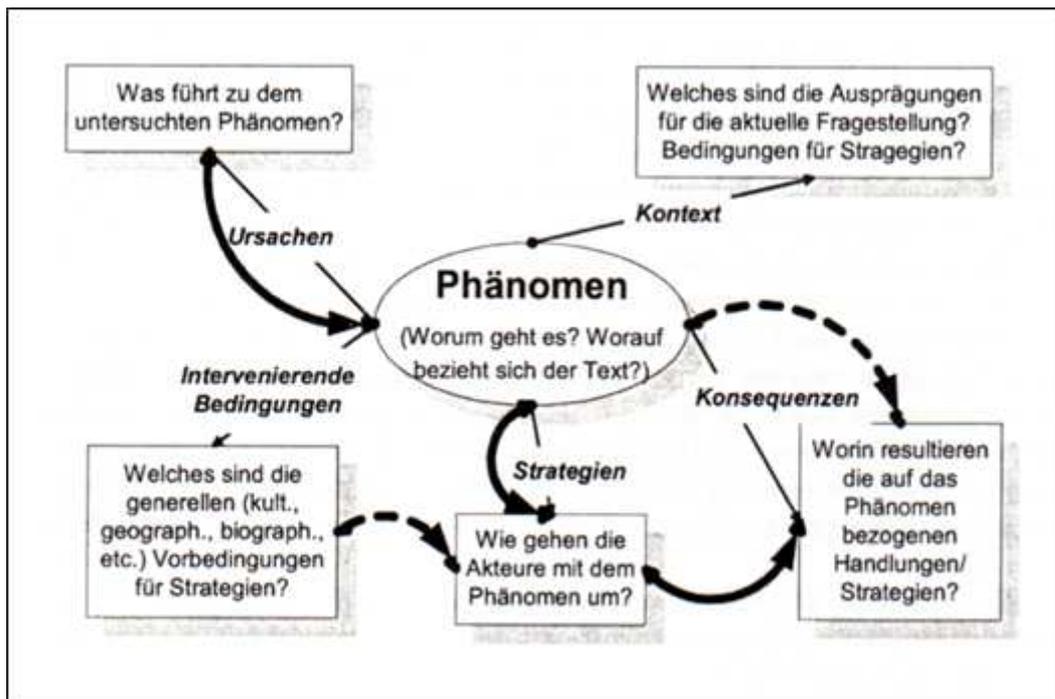


Abbildung 3: Kodierparadigma nach Strauss (Quelle: Strübing, 2008, S.28)

„Beim axialen Kodieren liegt der Fokus darauf, eine Kategorie (**Phänomen**) in Bezug auf die **Bedingungen** zu spezifizieren, die das Phänomen verursachen; den **Kontext** (ihren spezifischen Satz von Eigenschaften), in den das Phänomen eingebettet ist; die **Handlungs- und interaktionalen Strategien**, durch die es bewältigt, mit ihm umgegangen oder durch die es ausgeführt wird; und die **Konsequenzen** dieser Strategien“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 76).

Zwar wurde in der Studie der letzte Prozess des „selektiven Kodierens“ nicht durchgeführt, trotzdem wird dieser, um das Kodierverfahren zu vervollständigen, hier kurz erläutert.

Das Ziel des „selektive Kodierens“ liegt darin, die Konzepte in Bezug auf eine oder wenige Kernkategorien zu einer Grounded Theory zu integrieren. Kern- oder auch Schlüsselkategorien sind Kategorien, die sich als zentrale Kategorie erweisen. Die bisher entwickelten Kategorien werden mit der/den Kernkategorie/n verknüpft (Strübing, 2008). Es geht darum einen „*roten Faden der Geschichte*“ (Strauss & Corbin, 1996, S.96) festzulegen und zu formulieren.

Während des gesamten Forschungsprozesses wurden Memos erstellt. Nach Strübing (2008) handelt es sich bei Memos um den Versuch zunächst vage

Ideen festzuhalten, die im Verlauf der Datenauswertung im Prozess des Kodierens hilfreich sein können. Im Laufe des Forschungs- beziehungsweise des Analyseprozesses nehmen die Memos an Dichte, Komplexität, Klarheit und Genauigkeit zu. Die für die Grounded Theory typische Methode des Sammelns von Memos soll dazu beitragen, Ergebnisse zu widerlegen, berichtigen, bekräftigen, erweitern und verdeutlichen.

Memos können dabei verschiedene Formen annehmen (Strauss & Corbin, 1996). Im Rahmen dieser Arbeit sind vor allem theoretische Memos und Planungs-Memos entstanden. An dieser Stelle wird beispielhaft eine Mischung aus theoretischem Memo und Planungs-Memo angeführt.

Ziemlich am Ende der Ausarbeitung der Ergebnisse entstanden Unsicherheiten ein Phänomen betreffend:

In Bezug auf die Benennung des Phänomens „der Sündenbock sein“ haben sich bei mir Zweifel aufgetan. Ich stelle mir die Frage, ob es eine besser passende Bezeichnung dafür gibt. Die Kinder und Jugendlichen haben keine Schuld an der chronischen Krankheit ihrer Geschwister und trotzdem bekommen sie die Auswirkungen der Krankheit sehr stark zu spüren. Innerhalb der Familien scheinen sie so eine Art Puffer zu sein, der alles abbekommt. Ich mache mir Gedanken darüber, ob es einen anderen Ausdruck für „der Sündenbock sein“ gibt, der genauso umfassend und treffend ist.

Um mir darüber klarer zu werden, möchte ich mich noch einmal mit der genauen Bedeutung des Ausdruckes „der Sündenbock sein“ auseinandersetzen. Möglicherweise lässt sich im Internet die Bedeutung recherchieren. Zusätzlich sind vielleicht auch Meinungen und Ideen anderer hilfreich für die Auseinandersetzung.

Nach eigener Recherche und Auseinandersetzung der Forscherin wurden auch Meinungen anderer zu Rate gezogen. FreundInnen und Familienmitglieder der Forscherin wurden um eine Interpretation des Ausdruckes gefragt und auch im DiplomandInnenseminar wurden die Unsicherheiten reflektiert. Im Endeffekt stellte sich doch die Bezeichnung „der Sündenbock sein“ als am treffendsten heraus.

3.6 Gütekriterien

In der empirischen Forschung dienen Gütekriterien dazu, die Qualität von Forschungsprozessen und -ergebnissen zu prüfen (Strübing, 2008). Da die quantitativen Gütekriterien Objektivität, Validität und Reliabilität nicht ohne Bedenken für qualitative Forschung herangezogen werden können, wurden für diese eigene Kriterien entwickelt. Dazu haben verschiedene AutorInnen unterschiedliche Kriterien zur Beurteilung der Güte qualitativer Forschungsarbeiten formuliert, die im Kern jedoch auf denselben Grundaussagen beruhen (Mayer, 2002).

Mayer fasst die Gemeinsamkeiten der Gütekriterien folgendermaßen zusammen:

- *Glaubwürdigkeit*
- *Folgerichtigkeit*
- *Angemessenheit*
- *Übereinstimmung* (Mayer, 2002, S.81).

Das Kriterium der „Glaubwürdigkeit“ bezieht sich auf die korrekte Interpretation des/der ForscherIn. Um die Perspektive der TeilnehmerInnen richtig zu interpretieren, wurden die Ergebnisse der Arbeit im Rahmen von DiplomandInnenseminaren gemeinsam mit der Betreuerin Frau Jun.-Prof. Dr. Metzinger und Studienkolleginnen besprochen.

Auch wurden den gesamten Forschungsprozess über alle Schritte dokumentiert, um „Folgerichtigkeit“ zu gewähren beziehungsweise um den Forschungsprozess nachvollziehbar zu machen.

Um die Relevanz für die Praxis beurteilen zu können, muss die Wirklichkeit der TeilnehmerInnen detailliert wiedergegeben werden. Mit der Genauigkeit der Beschreibung der Wirklichkeit wird die „Angemessenheit“ ermöglicht. Umgesetzt wurde dieses Kriterium durch eine detaillierte Darlegung der Wirklichkeit der TeilnehmerInnen, die zusätzlich durch Zitate belegt wurde.

Die „Übereinstimmung“ bestätigt, dass die Kriterien der Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit beachtet wurden.

3.7 Ethik

Damit die Rechte von StudienteilnehmerInnen gewahrt werden, bedarf es in der Forschung ethischer Richtlinien. Nur durch das Einhalten ethischer Richtlinien und der Entwicklung ethischer Sensibilität ist eine verantwortungsvolle, menschenwürdige Forschung möglich. Richtlinien dienen dem/der ForscherIn zur Orientierung und stellen dabei eine Empfehlung dar. Wie der/die ForscherIn Richtlinien umsetzt, liegt dabei in seiner/ihrer Verantwortung.

Speziell für die Pflegeforschung haben verschiedene Organisationen und Vereinigungen der Pflege unterschiedliche Ethikrichtlinien formuliert. Begründet auf den Prinzipien der biomedizinischen Ethik fasst Mayer (2007) die Ethikrichtlinien für Pflegepraxis und Pflegeforschung folgendermaßen zusammen:

- *Autonomie*
- *Benefizienz (Gutes tun)*
- *Non-Malefizienz (nichts Schlechtes tun, d.h. vor Schaden schützen)*
- *Gerechtigkeit* (Mayer, 2007, S. 62).

Basierend auf diesen recht abstrakten Prinzipien lassen sich „drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes“, die sozusagen die praktische Anleitung der Ethikrichtlinien darstellen, ableiten:

- *umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen (= freiwillige Teilnahme);*
- *Anonymität;*
- *Schutz des einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden* (Mayer, 2007, S.62).

Freiwillige Teilnahme bedeutet, dass die TeilnehmerInnen sowohl schriftlich als auch mündlich umfassend über die Studie (Ziel, Zweck, Inhalt und Durchführung) informiert wurden und ihre Zustimmung für die Teilnahme an der Studie freiwillig und aus aufrichtigem Interesse gaben. Weiters wurden die StudienteilnehmerInnen über ihr Recht aufgeklärt, dass sie die Teilnahme ablehnen beziehungsweise jederzeit ohne Begründung und ohne Konsequenzen aus der Studie aussteigen können.

Mit der Zusicherung des sorgfältigen Umgangs mit den Daten und des Geheimbleibens der Identität der Personen wurde den TeilnehmerInnen Anonymität gewährleistet. Alle Forschungsergebnisse wurden anonymisiert dargestellt, damit Rückschlüsse auf die einzelnen Individuen nicht möglich sind. Im gesamten Verlauf der Studie wurden die TeilnehmerInnen vor eventuellen Schäden geschützt. Es galt einen möglichst hohen Nutzen zu erzielen und unnötige Risiken zu vermeiden.

Eine Besonderheit der Studie stellte die Tatsache dar, dass es sich bei den StudienteilnehmerInnen um Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 9 und 18 Jahren handelt. Um die individuellen Interessen der Kinder und Jugendlichen bestmöglich zu wahren, bedürfen Kinder und Jugendliche in der Forschung einer besonderen Beachtung der ethischen Aspekte. Zusätzlich zu den oben erwähnten Ethikrichtlinien wurden altersspezifische ethische Aspekte berücksichtigt.

In Österreich wird angenommen, dass Kinder ab dem 9. Lebensjahr die Fähigkeit besitzen, Einsicht in Zweck, Vorteil und Risiko einer Forschungsstudie nehmen zu können. Daher war eine dezidierte Zustimmung der Kinder und Jugendlichen selbst zur Teilnahme an der Forschungsstudie nötig. Die Kinder und Jugendlichen erhielten Informationen, die sich nach ihren geistigen Kapazitäten richteten, das heißt eine dem Alter angepasste Sprache mit verständlichen Ausdrücken.

Da der Großteil der TeilnehmerInnen das gesetzliche Alter zur eigenverantwortlichen Einwilligung noch nicht erreicht hatte (in Österreich bis 18 Jahre), wurde zusätzlich die Einwilligung der volljährigen gesetzlichen VertreterInnen zur Teilnahme der Kinder und Jugendlichen an der Forschungsstudie benötigt. Dazu wurden die gesetzlichen VertreterInnen, sprich die Eltern, entsprechend aufgeklärt und erhielten schriftliche Informations- und Einwilligungsblätter (Medizinische Universität Graz).

4. Ergebnisse

In diesem Teil der Arbeit werden die Erfahrungen, die die InterviewteilnehmerInnen im Zusammenleben mit ihren chronisch kranken Geschwistern gemacht haben, in verallgemeinerter Form und durch Zitate belegt, dargestellt. Die bedeutendsten Phänomene wurden in Anlehnung an das Kodierparadigma nach Strauss (1991) skizziert und beschrieben.

Den gesamten Forschungsprozess über, insbesondere bei der Ausarbeitung der Konzepte, wurde den Forschungsfragen eine große Bedeutung beigemessen. So haben sich in Bezug auf das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zwei zentrale Phänomene herausgebildet: „Der Sündenbock sein“ und „Normalität anstreben“. Was die Hilfen betrifft, hat sich das Phänomen „Für die Familie da sein“ herauskristallisiert. Die Frage nach dem Einfluss der chronischen Krankheit ihrer Geschwister auf ihr eigenes Leben wird mit den jeweiligen Konsequenzen der Phänomene beantwortet.

4.1 Der Sündenbock sein

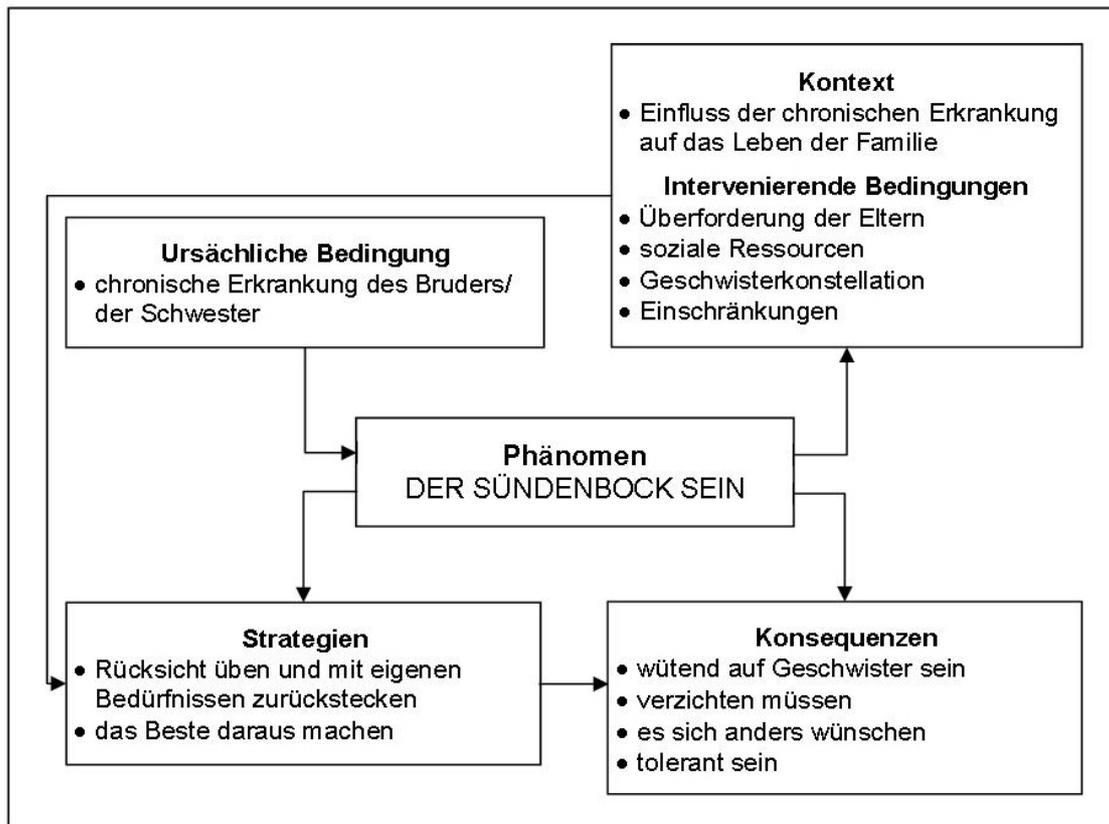


Abbildung 4: Der Sündenbock sein (Kodierparadigma)

Auch wenn Kinder und Jugendliche keine Schuld an der chronischen Erkrankung ihrer Geschwister haben, so bekommen sie die Auswirkungen trotzdem teilweise sehr stark zu spüren. Sie scheinen eine Art „Sündenbock“ der betroffenen Familien zu sein.

4.1.1 Kontext und intervenierende Bedingungen

Einfluss der chronischen Erkrankung auf das Leben der Familie

Für Familien stellt die Diagnose einer chronischen Erkrankung eines Kindes erstmal eine Unterbrechung des Familienalltags dar. Eine 14-Jährige beschreibt, inwiefern die Diagnose den Alltag ihrer Familie beeinflusst hat:

„na ja ich glaub; also wir haben schon öfter darüber geredet wo sie geboren wurde und so wie das war, da war's schon ziemlich stressig, weil man muss halt dann zehnmal mehr aufpassen, und: ja also es war schon

viel stressiger aber jetzt hat sich alles schon ein bisschen eingelebt (lacht).“

Die Familien passen ihren Alltag der chronischen Krankheit an. Trotzdem führen Akutsituationen immer wieder aufs Neue dazu, dass der Familienalltag irritiert wird, wodurch auch gesunde Kinder und Jugendliche die Auswirkungen der chronischen Erkrankung ihrer Geschwister stärker zu spüren bekommen.

Überforderung der Eltern

Eltern widmen einen Großteil ihrer Aufmerksamkeit ihren chronisch kranken Kindern, wodurch die gesunden Kinder häufig das Gefühl haben zu kurz zu kommen. Eine 12-jährige Schwester äußert die empfundene Benachteiligung in einem Wunsch:

„manchmal wünsch ich mir schon sie (die Mama) hätte ein bisschen mehr Zeit für mich weil sie doch sehr viel mit dem (Name des Bruders) verbringt“.

Auch berichten gesunde Geschwister, dass ihre Eltern vieles an ihnen auslassen. Es scheint, als wären die Eltern teilweise überfordert. Diese Überforderung zeigt sich besonders in Akutsituationen, wie der Bruder einer an Epilepsie Erkrankten beschreibt:

„mein Dad (Vater) der kommt irgendwie nicht so klar wie ich damit, ich mein der wird da schon immer (...) sehr konfus (...) ja ich mein meine Eltern die sind halt da ein bisschen intensiver mit ihren Gefühlen involviert“.

Durch die Überforderung der Eltern fühlen sich Kinder und Jugendliche häufig vernachlässigt und ungerecht behandelt. Einerseits verstehen sie, dass ihre Geschwister krankheitsbedingt mehr Aufmerksamkeit bekommen, andererseits würden sie es sich anders wünschen.

soziale Ressourcen

Auffällig in der vorliegenden Stichprobe ist das in vielen Familien sehr gut ausgebaute familiäre Netzwerk. Vor allem in Akutsituationen, wenn es den chronisch kranken Geschwistern schlecht geht, greifen die betroffenen Familien gerne auf dieses zurück. Verwandte stehen den Familien als Unterstützung im

alltäglichen Leben zur Seite. Sie erleichtern den Alltag, indem sie beispielsweise Aufgaben übernehmen oder bei der Bewältigung von Problemen helfen.

Ist das familiale Netzwerk weniger gut ausgebaut, holen sich manche Familien Unterstützung von Außen. Eine 18-Jährige erinnert sich:

„wir hatten in der Kindheit auch sehr oft eine Kindermutter da weil die Mama die ganze Zeit im Krankenhaus war“.

In der Familie wurde nie viel über die Krankheit des Bruders geredet, daher war es für die Jugendliche schwer zu verstehen, weshalb ihre Mutter nur wenig Zeit für sie hatte. Eine 16-Jährige berichtet wiederum von einer ganz anderen Unterstützung:

„sonst haben mich meine Eltern zu einer Psychologin geschickt, das finde ich persönlich unnötig, aber Hauptsache ich geh dort hin, dort red ich aber nicht über meine Probleme weil ich das nicht mag, dort red ich dann eher so über das Wetter oder so (D und I lachen) um so die Zeit tot zu schlagen“.

Für sich sieht die Jugendliche keinen Bedarf einer psychologischen Betreuung, da ihr in dieser Hinsicht ihre Freundinnen zur Seite stehen. Vielmehr wäre es ihr ein Bedürfnis mit ihren Eltern reden zu können und dadurch mehr Verständnis von ihnen zu erlangen.

Geschwisterkonstellation

Nicht selten haben Eltern an ihre gesunden Kinder höhere Erwartungen als an ihre chronisch kranken Kinder. Die Tatsache neben einem chronisch kranken Geschwister das einzig gesunde Kind in einer Familie zu sein, ist häufig damit verbunden, dass das gesunde Kind mehr Aufgaben übernimmt als das chronisch kranke Kind. Welche Konsequenzen das für gesunde Geschwister haben kann, schildert eine Schwester:

„es ist zum Beispiel so dass ich mich ungerecht behandelt fühle (...) wenn ich mehr im Haushalt machen muss“.

Aber auch in anderen Bereichen sind die Erwartungen an gesunde Kinder und Jugendliche sehr hoch. Besonders stark bekommt diesen Druck eine Jugendliche zu spüren, die neben zwei chronisch kranken Kindern das einzig gesunde Kind in ihrer Familie ist:

„wenn meine Schwester nach Hause kommt und sagt sie hat einen Dreier auf eine Schularbeit, dann ist das für sie eine sehr gute Leistung wenn ich dann komm ich muss mit Einsern oder Zweiern kommen um gesehen unter Anführungszeichen zu werden, und das ist halt jetzt so ein bisschen Druck der auf mir lastet dass ich halt immer Einser und Zweier schreiben sollte“.

Das einzig gesunde Kind in der Familie zu sein, bedeutet für manchen Kinder und Jugendlichen auch Verantwortung zu übernehmen, zum Beispiel durch die Betreuung ihrer chronisch kranken Geschwister, wenn die Eltern etwas unternehmen.

Einschränkungen

Tagtäglich sind Familien mit der chronischen Krankheit eines Kindes, die bei der Alltagsplanung berücksichtigt werden muss, konfrontiert. Auch erfolgen beispielsweise Freizeit- und Urlaubsgestaltung immer unter Beachtung der chronischen Krankheit. Anschließend an ein Interview erzählt eine Mutter, wie sie die Auswirkungen der chronischen Erkrankung ihres Sohnes auf die gesunde Tochter erlebt. Unter anderem meint sie, dass die Tochter viel zurückstecken beziehungsweise sogar auf einiges verzichten muss, da die Urlaubswahl und Gemeinschafts-Aktivitäten, wie beispielsweise Schwimmen, immer vom Sohn abhängig gemacht werden.

Auch Kinder und Jugendliche selbst schildern, dass die chronische Krankheit ihrer Geschwister ihren Alltag beeinflusst. Eine 15-Jährige erzählt von eingeschränkten Aktivitäten:

„wenn wir zusammen jetzt als Familie zum Beispiel irgendwo Sport machen wollen spazieren gehen oder Ski fahren wollen da kommt's schon drauf an wie's ihr (meiner Schwester) jetzt geht, weil wenn's ihr eben nicht gut geht mit der Krankheit (...) wenn ihr jetzt irgendwas weh tut dann können wir das zum Beispiel jetzt nicht machen oder halt nur zu dritt“.

Von einer Einschränkung ganz anderer Art erzählt die Schwester eines Buben mit Neurodermitis:

„wegen seinen Allergien sind wir da schon ein bisschen beim Essen eingeschränkt weil wir nicht so viele Sachen essen können und so (...)

dann aufpassen dass er auch nicht so viel mitkriegt dass er nicht neidisch ist“.

Von der Tatsache ihren Alltag der chronischen Erkrankung ihrer Geschwister anpassen zu müssen, sind die meisten Kinder und Jugendlichen genervt.

4.1.2 Strategien

Rücksicht üben und mit eigenen Bedürfnissen zurückstecken

Die chronische Krankheit eines Kindes bringt viele Veränderungen für betroffene Familien mit sich. Der Alltag wird den Bedürfnissen des chronisch kranken Kindes angepasst. Dass ihre chronisch kranken Geschwister mehr Aufmerksamkeit erhalten und im Mittelpunkt des Familiengeschehens stehen, führt häufig dazu, dass sich Kinder und Jugendliche benachteiligt und ungerecht behandelt fühlen. Sie nehmen die Situation einfach hin und passen sich an, indem sie Rücksicht üben und mit ihren eigenen Bedürfnissen zurückstecken. Besonders unvorhergesehene Ereignisse verlangen den gesunden Kindern und Jugendlichen diese Fähigkeiten ab. Wie solche Ereignisse von gesunden Geschwistern erlebt werden können, erzählt eine 16-Jährige:

„schwierig! also das war das eine Mal wo er zusammen gebrochen ist, da waren wir im Urlaub und: da war ich auch noch relativ klein und man versteht das nicht so ganz, man will halt doch den Urlaub haben, aber jetzt muss man auf das Rücksicht nehmen, also das Verständnis wenn das noch nicht so da ist, ist das ein bisschen schwierig dann mit dem umzugehen“.

Schon bald erkennen Kinder und Jugendliche, dass die chronische Erkrankung ihrer Geschwister eine Tatsache im Leben ist, mit der sie sich arrangieren müssen. Ein Bruder erzählt:

„man gewöhnt sich dran, also es ist eigentlich ziemlich Routine, das Leben ist so und man kann's nicht ändern“.

Auch gehen manche gesunden Geschwister davon aus, dass ihre Eltern aufgrund eigener Überforderung nicht anders reagieren können, wie eine 16-jährige Jugendliche beschreibt:

„sie können's nicht gerecht machen das werden sie nicht schaffen (...) ich mein wenn einem dann wirklich etwas ungerecht vorkommt dann sieht man ja jede Kleinigkeit und so und irgendwie können sie dafür auch nicht immer was (...) also wird sich so jetzt nicht viel ändern“.

Die für viele Kinder und Jugendlichen am besten geeignete Lösung scheint zu sein, ihre Situation einfach hinzunehmen.

das Beste daraus machen

Eine Schwester erzählt:

„in manchen Dingen da versuch ich einfach das Beste daraus zu machen um damit einfach für uns beide (meinen Bruder und mich) die bestmögliche Lösung zu finden“.

Sie hat für sich eine Strategie gefunden aus der gegebenen Situation das Beste machen zu können. Eine große Rolle spielen dabei Auszeiten, die sie sich jederzeit nehmen kann:

„ich nehme mir dann einfach eine Auszeit (...) ich sag 'ich fahr jetzt zu meinem Freund hinauf' und bin dort über's Wochenende (...) es ist so dass ich mir da einfach die Auszeit nehme und dann hab ich wieder die Energie und auch die Freude dabei wenn ich dann mit ihm (meinem Bruder) was mache“.

Auch andere Geschwister berichten darüber, dass sie Zeit für sich selbst brauchen, um einen Ausgleich zu ihrem Alltag zu schaffen. Was Kinder und Jugendliche in dieser Zeit machen, liegt ganz bei ihnen. Ein 15-Jähriger berichtet:

„ich lese ziemlich gern, das ist eine ziemlich gute Abwechslung zum Leben“.

Im Laufe der Zeit lernen gesunde Geschwister immer mehr mit der Krankheit und deren Auswirkungen auf ihr eigenes Leben umzugehen. Am Beispiel der Erzählung einer 16-Jährigen wird deutlich, dass sie sogar Situationen, die sie früher als ungerecht empfunden hat, heute zu ihren Gunsten nutzt:

„früher war das immer so 'okay sie haben sich mehr mit ihm beschäftigt', aber jetzt wo ich selber was zu tun hab denk ich mir 'okay das ist fair weil er hat keine Freunde dann soll er was mit meinen Eltern machen“.

Auch finden manche Kinder und Jugendliche Unterstützung bei ihren Eltern, um bestmögliche Lösungen zu finden. Damit gesunde Geschwister nicht immer zurückstecken müssen, versuchen ihre Eltern gemeinsam mit ihnen alternative Lösungen zu finden. Ein 14-jähriger Bruder erzählt:

„ich hatte früher eine Katze und dann hat meine Schwester die Tierhaarallergie bekommen dann mussten wir die weggeben aber dann habe ich mir Meerschweinchen gekauft und das ist halt gegangen weil wir sie im Wintergarten draußen gelassen haben im Käfig“.

Obwohl Geschwister chronisch kranker Kinder häufig Rücksicht üben und zurückstecken müssen, versuchen sie immer noch das Beste aus ihrer Situation zu machen. Was „das Beste“ ist und wie sie es erreichen, hängt dabei von den Kindern und Jugendlichen ab. Eine Schwester meint sogar:

„früher hätte ich es mir vielleicht mal anders gewünscht aber mittlerweile will ich's gar nicht anders haben, also ich möchte das echt nicht missen“.

4.1.3 Konsequenzen

wütend auf Geschwister sein

Dass Kinder und Jugendliche Sündenbock der Familie sind und in weiterer Folge Rücksicht üben und mit ihren eigenen Bedürfnissen zurückstecken, führt häufig dazu, dass sie eine Wut gegenüber ihren Geschwistern beziehungsweise deren chronischer Erkrankung entwickeln. Eine Jugendliche erzählt:

„ich hab auch manchmal eine irrsinnige Wut auf den (Kosenamen des Bruders) obwohl ich weiß dass er nichts dafür kann, und auch manchmal wenn wir uns streiten oder so, kann er manchmal auch nichts dafür und ich bin trotzdem sauer auf ihn“.

Hinzu kommt, dass Kinder und Jugendliche in vielen Fällen ihrer Wut keinen freien Lauf lassen dürfen, wodurch das Phänomen „der Sündenbock sein“ als noch belastender erlebt wird, wie eine 16-Jährige schildert:

„meine Eltern sagen dann immer, ich darf nicht sauer auf ihn sein weil er kann ja nichts dafür, nur das ist halt irgendwie schwer wenn man eine wirkliche Wut hat und es an niemandem auslassen kann“.

verzichten müssen

Aufgrund der chronischen Krankheit der Kinder, die den Alltag der betroffenen Familien beeinflusst, stecken gesunde Geschwister mit ihren eigenen Bedürfnissen zurück. Dabei verzichten Kinder und Jugendliche beispielsweise auf Urlaube oder andere gemeinschaftliche Aktivitäten, nehmen in Kauf, dass ihre Eltern mehr Zeit mit ihren Geschwistern verbringen und dass sie weniger Zeit für sich selbst haben, wenn sie zum Beispiel auf ihre Geschwister aufpassen. Wie eine 14-Jährige den Verzicht erlebt, schildert sie folgendermaßen:

„ich bin immer so ein bisschen enttäuscht, also nicht von ihr (meiner Schwester) sondern einfach nur genervt von der Krankheit“.

es sich anders wünschen

Dass sie der Sündenbock der Familie sind, wird von Kindern und Jugendlichen als belastend erlebt. Ständig im Schatten ihrer chronisch kranken Geschwister zu stehen, führt bei vielen Kindern und Jugendlichen dazu, dass sie es sich anders wünschen würden. Ihr größter Wunsch wäre, dass ihr Bruder/ihre Schwester gesund ist. Denn die chronische Krankheit scheint das Leben vieler betroffener Kinder und Jugendlichen stark zu beeinflussen, wie auch ein 15-Jähriger beschreibt:

„ich würde mir wünschen dass die (Name der Schwester) gesund ist weil das ist allein schon mal das Grundproblem, davon geht alles aus“.

tolerant sein

Kinder und Jugendliche erkennen früher oder später, dass die chronische Erkrankung ihrer Geschwister eine Tatsache ist, die sie nicht ändern können und daher hinnehmen müssen. Im Laufe der Zeit beginnen Kinder und Jugendliche die Krankheit und krankheitsbedingte Auswirkungen zu tolerieren. Es scheint als würde die Toleranz der gesunden Geschwister immer mehr steigen. Wie groß die Toleranz und zugleich auch der offene Umgang mit der chronischen Erkrankung ihrer Geschwister sein können, wird an den Erzählungen einer 16-Jährigen deutlich:

„ich bin da ganz offen! ich sag das immer jedem! ich steh da voll hinter ihm! und in meiner Gegenwart braucht keiner gegen diese Menschen irgendwas sagen! also: da geh ich ganz offen damit um und kläre die auch ein bisschen darüber auf dass sie eben auch mehr Toleranz gegenüber diesen Menschen entwickeln“.

Auch zeigt die Aussage der Jugendlichen, dass sie zusätzlich zu ihrer eigenen Toleranz, die Toleranz anderer fördern möchte. Wobei bei den meisten Kindern und Jugendlichen vorrangig die eigene Toleranz ihren Geschwistern und auch anderen Menschen gegenüber steigt.

4.1.4 Zusammenfassung

Von der chronischen Krankheit eines Kindes ist die gesamte Familie betroffen. Die chronische Krankheit erfordert eine Anpassung des Familienalltags, wodurch Einschränkungen deutlich werden. Gesunde Kinder und Jugendliche bekommen so die Auswirkungen der chronischen Krankheit ihrer Geschwister zu spüren. Zum Beispiel müssen sie teilweise auf familiäre Gemeinschaftsaktivitäten verzichten. Besonders unvorhergesehene Akutsituationen beeinflussen das Leben der gesamten Familie sehr stark. Nicht selten sind Eltern mit Akutsituationen überfordert, was wiederum zur Folge hat, dass gesunde Kinder zu kurz kommen und sich ungerecht behandelt fühlen. Die Tatsache, das einzig gesunde Kind der Familie zu sein, verstärkt den Druck der Eltern auf sie. Mit der Erkenntnis, dass sie an ihrer Situation nichts ändern können, entwickeln Kinder und Jugendliche verschiedene Strategien. Einerseits üben sie Rücksicht und stecken mit ihren eigenen Bedürfnissen zurück, andererseits versuchen sie das Beste aus ihrer Situation zu machen. Zwar wissen Kinder und Jugendliche, dass die chronische Krankheit ihrer Geschwister in den meisten Fällen nicht heilbar ist, trotzdem würden sie sich wünschen, dass ihre Geschwister gesund sind.

4.2 Normalität anstreben

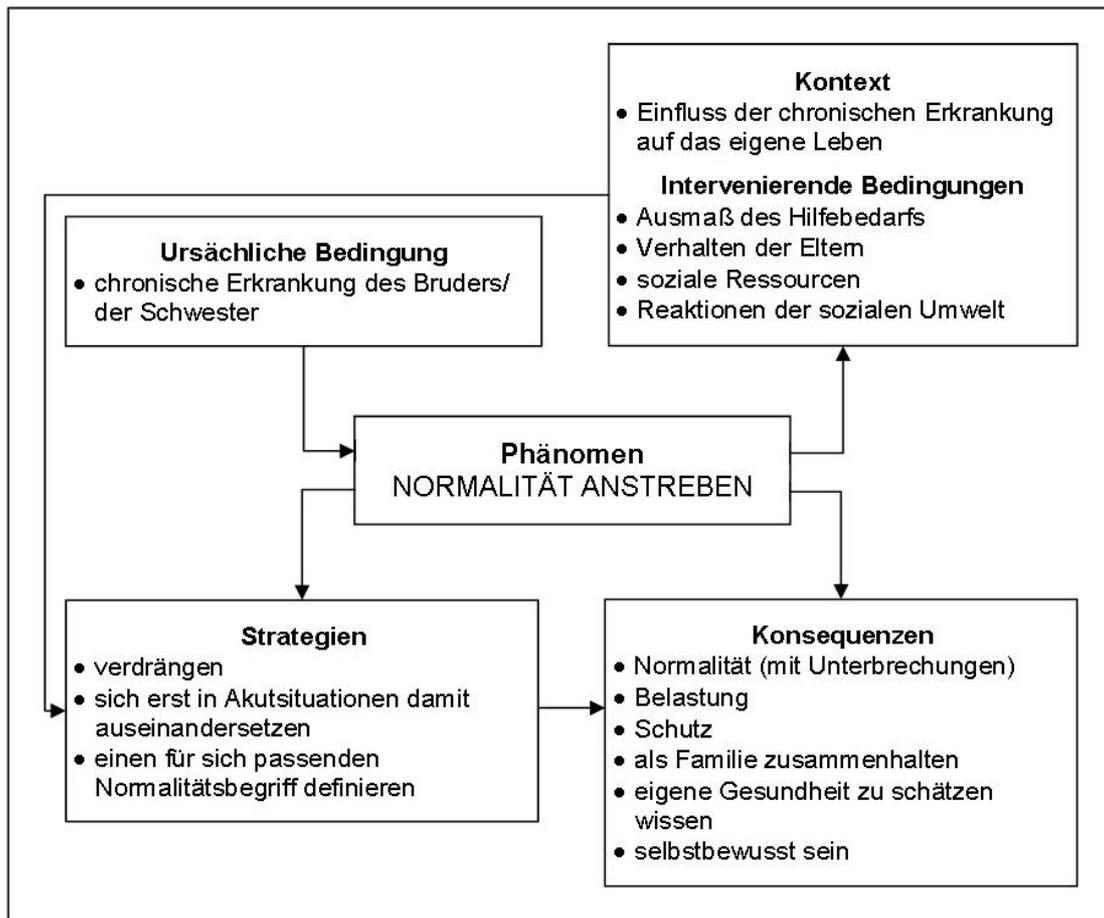


Abbildung 5: Normalität anstreben (Kodierparadigma)

Kinder und Jugendliche streben nach Normalität, um von der Gesellschaft akzeptiert zu werden. Die chronische Erkrankung eines Kindes bedeutet auch für gesunde Geschwister zumeist einen Einschnitt in ihre Normalität, denn wie ein 15-jähriger Bruder formuliert:

„das (die Krankheit) ist halt (österreichisch: eben) ein Umstand im Leben und verbergen lässt er sich nicht“.

Trotz der chronischen, teilweise auch offensichtlichen Krankheit ihrer Geschwister wollen Kinder und Jugendliche ein normales Leben führen und sich nicht von anderen unterscheiden.

4.2.1 Kontext und intervenierende Bedingungen

Einfluss der chronischen Erkrankung auf das eigene Leben

Die im Rahmen dieser Arbeit interviewten Kinder und Jugendlichen fühlen sich mehr oder weniger stark durch die chronische Krankheit ihrer Geschwister beeinflusst. Die meisten Kinder und Jugendlichen berichten davon, dass innerhalb ihrer Familien der Umgang mit der chronischen Krankheit bald zur Routine geworden ist. Ein 15-Jähriger erzählt:

„man gewöhnt sich dran, also es ist eigentlich ziemliche Routine, das Leben ist so und man kann's nicht ändern“.

Im Großen und Ganzen kommen Kinder und Jugendliche gut mit der chronischen Krankheit und den einhergehenden Auswirkungen auf das eigene Leben zurecht. Auf die Frage, wie sie die chronische Krankheit ihres Bruders erlebt, antwortet eine 16-Jährige:

„da komm ich total gut damit klar, also ich hab überhaupt keine Probleme damit“.

Anders in Akutsituationen, wenn es ihren Geschwistern schlecht geht. In solchen Situationen wird Kindern und Jugendlichen immer wieder bewusst, wie sehr die chronische Krankheit ihr eigenes Leben beeinflusst. Eine Jugendliche schildert, wie sie eine Akutsituation empfunden hat:

„das war halt schon bisschen schockierend weil's ihr (meiner Schwester) die Tage davor eigentlich ziemlich gut gegangen ist und dann erfährt man dass die Schwester im Krankenhaus liegt“.

Es scheint, als würden Kinder und Jugendliche die chronische Krankheit ihrer Geschwister hinnehmen. Trotzdem führen Akutsituationen immer wieder aufs Neue zu Unterbrechungen ihrer Routine, wodurch ihr Leben sehr stark beeinflusst wird.

Ausmaß des Hilfebedarfs

Den größten Teil der Pflege und Betreuung der chronisch kranken Kinder übernehmen die Eltern, insbesondere die Mütter. Ist der Unterstützungsbedarf hoch, so sind auch gesunde Geschwister regelmäßig miteingebunden. Speziell in Akutsituationen, wenn es den chronisch kranken Kindern schlecht geht, ist die Unterstützung der gesunden Geschwister gefragt. Dabei helfen sie

beispielsweise bei der Wundversorgung, versuchen körperliche Einschränkungen auszugleichen oder verbringen einfach Zeit mit ihren Geschwistern. Auch übernehmen sie zum Beispiel Haushalts- oder Gartenarbeiten ihrer Eltern oder ihrer Geschwister, um diese zu entlasten.

Verhalten der Eltern

Wie Kinder und Jugendliche die chronische Krankheit ihrer Geschwister erleben, ist unter anderem vom Verhalten der Eltern abhängig. Kommen Eltern gut mit der chronischen Erkrankung zurecht, fällt es gesunden Geschwistern auch leichter diese zu akzeptieren. Zum Beispiel beschreibt eine 16-Jährige den Umgang der Familie mit der chronischen Krankheit ihres Bruders wie folgt:

„es ist einfach normal, es ist bei uns einfach Alltag, und es wird wirklich das Beste daraus gemacht, dass es ihm gut geht, dass es uns damit gut geht“.

Von sich selbst sagt sie, dass sie überhaupt keine Probleme mit der Krankheit ihres Bruders hat und total gut damit klar kommt.

Hingegen meint eine 18-Jährige, die zwei chronisch kranke Geschwister hat:

„ich glaub innerlich hat meine Mutter am meisten Probleme damit dass meine Schwester und mein Bruder krank sind“.

Ähnlich wie ihre Mutter, hat sie ebenfalls Schwierigkeiten „mit all dem“, was eine chronische Krankheit mit sich bringt, klar zu kommen.

soziale Ressourcen

Die befragten Geschwister berichten teilweise von sehr gut ausgebauten familialen Netzwerken. Auffallend dabei ist, dass Großeltern und andere Verwandte im gleichen Ort, in der Nachbarschaft oder sogar im selben Haus leben. Benötigen die Familien Unterstützung, stehen ihnen ihre Verwandten auf Abruf bereit. Ein Mädchen schildert:

„wenn's darauf ankommt - da sind eigentlich alle da“.

Großeltern, Tanten, Onkel und andere Verwandte unterstützen die Familie soweit wie möglich, indem sie auf den chronisch kranken Bruder/die chronisch kranke Schwester aufpassen oder der Familie in Akutsituationen beistehen. Kinder und Jugendliche, die in Familien mit gut ausgebauten Netzwerken leben, empfinden die Unterstützung, die sie erhalten, als ausreichend.

Andere wünschen sich mehr Unterstützung, damit ihre Eltern mehr Zeit für sie haben. Ein 15-Jähriger, der unter anderem aufgrund der Therapie seiner Schwester oft alleine zu Hause ist, beschreibt eine Situation, in der er sich mehr Hilfe wünschen würde:

„wenn man zum Beispiel irgendwas für die Schule braucht und es ist mal grad keiner daheim oder so was dann ist das schon, manchmal ein wenig ärgerlich aber, das muss halt sein“.

Engste FreundInnen der Kinder und Jugendlichen wissen im Regelfall über die chronische Erkrankung der Geschwister Bescheid. Sie spielen vor allem dann eine wichtige Rolle, wenn Kinder und Jugendliche belastet sind und von der Familie nicht genug Unterstützung erhalten. Dabei stellen FreundInnen eine mentale Stütze dar, indem sie bei der Auseinandersetzung mit Problemen aller Art helfen.

Reaktionen der sozialen Umwelt

Nicht nur das Verhalten der Eltern, sondern auch die Reaktionen anderer Menschen beeinflussen das Erleben von gesunden Geschwistern. Verwandte, die von der chronischen Erkrankung der Kinder wissen, gehen gut damit um und haben auch Verständnis dafür. FreundInnen hingegen reagieren ganz unterschiedlich darauf. Eine 16-Jährige berichtet über positive Reaktionen ihrer FreundInnen:

„ich hab viele Freunde die das eigentlich eh ziemlich lässig sehen die gut damit umgehen können, mein Bruder versteht sich auch mit vielen meiner Freunde gut“.

Eine andere Schwester meint wiederum:

„die (Freunde) verstehen das nicht und haben auch überhaupt kein Gefühl dafür wie das jetzt irgendwie ist“.

Auch machen manche Geschwister negative Erfahrungen mit Fremden, die ihren Bruder oder ihre Schwester aufgrund der chronischen Krankheit beleidigen. Solche Situationen werden von den Kindern und Jugendlichen als belastend beschrieben. Die Schwester einer an Epidermolysis Bullosa erkrankten Jugendlichen erzählt:

„es ist komisch wenn uns jetzt irgendwelche Leute ansprechen oder zum Beispiel irgendwie ihre Krankheit ja, „grindig“ (österreichisch: ekelhaft) finden und irgendwie 'wäh' sagen oder so - das find ich schlimm“.

Je nach dem, wie das Umfeld auf die chronische Krankheit ihrer Geschwister reagiert, wirkt sich die Erkrankung mehr oder weniger auf die Kinder und Jugendlichen aus.

4.2.2 Strategien

verdrängen

Die chronische Erkrankung ihrer Geschwister ist eine Tatsache, mit der Kinder und Jugendliche nicht ständig konfrontiert werden wollen. Zu verdrängen scheint für sie eine gute Möglichkeit zu sein, um Normalität leben zu können. Dazu entwickeln sie verschiedenste Verdrängungs-Strategien. Eine 18-Jährige, die sich in einer besonderen Situation befindet, da sie das einzig gesunde Geschwister von drei Kindern ist, äußert sich zu der chronischen Krankheit ihrer Schwester folgendermaßen:

„ich versuch mich davon ein bisschen zu distanzieren weil ich sie gern halt als Schwester sehen würde und nicht als kranken Menschen“.

Auch will sie sich mit vielen krankheitsbezogenen Details nicht auseinandersetzen, da es für sie schwierig genug ist, damit klar zu kommen, dass sowohl ihr Bruder als auch ihre Schwester chronisch krank sind. Ein 14-Jähriger versucht viele Situationen mit Humor zu sehen, beispielsweise empfindet er es als amüsant, wenn seine Mutter grundlos böse auf ihn ist. Andere Geschwister wiederum vermeiden es über die Krankheit beziehungsweise ihre Situation zu reden. Eine Schwester, die mit ihren FreundInnen nicht darüber spricht, begründet dies, indem sie ihre eigenen Probleme verharmlost:

„weil ich manchmal das Gefühl hab dass das alles Luxusprobleme sind (lacht)“.

Auch gehen Kinder und Jugendliche davon aus, dass andere ihre Situation nicht verstehen und Schwierigkeiten damit haben, wie eine 16-jährige Schwester zusammenfasst:

„für mich ist das jetzt so normal geworden, die (FreundInnen) können nicht so damit umgehen“.

Was die Meinungen anderer betrifft, lernen Geschwister damit umzugehen beziehungsweise diese zu übergehen. Besonders deutlich wird diese Entwicklung anhand der Erzählung einer 16-Jährigen:

„ja das ist eben mit dem einfach dahinter stehen und wenn da jetzt jemand kommt und vielleicht einmal schief schaut oder blöd redet also: mittlerweile regt's mich auch nicht mehr auf, früher hat's mich irrsinnig aufgeregt (...) in der Volksschule haben's halt auch gemerkt okay das war ein Schwachpunkt von mir und auf den sind's dann los gegangen na? und jetzt: man steht dann irgendwann einmal da und sagt 'so, und das ist so und ich find das gut“.

Um ihr Leben soweit wie möglich normal leben zu können, distanzieren sich Kinder und Jugendliche, sie reden nicht über die chronische Krankheit, sehen über viele Dinge hinweg oder verharmlosen ihre Probleme. Kurz gesagt: Sie verdrängen.

sich erst in Akutsituationen oder bei Veränderungen damit auseinandersetzen

Solange keine Akutsituation oder krankheitsbezogene Veränderung eintritt, lässt sich die Strategie des Verdrängens gut umsetzen. Geht es den chronisch kranken Kindern allerdings schlecht, stehen Operationen bevor, wird die Medikation modifiziert oder ereignen sich andere Veränderungen, so sind gesunde Geschwister zwangsläufig auch damit konfrontiert. Eine 18-Jährige beschreibt inwiefern sich solch eine Situation vom normalen Alltag unterscheidet:

„kurz vor OPs ist es halt dann schlimmer weil dann wird man doch damit konfrontiert was alles passieren könnte, allerdings so im Umgang mit ihm hab ich halt schon gelernt dass man aufpassen muss (...) aber das ist für mich etwas Normales das ist jetzt nicht irgendwie besonders“.

Solche Situationen werden von Kindern und Jugendlichen häufig als belastend empfunden, da sie einen Einschnitt in ihre Normalität bedeuten. Um

Akutsituationen und Veränderungen zu verarbeiten, setzen sich Geschwister damit auseinander. Was ihnen dabei hilft, schildert eine 16-jährige Schwester:

„ich muss darüber reden also ich rede dann mit meiner Mutter darüber (...) so werde ich das dann eigentlich los, indem ich wirklich sag wie ich mich gefühlt hab“.

Wie diese Aussage zeigt, spielen Familie, insbesondere Mütter, bei der Auseinandersetzung eine große Rolle. Dass ihre Mutter erste Ansprechpartnerin ist, begründet die Jugendliche so:

„weil die (Mama) versteht das am besten“.

Mädchen, deren chronisch kranke Geschwister ebenfalls weiblich sind, erzählen von einem sehr guten Verhältnis zu ihren Schwestern. Mit ihnen können sie über alles reden, die chronisch kranken Schwestern trösten sie und muntern sie auf. Eine 18-Jährige beschreibt die Beziehung zu ihrer chronisch kranken Schwester wie folgt:

„meine Schwester hat manchmal den Charakter einer besten Freundin“.

Es macht den Anschein, dass sich Kinder und Jugendliche besonders in Akutsituationen oder bei Veränderungen über die chronische Krankheit bewusst werden beziehungsweise daran erinnert werden. Die Konfrontation führt dazu, dass sich Geschwister damit auseinandersetzen. Bei der Auseinandersetzung helfen ihnen vor allem ihre Mütter, die dabei empathische Fähigkeiten beweisen.

einen für sich passenden Normalitätsbegriff definieren

Kinder und Jugendliche erkennen, dass sie keine andere Wahl haben als die chronische Krankheit ihrer Geschwister und die damit verbundenen Auswirkungen zu akzeptieren. Auf die Frage, was für sie denn „normal“ bedeutet, antwortet die Schwester eines an Neurodermitis erkrankten Kindes:

„dass ich's eigentlich angenommen hab, ändern hab ich's eh nicht können“.

Gesunde Geschwister wollen trotz der chronischen Erkrankung ein normales Leben führen. Es erscheint, als würden sie einen für sich passenden Normalitätsbegriff definieren, der die chronische Erkrankung ihrer Geschwister berücksichtigt. Trotzdem wissen sie, dass ihr Leben aufgrund der chronischen Krankheit ihrer Geschwister anders ist als das anderer Kinder und Jugendlicher in ihrem Alter. Die Aussage eines 15-Jährigen fasst dies sehr gut zusammen:

„man versucht ein normales Leben zu leben auch wenn's eigentlich nicht normal ist“.

4.2.3 Konsequenzen

Normalität (mit Unterbrechungen)

In Bezug auf das Phänomen „Normalität anstreben“ ist die am naheliegendste Konsequenz Normalität zu erreichen. Insbesondere dadurch, dass sich Kinder und Jugendliche häufig einen für sich passenden Normalitätsbegriff definieren, wird Normalität erlangt. Aussagen, wie *„für mich ist's ganz normal“* sind daher keine Seltenheit. Es scheint als wäre Normalität mit einer gewissen Routine verbunden. Solange der Alltag nicht stark durch die chronische Krankheit ihrer Geschwister beeinflusst wird, können krankheitsbezogene Tatsachen verdrängt und Routine gelebt werden. Tritt allerdings eine Akutsituation ein, wird die Routine und in weiterer Folge die Normalität unterbrochen. Um wieder Normalität zu erlangen, setzen sich Kinder und Jugendlichen gemeinsam mit ihren Familien mit der Situation auseinander.

Belastung

Normalität anzustreben kann auch belastend erlebt werden. Beispielsweise wenn Kinder und Jugendlichen sich mit anderen vergleichen und feststellen, dass sie beziehungsweise ihre Geschwister sich von anderen unterscheiden:

„also da hab ich schon ein bisschen Schwierigkeiten damit gehabt, da hab ich dann gesagt 'warum hab ich nicht so einen Bruder wie meine Freundin?'“.

Dabei wird die eigene Normalität in Frage gestellt. Aber auch Akutsituationen können das Leben stark beeinflussen. Sie führen dazu, dass die Familienroutine immer wieder aufs Neue unterbrochen wird, was Kinder und Jugendliche häufig als Belastung erleben.

Schutz

Eine 16-Jährige erzählt:

„die Ärzte haben gar keine Vermutung abgegeben wie alt er (mein Bruder) wird (...) und das kann bei ihm immer sein dass er jetzt auf einmal umfällt, und dass es aus ist oder dass er nicht mehr aufsteht (...)“.

Wie sie darauf reagiert, beschreibt sie folgendermaßen:

„(...) ich mein so im Alltag verdrängt man das ja, also da lässt man das ja nicht auf sonst wird man ja ganz „narrisch“ (österreichisch: verrückt)“.

Es scheint als führe das Verdrängen dazu, dass gesunde Geschwister auf eine gewisse Art und Weise geschützt sind. Um den Schutz aufrecht zu erhalten, versuchen Kinder und Jugendlichen die chronische Krankheit und die damit einhergehenden Auswirkungen solange wie möglich zur Seite zu schieben.

als Familie zusammenhalten

Kinder und Jugendliche berichten davon, dass sie sich erst in beziehungsweise nach Akutsituationen oder bei krankheitsbezogenen Veränderungen mit der chronischen Erkrankung auseinandersetzen. Bei der Auseinandersetzung stehen ihnen ihre Familien bei, die genauso Normalität erreichen wollen. Gemeinsam Normalität erlangen zu wollen und somit ein gemeinsames Ziel zu verfolgen, führt dazu, dass der Zusammenhalt innerhalb der Familie stark ist. Eine Jugendliche erzählt, wodurch der starke Familienzusammenhalt bedingt sein kann:

„ich denk mir Angst und Sorge das bringt einen ja auch zusammen, dass man darüber redet und mehr zusammen macht“.

Auf die Frage, was denn anders wäre, wenn ihr Bruder nicht chronisch krank wäre, antwortet dieselbe Jugendliche:

„schwierig, sehr schwierig! also: wahrscheinlich alles! wäre sicher anders, auch der Familienzusammenhalt wäre wahrscheinlich nicht so stark wie er ist, dadurch sind wir doch alle auch sehr zusammengewachsen“.

eigene Gesundheit zu schätzen wissen

Durch die Tatsache, dass die chronische Krankheit ihr Leben beeinflusst und die Normalität der Kinder und Jugendlichen dadurch immer wieder unterbrochen wird, hat Gesundheit einen besonderen Stellenwert für sie. Aufgrund der Erfahrungen mit der Krankheit ihrer Geschwister, wissen Kinder

und Jugendliche ihre eigene Gesundheit zu schätzen. Welche Bedeutung Gesundheit für ihn hat, erläutert ein 15-Jähriger:

„all die Dinge (Erfolg und Glück) bringen einem weniger wenn man eigentlich nicht wirklich gesund ist, wenn man zwar sein Leben hat aber man kann nicht so viel draus machen weil man eben eingeschränkt ist, das ist das was ich mir eben nicht wünsche“.

selbstbewusst sein

Die chronische Krankheit ihrer Geschwister ist eine Tatsache, die Kinder und Jugendlichen versuchen zu verdrängen. Früher oder später müssen sie sich aber dann doch damit auseinandersetzen. Dadurch scheinen gesunde Geschwister an Selbstbewusstsein zu gewinnen, wie auch eine 16-Jährige erzählt:

„irgendwann steht man dann einmal da und sagt 'so, und das ist so und ich find das gut weil;' und dadurch wächst dann dieses Selbstbewusstsein“.

4.2.4 Zusammenfassung

Die chronische Krankheit ihrer Geschwister ist ein Faktor im Leben der Kinder und Jugendlichen, der ihr eigenes Leben einmal mehr oder weniger beeinflusst. Besonders in Akutsituationen, wenn der Pflege- oder Hilfebedarf ihrer chronisch kranken Geschwister hoch ist, bekommen Kinder und Jugendliche die Auswirkungen der chronischen Krankheit zu spüren. Inwiefern Kinder und Jugendliche Normalität erreichen können, hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab. Insbesondere soziale Ressourcen scheinen einen großen Einfluss darauf zu haben. Kinder und Jugendliche, die beispielsweise jederzeit ihr gut ausgebautes familiales Netzwerk nutzen können, scheinen krankheitsbedingte Situationen besser zu verarbeiten und auch schneller wieder in ihre Alltagsroutine zurückzufinden. Um ein normales Leben führen zu können, versuchen gesunde Geschwister die chronische Krankheit zu verdrängen und/oder einen für sich passenden Normalitätsbegriff, der die chronische Krankheit berücksichtigt, zu definieren. Erst wenn Akutsituationen eintreten, setzen sie sich gemeinsam mit ihren Familien mit den krankheitsbezogenen Veränderungen auseinander. Die Auswirkungen des Phänomens „Normalität

anstreben“ sind sehr vielfältig. Dass Kinder und Jugendliche gemeinsam mit ihren Familien versuchen ein normales Leben zu führen, wirkt sich zum Beispiel positiv auf den Familienzusammenhalt aus. Anders Situationen, in denen Kinder und Jugendliche merken, dass sie sich von anderen unterscheiden. Diese werden belastend erlebt und haben dadurch einen negativen Einfluss auf Kinder und Jugendliche.

4.3 Für die Familie da sein

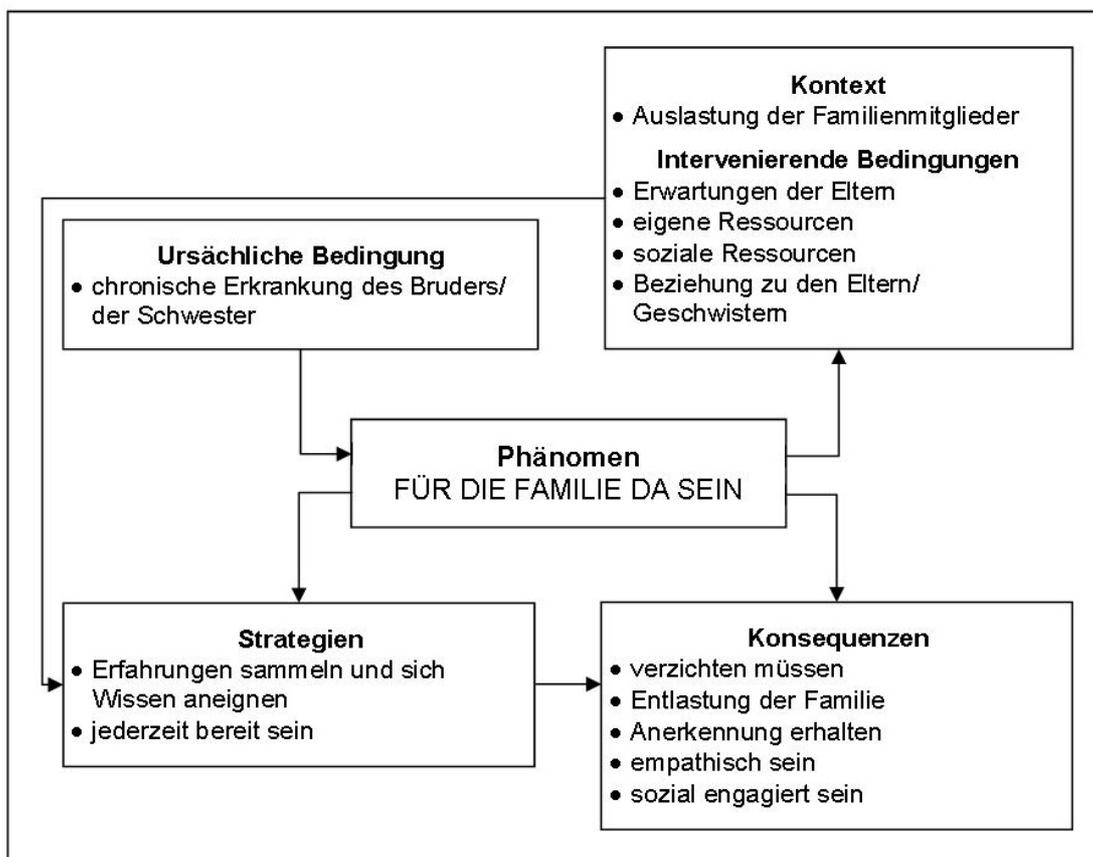


Abbildung 6: Für dir Familie da sein (Kodierparadigma)

Ob Kinder und Jugendliche einfach nur Zeit mit ihren chronisch kranken Geschwistern verbringen, ihren Familien in Akutsituationen mental beistehen, die körperlichen Einschränkungen ihrer Geschwister ausgleichen, ihren Eltern bei Haushalts- und Gartentätigkeiten helfen oder ihre Familienmitglieder anderwärtig unterstützen. Die gesunden Geschwister sind für ihre Familien da.

4.3.1 Kontext und intervenierende Bedingungen

Auslastung der Familienmitglieder

Haben Familien ihren Alltag erstmal an die chronische Erkrankung eines der Kinder angepasst, so herrscht eine gewisse Routine. Unter Berücksichtigung der chronischen Krankheit sind die Aufgaben auf alle Familienmitglieder aufgeteilt. In Bezug auf die Haushalts-Tätigkeiten schildert eine 14-Jährige:

„in unserem Haushalt ist es eigentlich ziemlich gut aufgeteilt sodass jeder irgendwas macht“.

Tritt allerdings eine Akutsituation ein, wird die Alltagsroutine gestört und Familienmitglieder können ihre alltäglichen Tätigkeiten vorübergehend nur bedingt oder nicht mehr ausüben. Wenn es dem Bruder/der Schwester schlecht geht, fehlen den Eltern und den chronisch kranken Geschwistern häufig die Zeit und die Mittel ihre alltäglichen Aufgaben zu bewältigen.

Erwartungen der Eltern

Für ihre Familie da zu sein, wird von den meisten Kindern und Jugendlichen als selbstverständlich angesehen. Unabhängig von den Erwartungen der Eltern helfen und unterstützen sie ihre Familien. Einige Geschwister begründen diese Selbstverständlichkeit ähnlich wie ein 9-jähriges Mädchen:

„zum Beispiel wenn sie (meine Schwester) mich bittet dass ich ihr ein Glas Wasser bring mach ich das natürlich! weil sie ist meine Schwester“.

Es scheint, als wäre die Tatsache, dass es sich um ihren Bruder/ihre Schwester beziehungsweise um ihre Familie handelt, für viele ein Argument, weshalb das Dasein als normal betrachtet wird. Eine 16-Jährige antwortet auf die Frage, ob sie denn gerne hilft, folgendermaßen:

„ja! schon, irgendwie sehe ich das so ein bisschen als meine Pflicht so als große Schwester“.

Sind Kinder und Jugendliche freiwillig für ihre Familie da, so helfen und unterstützen sie sie gerne. Eine Jugendliche erzählt:

„wenn ich will dann mach ich's mit Freude und wenn ich's jetzt nicht will dann mach ich's halt nicht, aber das haben meine Eltern nie so von mir verlangt, die tolerieren das auch wenn ich nicht will“.

Andere Geschwister berichten wiederum, dass sie da sein müssen, weil die Eltern ihre Hilfe und Unterstützung als selbstverständlich ansehen. Die Eltern haben hohe Erwartungen an gesunde Kinder, die diese erfüllen müssen. Eine 18-jährige Schwester schildert die Erwartungen ihrer Eltern:

„wenn meine Eltern am Abend weg gehen, dann hat das so ein bisschen Selbstverständlichkeit dass ich zu Hause bleib und auf meinen Bruder aufpasse“.

In solch einem Fall haben Kinder und Jugendliche keine andere Wahl, ob sie wollen oder nicht, sie müssen für ihre Familie da sein.

eigene Ressourcen

Inwieweit Geschwister chronisch kranker Kinder für ihre Familien da sein können, ist unter anderem von ihren eigenen Ressourcen, sprich der Zeit und den Mitteln, abhängig. Haben Kinder und Jugendliche ausreichend Ressourcen zur Verfügung und unterstützen sie ihre Familien gerne, so helfen sie freiwillig und bieten sich sogar an, Aufgaben zu übernehmen. So zum Beispiel eine 18-Jährige, die ungefragt auf ihren Bruder aufpasst, während die restlichen Familienmitglieder etwas unternehmen:

„ich wollte eh nicht fort gehen und dann hab halt ich gesagt 'okay ich bleib zu Hause und pass auf den (Name des Bruders) auf“.

Dass die Ressourcen variieren können, wird an den Erzählungen derselben Interviewteilernehmerin deutlich. Selbst wenn ihr die Zeit und Mittel fehlen, muss sie genauso für ihre Familie da sein. Oft hätte sie etwas anderes zu tun oder würde lieber etwas anderes unternehmen, trotzdem muss sie ihre Familie unterstützen:

„es ist manchmal zeitaufwändig und ungünstig, weil wenn man am Freitag heim kommt vom Internat dann ist man voll fertig wegen der Schule und allem (...) wenn ich am Freitag heim komme bin ich irrsinnig geplättet und würde mich am liebsten mal ein zwei Stunden hinlegen oder eine Dreiviertelstunde Trampolin springen, und wenn da gleich die Mama kommt sie braucht Hilfe, dann ist das sehr schlecht“.

soziale Ressourcen

Solange dies möglich ist, versuchen Familien ihren Alltag ohne Unterstützung von Außen zu meistern. Dazu helfen alle Familienmitglieder mit. Eine 14-jährige Interviewteilnehmerin berichtet:

„wir helfen halt alle mit so gut wir können, also wenn sie (meine Schwester) zum Beispiel nicht gehen kann, bringen wir ihr halt alles (...) oder wir helfen ihr mit dem Verbinden“.

Dabei ist die Unterstützung der gesunden Kinder von großer Bedeutung. Im Rahmen ihrer Möglichkeiten helfen sie so gut sie können. Benötigen gesunde Kinder Unterstützung, suchen sie in erster Linie Hilfe bei Verwandten. Kinder und Jugendlichen wissen die familialen Netzwerke besonders zu schätzen, denn Omas, Opas, Tanten und Onkel wohnen im Fall der Stichprobe dieser Studie häufig sehr nahe und stehen auf Abruf bereit. Wie Verwandte Kinder und Jugendliche unterstützen, schildert eine 16-Jährige anhand eines Beispiels:

„ich pass ja öfters auf ihn auf (...) da war er schon verkühlt (...) da hat er schon so gezittert die ganze Zeit und ich hab mir gedacht es ist ihm kalt na? (...) dann hab ich ihn ins Bett gelegt und zugedeckt und es ist ihm nicht wärmer geworden es hat ihn immer mehr geschüttelt und Fieber hat er auch bekommen, da hab ich dann gleich meine Mama angerufen und meine Tante ist auch gleich rüber gekommen“.

Es ist immer jemand da, der helfen kann und vor allem auch weiß, was zu tun ist. Ein 14-Jähriger erzählt:

„zum Beispiel meine Tante hat früher sehr oft Baby gesittet, die kennt sich da sehr gut aus, meine beiden Onkel genauso“.

Die meisten Verwandten sind von Anfang an mit der chronischen Krankheit der Kinder vertraut und teilweise auch in die Unterstützung miteingebunden.

Beziehung zu den Eltern/den Geschwistern

Wie Kinder und Jugendliche das „Für die Familie da sein“ erleben, ist unter anderem durch die Qualität der Beziehung zu den Eltern und den Geschwistern bedingt. Durch die chronische Krankheit ihrer Geschwister fühlen sich Kinder und Jugendliche zwar häufig von ihren Eltern vernachlässigt und ungerecht

behandelt, trotzdem beschreiben sie die Beziehung zu ihren Eltern in den meisten Fällen als gut.

Die Beziehung zu ihren chronisch kranken Geschwistern bezeichnen sie als normal. Ab und zu gibt es Konflikte zwischen ihnen, aber im Allgemeinen verstehen sich Kinder und Jugendlichen gut mit ihren chronisch kranken Geschwistern. Die Worte einer 14-Jährigen fassen zusammen, weshalb sie ihre Geschwisterbeziehung als normal empfindet und wodurch sie sich vielleicht doch von anderen Geschwisterbeziehungen unterscheidet:

„wir haben unsere Höhen und Tiefen wie bei anderen Geschwistern auch und wir streiten uns öfter, aber eigentlich verstehen wir uns ziemlich gut, ja: also im Gegensatz zu anderen (Geschwistern) verstehen wir uns ziemlich gut“.

Auffällig ist, dass viele Kinder und Jugendliche ihre Beziehung zu ihren chronisch kranken Geschwistern häufig besser einschätzen als die Beziehung zwischen gesunden Geschwistern. Eine Interviewteilnehmerin berichtet sogar, dass ihre Schwester manchmal den Charakter einer besten Freundin hat. Auch schildern gesunde Geschwister, dass sie im Vergleich zu anderen Geschwistern weniger Konflikte haben. Eine 16-Jährige erzählt:

„ich glaub dass zwei gesunde Geschwister fast mehr streiten als wir, weil er (mein Bruder) fängt keinen Streit an“.

Entstehen doch Konflikte, ist der Auslöser manchmal die chronische Krankheit des Geschwisters. Die Schwester einer an Epidermolysis Bullosa erkrankten Jugendlichen schildert ein Beispiel:

„in Bezug auf ihre Krankheit gibt's schon teilweise Konflikte wenn ich ihr irgendwie aus Versehen weh tu oder so, (...) da schreit sie mich immer gleich an und zuckt halt gleich immer aus (...) und dann streiten wir uns schon öfters“.

Die Beziehung zu ihren Eltern und ihren Geschwistern wirkt sich darauf aus, wie Kinder und Jugendlichen das „Für die Familie da sein“ erleben. Ist die Beziehung zu den Eltern und den Geschwistern gut, so ist es für sie selbstverständlich ihre Familie zu unterstützen.

4.3.2 Strategien

Erfahrungen sammeln und sich Wissen aneignen

Anfangs sind Kinder und Jugendliche mit der Krankheit ihres Bruders/ihrer Schwester überfordert. Nicht zu wissen, was mit ihren chronisch kranken Geschwistern geschieht, wird von Kindern und Jugendlichen als belastend erlebt. Der Bruder einer Epilepsieerkrankten erinnert sich zurück an den ersten epileptischen Anfall, den er miterlebt hat:

„beim ersten Mal wie ich noch klein war, da war ich echt geschockt (...) da hab ich mich auch überhaupt nicht ausgekannt und das war auch irgendwie eine bittere Situation (...) ich hab überhaupt nicht gewusst was jetzt abgeht und: ich hab mich ja nicht ausgekannt und: das war halt auch so hart weil wie sie dann zurückgekommen ist langsam, das dauert ja immer ein bisschen bis sie das so „behirnt“ (österreichisch: begreifen)“.

Dem Nicht-Wissen und in weiterer Folge ihren chronisch kranken Geschwistern nicht helfen zu können, wirken Kinder und Jugendliche entgegen, damit sie ihre chronisch kranken Geschwister optimal unterstützen und ihre Eltern entlasten können. Dazu sammeln Kinder und Jugendliche Erfahrungen und eignen sich Wissen an. Sie sind wissbegierig, stellen Fragen und zeigen Interesse an der chronischen Krankheit ihrer Geschwister. Kinder und Jugendliche begleiten ihre Geschwister beispielsweise zu Kontrollen und Therapien oder suchen bei den Eltern nach Antworten, wie ein 14-Jähriger beschreibt:

„hin und wieder frag ich meine Mutter zum Beispiel irgendwas, warum sie dieses Medikament nehmen muss und wogegen das ist“.

Im Laufe der Zeit wird das Wissen über und um die Erkrankung immer größer. Wie detailliert und umfassend das Wissen sein kann, zeigt die Beschreibung eines 15-jährigen Bruders:

„das ist Rheuma mit Zusatzkrankheit systemischer Lupus, der Lupus ist in der Niere hauptsächlich, das heißt die Nierenfunktion bei der einen Niere ist nur mehr auf zehn Prozent und die andere bei neunzig - vor zwei Jahren waren wir in (Name einer Stadt) bei einer Operation, weil sich die Nierenarterien beziehungsweise fast alle Arterien langsam verschließen, und da waren wir in (Name einer Stadt) bei einer Operation, dort ist das

mehr oder weniger rückgängig gemacht worden, aber das war nur die ersten vier Tage erfolgreich dann hat sich die Arterie wieder zugemacht“.

Auch weiß er sehr genau, welche Auswirkungen die chronische Erkrankung und die durch die Erkrankung notwendigen Medikamente haben:

„ja sie ist halt von der Ausdauer her nicht so gut, auch die Beweglichkeit war früher schlechter, das wird aber schon besser, ja - durch die Medikamente halt, sie ist nicht so groß, das kommt vom Cortison, das sie auch in relativ hoher Dosis gekriegt hat“.

Die Erfahrungen und das Wissen tragen dazu bei, dass Kinder und Jugendliche besser mit der chronischen Krankheit ihrer Geschwister zurechtkommen. Mit der Zeit ist die chronische Erkrankung für sie nichts Außergewöhnliches mehr. Auch der Interviewteilnehmer, der beim ersten epileptischen Anfall seiner Schwester überfordert war, erzählt davon, dass er bald gewusst hat, was in Akutsituationen zu tun ist:

„später ist das wirklich zur Routine geworden, sie bricht zusammen, also du hörst es meistens, es gibt halt so einen „Klescher“ (österreichisch: Knall) - also diesen typischen Fall wenn ein Körper halt hinfällt das merkst du ja, also da hast du ein Ohr dafür quasi (lacht) und: dann gehst du halt hin und suchst mal die Notfalltropfen, weil damit kommt sie dann schneller wieder zurück, sie ins Bett stecken beobachten und abwarten“.

Die medizinische Unterstützung in Akutsituationen, wie zum Beispiel die Verabreichung von Medikamenten oder die Wundversorgung, stellt eine von vielen Hilfen, die Kinder und Jugendliche leisten, dar. Im routinierten Alltag sind gesunde Geschwister genauso miteingebunden. Je nach Bedarf unterstützen und entlasten Kinder und Jugendlichen ihre chronisch kranken Geschwister beziehungsweise ihre Eltern. Regelmäßig helfen Kinder und Jugendliche in Haushalt und Garten. Dabei führen sie unter anderem folgende Tätigkeiten aus: Staub saugen, Geschirrspüler ein- und ausräumen, Wäsche waschen und Rasen mähen. Wenn es ihren chronisch kranken Geschwistern schlecht geht, können diese häufig ihre alltäglichen Tätigkeiten vorübergehend nicht ausführen. Um ihre chronisch kranken Geschwister zu unterstützen und ihre Eltern zu entlasten, helfen gesunde Kinder vermehrt bei Haushalts- und Gartentätigkeiten.

Sind ihre Geschwister krankheitsbedingt in ihrer Mobilität und Bewegung eingeschränkt, versuchen Kinder und Jugendliche die Einschränkungen ihrer chronisch kranken Geschwister auszugleichen. Wie sie das beispielsweise machen, schildert eine 9-Jährige:

„ich bring ihr zum Beispiel die (Insulin-) Pumpe oder ein Insulin“.

Damit ihre Eltern Zeit für sich haben, passen insbesondere ältere Kinder und Jugendliche manchmal auf ihre jüngeren, chronisch kranken Geschwister auf. Auch wenn ihre Eltern spontan etwas unternehmen wollen, sind gesunde Kinder da, um die Betreuung ihres Bruders/ihrer Schwester zu übernehmen. Welche Tätigkeiten sie unter anderem übernimmt, wenn sie auf ihren Bruder aufpasst, erzählt eine 16-Jährige:

„ich pass öfters auf ihn auf wenn sie (meine Eltern) einmal fort gehen (...) also dusch ihn und bring ihn ins Bett und so“.

Eine ganz andere Art des für die Familie Daseins ist die mentale Unterstützung. Geht es einem Familienmitglied schlecht, so versuchen Kinder und Jugendliche mit ihren Geschwistern oder ihren Eltern zu reden, um gemeinsam Situationen zu verarbeiten oder auch Lösungen für Probleme zu finden. Wie ein 15-jähriger Jugendlicher seiner Mutter hilft, wenn diese durch die Krankheit ihrer Tochter überlastet ist, erzählt er:

„ich beruhige sie und sag ihr 'ja Mama das wird schon wieder' und dann lass ich sie meistens in meinem Zimmer ein bisschen schlafen“.

Für Kinder und Jugendlichen scheint es von großer Bedeutung zu sein, für ihre Familie da sein zu können. Dazu sammeln sie Erfahrungen, eignen sich das nötige Wissen und praktische Fertigkeiten an. So können sie jegliche Hilfen für ihre Familien leisten.

jederzeit bereit sein

Kinder und Jugendliche helfen in Haushalt und Garten, unterstützen ihre Familien mental, gleichen körperliche Einschränkungen ihrer chronisch kranken Geschwister aus und verbringen Zeit mit ihnen. Das sind nur wenige der Hilfen, die sie leisten, um ihre Familien zu unterstützen. Wann welche Hilfen benötigt werden, wissen Kinder und Jugendliche im Vorhinein nur bedingt. Einerseits gibt es Tätigkeiten, die regelmäßig von gesunden Geschwistern ausgeübt werden, andererseits können jederzeit unerwartet Arbeiten anfallen.

Insbesondere der spezielle Verlauf chronischer Erkrankungen erfordert von ihnen ständige Bereitschaft, denn jederzeit können Akutsituationen eintreten. Kinder und Jugendliche sind immer für ihre Familien da, um bei Bedarf ihre chronisch kranken Geschwister unterstützen und ihre Eltern entlasten zu können. Dass Kinder und Jugendliche allzeit in Bereitschaft für ihre Familien sind, zeigt die Erzählung einer 16-Jährigen:

„irgendwann war ich mal unterwegs und er (mein Bruder) hat mich um neun Uhr am Abend angerufen und hat gemeint dass es ihm nicht gut geht und er Angst hat und da musste ich von irgendwo von einem ganz anderen Bezirk nach Hause fahren (...) und ich bin halt nach Hause gefahren (lacht)“.

Wie schon erwähnt, führen Kinder und Jugendliche auch regelmäßige Tätigkeiten aus, von denen sie Häufigkeit und Ausmaß ungefähr abschätzen können. In Akutsituationen kann es vorkommen, dass diese Tätigkeiten verstärkt von gesunden Geschwistern gefordert werden. Sie übernehmen *„all das was gerade anfällt“*. Jederzeit können Situationen eintreten, in denen die Familien die Unterstützung der Kinder und Jugendlichen brauchen. Diese sind immer in Bereitschaft, um für ihre Familien da zu sein.

4.3.3 Konsequenzen

verzichten müssen

Besonders groß ist der Einfluss auf Kinder und Jugendliche, wenn sie etwas anderes zu tun hätten oder lieber etwas anderes unternehmen würden und dies nicht machen können, weil sie für ihre Familie da sein müssen, wie auch eine 16-Jährige schildert:

„wenn's zum Beispiel so ist dass ich grad mit Freunden unterwegs bin oder gerne was machen würde und dann muss ich halt auf ihn aufpassen, geht's mir halt auf die Nerven“.

Viele Kinder und Jugendliche müssen ihre Familien unterstützen, auch wenn sie dazu auf andere Dinge verzichten müssen.

Entlastung der Familie

Gesunde Geschwister sind jederzeit bereit und wissen was wann zu tun ist. Dadurch können sie ihre Familien entsprechend unterstützen und in weiterer Folge entlasten. Anhand eines Beispiels erzählt eine Jugendliche, wie sie ihrem Bruder unter die Arme greift und ihn dadurch entlastet:

„da helfe ich ihm dann schon wenn er sich plagt mit den Bewegungen mit den motorischen, zum Beispiel das Salzen, er leert genau so drauf (zeigt mit einer Handbewegung wie der Bruder salzt) also so runter rinnen lassen auf eine Stelle, also das sind so Sachen, sind aber eher Kleinigkeiten“.

Durch die Übernahme solcher und ähnlicher Tätigkeiten entlasten sie sowohl ihre Geschwister als auch ihre Eltern. Denn würden gesunde Kinder und Jugendliche diese Tätigkeiten nicht übernehmen, wäre dies die Aufgabe der Eltern. Kinder und Jugendliche berichten auch davon, dass durch die Entlastung ihrer Familien, für sie selbst Vorteile entstehen können. Beispielsweise berichtet ein 14-Jähriger, dass seine Mutter dann auch mehr Zeit für ihn hat:

„zum Beispiel kann sie mir dann früher was zum Essen machen, oder wir können uns den Film dann nachher gemeinsam anschauen, nachdem ich fertig bin und nachdem sie die (Name der Schwester) gemacht hat“.

Anerkennung erhalten

Die meisten Kinder und Jugendlichen fühlen sich gut dabei, wenn sie ihre Familie unterstützen können. Schon allein die Tatsache, dass sie selbst etwas erreichen können, wird von gesunden Geschwistern positiv erlebt. Auf die Frage, wie er sich fühlt, wenn er hilft, antwortet ein 15-Jähriger:

„man hat was geschafft und das ist auch irgendwie dann gut (...) wenn man weiß man kann was tun, kann nicht nur da sitzen und nichts tun, dann fühlt man sich gut“.

Aber vor allem Anerkennung und Lob von den Eltern für getane Arbeit sind für die gesunden Geschwister eine Art Belohnung und Motivation zugleich.

empathisch sein

Kinder und Jugendliche, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, machen Erfahrungen, die Gleichaltrige ohne chronisch kranke Geschwister wahrscheinlich nicht machen. Sie sammeln sehr spezielle Erfahrungen und eignen sich entsprechendes Wissen an, um immer für ihre Familien da sein zu können. Infolgedessen sagen Kinder und Jugendliche von sich selbst, dass ihnen nicht nur der Umgang mit ihren Geschwistern, sondern auch mit anderen Menschen leicht fällt. Gegenüber anderen sind Kinder und Jugendliche aufmerksam und verständnisvoll. Sie besitzen Fähigkeiten andere mental zu unterstützen, insbesondere wenn sich diese in einer ähnlichen Situation wie sie selbst befinden, wie auch ein 18-Jähriger schildert:

„es hat mich auf jeden Fall geprägt das heißt wenn irgendwer sagt 'ich hab das und das Problem mir geht's schlecht weil irgendjemand die und die Krankheit hat' kann ich sagen 'gut ich kenn eine ähnliche Situation' und kann einmal aus Erfahrung darüber sprechen wie ich das gehändelt hab (...) ich mein es ist klar du bist die Summe deiner Erfahrungen und dass jemand der irgendwie so jemanden in der Familie hat irgendwie anders damit umgeht verständnisvoller ist, das ist irgendwie logisch“.

sozial engagiert sein

Kinder und Jugendliche sind immer für ihre Familien da. Es scheint, als ob sich dieses „immer da sein“ auch auf andere Menschen ausweitet. Viele Kinder und Jugendliche hat die chronische Krankheit ihrer Geschwister so sehr geprägt, dass es für sie nahezu ein Bedürfnis ist, andere Menschen unterstützen zu können. Ob sie sich auf freiwilliger Basis sozial engagieren, wie beispielsweise eine 16-Jährige erzählt:

„ich hab da jetzt auch eben in dem Bereich schon bisschen was gemacht also so Jugendtreff als Betreuerin“

oder sie den Wunsch hegen, später eine Ausbildung beziehungsweise einen Beruf im sozialen Bereich in Angriff zu nehmen, was in den Erzählungen einer 14-Jährigen deutlich wird:

„ich will eher in den sozialen Bereich gehen, also ich glaub mit Jugendlichen irgendwas arbeiten“.

Egal ob in ihrer Freizeit oder beruflich, wichtig ist für Kinder und Jugendliche, dass sie mit Menschen zusammen arbeiten können.

4.3.4 Zusammenfassung

Im Alltag sind Familien mehr oder weniger durch die chronische Krankheit eines Kindes ausgelastet. Insbesondere Akutsituationen führen dazu, dass Familien aus- oder sogar überlastet sind. Speziell in solchen Situationen ist die Unterstützung der gesunden Kinder für Familien wichtig. Die meisten Kinder und Jugendlichen sehen es als selbstverständlich an, für ihre Familie da zu sein. Abhängig von den Erwartungen der Eltern, den sozialen Ressourcen, der Beziehung zu den Eltern beziehungsweise zu den chronisch kranken Geschwister und vor allem den eigenen Ressourcen, versuchen Kinder und Jugendliche ihre Familien bestmöglich zu unterstützen. Dazu sammeln Kinder und Jugendliche viele verschiedene Erfahrungen, reflektieren diese und eignen sich dementsprechendes Wissen beziehungsweise praktische Fertigkeiten an. Außerdem sind Kinder und Jugendliche allzeit bereit, damit sie ihre Familien bestmöglich unterstützen können. Denn eine chronische Krankheit kann jederzeit dazu führen, dass der Unterstützungsbedarf von Familien von einem Moment auf den anderen radikal steigt. Ob Kinder und Jugendliche ihren Familien mental beistehen, bei Haushalts- und Gartentätigkeiten helfen oder pflegerische Hilfen übernehmen ist nicht bedeutend. Vielmehr spielt es eine Rolle, dass Kinder und Jugendliche für ihre Familien da sind und sie dadurch entlasten. Dass sie dafür hohe Verzichtleistungen erbringen, scheint für Kinder eher zweitrangig zu sein. Geschwister chronisch kranker Kinder entwickeln im Laufe der Zeit auch sehr ausgeprägte empathische Fähigkeiten, die sie selbst auch nutzen und sich sozial zu engagieren.

5. Diskussion und Schlussfolgerung

Das Ziel dieser Studie war es, einen Einblick in die Situation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen. Im Fokus stand dabei das subjektive Erleben der Kinder und Jugendlichen.

Wie sich die chronische Krankheit eines Geschwisters auf Kinder und Jugendliche auswirkt, wird im Folgenden zusammengefasst dargestellt.

Um die Ergebnisse dieser Arbeit einordnen zu können, werden sie anschließend den Erkenntnissen der Literaturanalyse gegenübergestellt. Zuerst werden die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit den Erkenntnissen der allgemeinen Forschung, die sich mit Geschwistern chronisch kranker Kinder und Jugendlichen beschäftigt, gegenübergestellt. Danach werden die Erkenntnisse der Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“ von Metzinger (2007) aufgegriffen.

Zuletzt werden die Implikationen für die Pflege und die Pflegeforschung beschrieben.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Wie Kinder und Jugendliche die chronische Krankheit ihrer Geschwister erleben und welche Auswirkungen diese auf sie haben kann, wird an dieser Stelle zusammengefasst. Dazu werden nochmals die Forschungsfragen aufgegriffen und in kompakter Form beantwortet.

Wie erleben Kinder und Jugendliche, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, ihren Familienalltag?

Die Diagnose einer chronischen Krankheit eines Kindes führt erstmals zu einer Unterbrechung des gewohnten Familienalltags. In den meisten Fällen gelingt den betroffenen Familien die Anpassung ihres Alltags an die chronische Krankheit. Gesunde Geschwister gewöhnen sich auch rasch an die Tatsache, dass ihr Bruder/ihre Schwester chronisch krank ist, auch wenn sie dadurch genauso Einschränkungen in ihrem Alltag erleben. Sie nehmen die chronische

Krankheit ihrer Geschwister als etwas Gegebenes hin, da sie es einerseits nicht anders kennen und andererseits auch nicht ändern können.

Soweit dies möglich ist, versuchen Kinder und Jugendliche ein „normales“ Leben zu führen. Allerdings ist ihr Alltag auch von Ungewissheit geprägt, denn jederzeit kann eine Akutsituation beziehungsweise eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihrer Geschwister eintreten. Tritt solch eine Situation ein, wird die gewonnene Alltagsroutine immer wieder aufs Neue unterbrochen und den gesunden Kindern und Jugendlichen wird bewusst, dass sich ihr Leben vom Leben anderer unterscheidet. Es scheint, als wäre der Vergleich mit anderen Kindern und Jugendlichen der Auslöser dafür, dass gesunde Geschwister ihre „Normalität“ anzweifeln. Für Kinder und Jugendlichen stellt sich die Frage, was denn „normal“ beziehungsweise „Normalität“ bedeutet. Einige definieren einen für sich passenden Normalitätsbegriff, der die chronische Krankheit und die Tatsache, in vielerlei Hinsicht „der Sündenbock zu sein“, berücksichtigt.

Der Alltag von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, ist einerseits dadurch gekennzeichnet, dass sie mit Einschränkungen konfrontiert sind und andererseits doch ein normales Leben führen wollen.

Welche Hilfeleistungen werden von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, erbracht?

Kinder und Jugendliche, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, leisten sehr vielfältige Hilfen. Sie passen auf ihre Geschwister auf, helfen in Haushalt und Garten, stehen ihren Familien mental bei, gleichen körperliche Einschränkungen ihrer chronisch kranken Geschwister aus, verabreichen Medikamente und leisten Unterstützung bei der Wundversorgung. Welche Hilfen Kinder und Jugendliche leisten, scheint für sie selbst nicht von großer Bedeutung zu sein, viel wichtiger ist ihnen, dass sie „für ihre Familie da sind“, wenn diese Hilfe benötigt.

Aufgrund des nichtvorhersehbaren Krankheitsverlaufs, kann der Hilfebedarf von einem Moment auf den anderen steigen. So können neben regelmäßig durchgeführten Tätigkeiten plötzlich auch unerwartete Tätigkeiten anfallen.

Kinder und Jugendliche sind ständig in Bereitschaft, um jederzeit Hilfe leisten zu können, insbesondere wenn eine Akutsituation oder eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Bruders/der Schwester eintritt.

Für gesunde Kinder und Jugendlichen ist es selbstverständlich ihren chronisch kranken Geschwistern und ihren Eltern zu helfen. Sie helfen dort, wo gerade Hilfe benötigt wird. Dabei wissen sie genau was zu tun ist. Kinder und Jugendliche führen Hilfeleistungen entweder selbstständig aus oder unterstützen eines ihrer Familienmitglieder bei verschiedenen Tätigkeiten. Von großer Bedeutung sind dabei soziale Ressourcen. Die im Rahmen dieser Arbeit interviewten Kinder und Jugendlichen berichten von sehr gut ausgebauten familialen Netzwerken auf die sie jederzeit zurückgreifen können.

Das Helfen wird häufig als „nervig“ erlebt, insbesondere dann, wenn die Kinder und Jugendlichen lieber etwas anderes machen würden. Trotzdem ist es für sie wichtig jederzeit „für die Familie da zu sein“.

Welchen Einfluss hat die chronische Erkrankung eines Geschwisters auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen?

Die Tatsache mit einem chronisch kranken Geschwister aufzuwachsen, bringt sehr unterschiedliche und auch sehr spezielle Aspekte mit sich. Schon früh werden die gesunden Kinder und Jugendlichen mit Situationen konfrontiert, die sehr komplex erscheinen. Kinder und Jugendliche lernen mit krankheitsbedingten Situationen umzugehen und machen Erfahrungen, die Gleichaltrige, die keinen chronisch kranken Bruder/keine chronisch kranke Schwester haben, im Normalfall nicht oder erst später machen. Einerseits scheint die Reife, die vor allem durch Selbstbewusstsein, Empathie und Toleranz gekennzeichnet ist, bei gesunden Kindern und Jugendlichen sehr ausgeprägt zu sein, andererseits erfahren sie auch, was es bedeutet verzichten zu müssen und mit eigenen Bedürfnissen zurückzustecken.

Wenn Situationen eine Belastung für gesunde Kinder und Jugendliche darstellen, wünschen sie sich häufig, dass ihre Geschwister nicht chronisch krank sind. Da sie aber auch wissen, dass die chronische Krankheit eine Tatsache ist, die sie nicht beeinflussen können, versuchen sie der Situation als gesunde Geschwister auch positive Aspekte der chronischen Krankheit und den

Hilfen, die sie leisten, abzugewinnen. Manche Kinder und Jugendliche sehen es als Möglichkeit ihre Familien unterstützen und entlasten zu können und in weiterer Folge auch Anerkennung für geleistete Hilfen zu bekommen. Auch scheint dadurch der Zusammenhalt innerhalb der Familie sehr gut zu sein. Die chronische Krankheit ihrer Geschwister führt dazu, dass Kinder und Jugendliche ihren Familien helfen und sie Tätigkeiten übernehmen müssen, die für andere Kinder und Jugendliche nicht alltäglich sind. Sie erlernen beispielsweise mentale Fähigkeiten und pflegerische Fertigkeiten, um ihre Geschwister und ihre Eltern unterstützen können. Die gesunden Geschwister berichten auch davon, dass sie nicht nur ihren Familien helfen, sondern auch anderwärtig sozial engagiert sind und sich auch vorstellen können, später einen Beruf im sozialen Bereich zu ergreifen.

Allgemein lässt sich feststellen, dass Akutsituationen beziehungsweise eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Bruders/der Schwester das Erleben stark beeinflussen. In Bezug auf die Beantwortung aller drei Forschungsfragen sind solche Situationen daher immer zu berücksichtigen. Auf das allgemeine Erleben wirken sich Akutsituationen insofern aus, als dass die Normalität der Kinder und Jugendlichen unterbrochen wird. Auch ist in Akutsituationen das Ausmaß des Hilfebedarfs größer und in weiterer Folge ist auch der Einfluss auf die Kinder und Jugendlichen stärker. Genau in solchen Situationen sind soziale Ressourcen von großer Bedeutung. Zwar sind die familialen Netzwerke, der im Rahmen dieser Arbeit interviewten Kinder und Jugendlichen, außerordentlich gut ausgebaut und auch fast jederzeit erreichbar, trotzdem scheinen diese Situationen eine große Belastung für die Familie zu sein.

5.2 Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Das Ziel der vorliegenden Studie war es, Einsicht in die Situation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen. Sowohl die Ergebnisse dieser Arbeit als auch die Erkenntnisse der

Literaturanalyse bestätigen, dass die chronische Krankheit eines Kindes die gesamte Familie, somit auch die gesunden Geschwister, betrifft.

Eine Besonderheit der vorliegenden Arbeit besteht darin, dass betroffene Geschwister selbst befragt wurden. Die Literaturanalyse zeigt, dass in vielen Studien häufig auch die Eltern betroffener Geschwister interviewt wurden, wodurch manche Erkenntnisse als problematisch anzusehen sind.

Auch ist zu erwähnen, dass der Fokus, das Krankheitsbild der Geschwister betreffend, auf chronischen Krankheiten allgemein liegt. Zwar konzentrieren sich manche Studien auch auf Geschwister chronisch Kranker allgemein, doch in den meisten Publikationen liegt das Hauptaugenmerk auf Kindern und Jugendlichen mit Geschwistern, die eine Behinderung oder ein bestimmtes Krankheitsbild aufweisen.

Aufgrund der offen gehaltenen Forschungsfragen war es möglich, sowohl negative als auch positive Aspekte des Zusammenlebens mit einem chronisch kranken Geschwister zu erforschen. Auch in den Erkenntnissen der Literaturanalyse sind positive und negative Auswirkungen festzustellen. Somit lassen sich die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit und die der Literaturanalyse gut miteinander vergleichen.

Nach Schaeffer und Moers (2010) unterbricht die Diagnose einer chronischen Krankheit eines Kindes die familiäre Routine, was eine Anpassung des Alltags notwendig macht. Auch die befragten Geschwister berichten davon, dass die chronische Krankheit einen Einfluss auf den Familienalltag hat und Veränderungen mit sich bringt. Zwar muss die chronische Krankheit im Alltag immer berücksichtigt werden, wodurch auch die gesunden Geschwister Einschränkungen erleben, trotzdem wird der Umgang damit für die betroffenen Familien bald zur Routine.

Eine Besonderheit chronischer Krankheiten ist die spezielle Verlaufsdynamik, die durch eine wechselnde Abfolge von krisenhaften, instabilen und stabilen Phasen gekennzeichnet ist (Schaeffer & Moers, 2010), wodurch der Alltag der Familien durch eine ständige Ungewissheit geprägt ist. Tritt eine Akutsituation oder eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes des chronisch kranken Kindes ein, so wird die Alltagsroutine immer wieder aufs Neue unterbrochen und erfordert von den Familien eine Anpassung an die Veränderungen.

Morof Lubkin (2002) geht davon aus, dass den Familien die Anpassung vor allem dann gelingt, wenn alle Familienmitglieder den gleichen Lösungsweg verfolgen, um Normalität zurückzugewinnen. Den Ergebnissen dieser Arbeit nach zu urteilen, kann die Verfolgung eines gemeinsamen Ziels, in dem Fall die Erreichung von Normalität, dazu führen, dass der Familienzusammenhalt besonders stark wird.

Dass die chronische Krankheit ein Faktor im Leben der Familien ist, der immer berücksichtigt werden muss, bestätigen sowohl die Ergebnisse der Literaturanalyse als auch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit. Nach von Hagen und Schwarz (2009) sind betroffene Familien insofern tagtäglich mit der chronischen Krankheit konfrontiert, als dass diese bei der Alltagsplanung beachtet werden muss. Freizeit- und Urlaubsgestaltung erfolgen immer unter Berücksichtigung der chronischen Krankheit, was auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen. Insbesondere Gemeinschaftsaktivitäten der Familien werden von den Bedürfnissen des chronisch kranken Kindes abhängig gemacht. Dadurch erleben gesunde Geschwister sehr früh, was es bedeutet verzichten zu müssen und auch weniger Aufmerksamkeit zu erhalten. In den meisten Familien stehen die chronisch kranken Kinder im Mittelpunkt des Interesses. Denn die Betreuung und Pflege der chronisch kranken Kinder erfordert viel Zeit und viele Ressourcen. Daher gilt die meiste Aufmerksamkeit den chronisch kranken Kindern, was nicht selten dazu führt, dass sich die gesunden Kinder ungerecht behandelt fühlen. (Petermann, Bode & Schlack, 1990; Morof Lubkin, 2002). Sie müssen Rücksicht üben und mit ihren eigenen Bedürfnissen zurückstecken (Achilles, 2005; O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass gesunde Kinder und Jugendliche insbesondere dann das Gefühl haben nicht gesehen zu werden, wenn sich der Gesundheitszustand ihrer chronisch kranken Geschwister verschlechtert. Solche Situationen verlangen von den gesunden Geschwistern eine verstärkte Rücksichtnahme. Nicht selten entwickeln Kinder und Jugendliche dadurch ihren Geschwistern beziehungsweise ihren Eltern gegenüber Emotionen, wie Wut oder Hass (Lüscher, 1997). Zugleich fühlen sie sich auch schuldig, weil sie im Gegensatz zu ihren Geschwistern an keiner chronischen Krankheit leiden (Bank & Kahn, 1989). Ähnliche Ergebnisse zeigt auch die vorliegende Studie auf. Zu der bestehenden Wut gegenüber ihren

Geschwistern beziehungsweise ihren Eltern kommt hinzu, dass sie dieser keinen freien Lauf lassen dürfen, was von ihnen als sehr belastend erlebt wird. Eine weitere Belastung stellt die Tatsache dar, dass gesunde Kinder und Jugendliche verstärkt den Anforderungen, Erwartungen und Wünschen ihrer Eltern ausgesetzt sind. Sie versuchen den „Mangel“ des chronisch kranken Kindes auszugleichen und die Rolle des Erfolgsträgers der Familie zu erfüllen (Frick, 2006; Seiffge-Krenke et al., 1996). Dieses Phänomen ist auch in den Ergebnissen dieser Studie zu sehen. Mit keiner Ausnahme sind alle befragten Kinder und Jugendlichen jeweils das einzig gesunde Kind in ihrer Familie und somit auch diejenigen, die verstärkt die hohen Erwartungen ihrer Eltern zu spüren bekommen. Dadurch fühlen sich viele gesunde Geschwister unter Druck gesetzt.

Das Leben von Kindern und Jugendlichen mit chronisch kranken Geschwistern ist unter anderem gekennzeichnet durch Einschränkungen, Verzicht, Ungewissheit, Rücksichtnahme und Druck. Durch das Zusammenleben mit einem chronisch kranken Geschwister können sich für sie aber auch positive Aspekte ergeben. Wie weiter oben schon erwähnt, kann sich der Umstand der chronischen Krankheit eines Kindes positiv auf den Familienzusammenhalt und die Beziehungen innerhalb der Familie auswirken. Bei den gesunden Kindern und Jugendlichen selbst, ist eine sehr ausgeprägte soziale Reife erkennbar, die ihnen dabei hilft andere Menschen besser zu verstehen und schwierige Situationen zu meistern (Seiffge-Krenke et al., 1996; Lüscher, 1997). Ähnliches zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit. Die Geschwister machen Erfahrungen, die Gleichaltrige eher nicht oder erst später machen, und müssen viele krankheitsbedingte Situationen meistern. Dadurch scheint ihnen nicht nur der Umgang mit ihren Geschwistern leicht zu fallen, sondern auch mit anderen Menschen. Sie entwickeln empathische Fähigkeiten, sind aufmerksam und verständnisvoll anderen Menschen gegenüber. Nach Achilles (2005) können sich für die betroffenen Geschwister charakterbildende und entwicklungsfördernde Aspekte, wie Toleranz, Sensibilität, Belastbarkeit und soziales Engagement, ergeben. Was das soziale Engagement betrifft, scheint dieses bei den interviewten Kindern und Jugendlichen sehr ausgeprägt zu sein.

Das Bedürfnis helfen zu können, dürfte sich auch auf andere Menschen ausweiten.

Auch führt die chronische Krankheit eines Geschwisters bei den Kindern und Jugendlichen nicht selten dazu, dass sich Eigenschaften, wie Unabhängigkeit, Selbstständigkeit und Verantwortungsbewusstsein, im Vergleich zu Gleichaltrigen stärker ausbilden (Seiffge-Krenke et al., 1996; Frick, 2006).

Wie Kinder und Jugendliche die chronische Krankheit ihrer Geschwister erleben und welche Aspekte sich dadurch für sie ergeben, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Nach Frick (2006) sind vor allem die Art der Erkrankung, das Alter beziehungsweise der Entwicklungsstand des gesunden Bruders/der gesunden Schwester, die Haltung der Eltern und insbesondere die zur Verfügung stehenden Ressourcen ausschlaggebend dafür, wie sich die chronische Erkrankung auf die gesunden Kinder und Jugendlichen auswirkt. Für die Bewältigung der Krankheit innerhalb der Familie sind vor allem soziale inner- und außerfamiliale Ressourcen von großer Bedeutung (Lüscher, 1997). Der Großteil der InterviewteilnehmerInnen berichtet von sehr gut ausgebauten innerfamiliären Netzwerken, die einen positiven Einfluss auf die Krankheitsbewältigung haben. Auch die Ergebnisse der Literaturanalyse bestätigen, dass Geschwister chronisch Kranker, die mehr soziale Unterstützung erhalten, weniger Verhaltensauffälligkeiten aufweisen und seltener an Depressions- und Angstzuständen leiden (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009).

5.3 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige - Erleben und Gestalten familialer Pflege (Metzing, 2007)

Die Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“ von Metzing (2007) zielt darauf ab, Einsicht in die familiäre und persönliche Situation von Kindern und Jugendlichen, die von chronischer Krankheit eines ihrer Familienmitglieder betroffen sind, zu erlangen. Welches Familienmitglied von einer Krankheit betroffen ist, legt Metzing (2007) dabei nicht fest. Hingegen beschränkt sich die vorliegende Arbeit auf Kinder und Jugendliche, die mit einem chronisch kranken Geschwister aufwachsen.

Was das Krankheitsbild der Familienangehörigen betrifft, liegt in beiden Studien der Fokus auf chronischen Krankheiten.

Um Einsicht in die familiale und persönliche Situation der Kinder und Jugendlichen zu erlangen, wurden sowohl im Rahmen der vorliegenden Arbeit als auch der Studie von Metzging (2007) qualitative Interviews geführt. Im Gegensatz zu der vorliegenden Studie wurden in der Studie von Metzging (2007) zusätzlich zu den betroffenen Kindern und Jugendlichen selbst, auch deren Eltern beziehungsweise Großeltern befragt.

Die Datensammlung und Datenanalyse erfolgte in beiden Studien in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory.

Unabhängig davon, ob Eltern oder Kinder erkranken, die chronische Krankheit und der damit einhergehende Hilfe- und Pflegebedarf betreffen die gesamte Familie und erfordern hohe Anpassungsleistungen. Nach Metzging (2007) führt eine chronische Krankheit dazu, dass die Betroffenen bestimmte Tätigkeiten nicht mehr selbstständig übernehmen können, was eine Umverteilung der Aufgaben innerhalb der Familien notwendig macht. Mit dem Unterschied, dass es sich bei den Familienangehörigen der vorliegenden Studie ausschließlich um Geschwister der Kinder und Jugendlichen handelt und diese aufgrund ihrer gleichen Position auch ähnliche Aufgaben haben, tritt häufig der Fall ein, dass sich zwar nicht die Art der Hilfen verändert, aber das Ausmaß der Hilfen steigt. Zu einer Umverteilung kommt es dann, wenn Eltern mit der chronischen Krankheit ihrer Kinder aus- beziehungsweise überlastet sind und in weiterer Folge ihre Aufgaben nicht mehr übernehmen können.

Um den Familienalltag aufrechtzuerhalten, versuchen Kinder und Jugendliche nach Metzging (2007) „die Familie zusammenzuhalten“. Sie „füllen die Lücken“, die durch die chronische Krankheit entstehen, indem sie verschiedenste Tätigkeiten übernehmen und „sind ständig in Bereitschaft“ ihre Aufgaben auszudehnen oder neue Aufgaben zu übernehmen. Im Rahmen der vorliegenden Studie hat sich in Bezug auf die Hilfen, die gesunde Geschwister leisten, das Phänomen „für die Familie da sein“ ergeben. Für eine bestmögliche Umsetzung „sammeln sie Erfahrungen und eignen sich Wissen an“. Außerdem sind Kinder und Jugendliche „jederzeit bereit“, um ihre Familien unterstützen zu

können. Sowohl das Phänomen „die Familie zusammenhalten“ als auch das Phänomen „für die Familie da sein“ beschäftigen sich mit den Hilfeleistungen, die Kinder und Jugendliche erbringen. Nach Metzging (2007) können die Hilfen sehr vielfältig sein. Sie unterteilt die Art der Hilfen in vier Hauptkategorien mit jeweils untergeordneten Subkategorien:

- **Hilfen für die Familie:** Damit sind jene Tätigkeiten gemeint, die dazu beitragen, den Familienalltag aufrechtzuerhalten. Kinder und Jugendliche übernehmen hauswirtschaftliche Aufgaben, die die Familienangehörigen aufgrund ihrer chronischen Krankheit nicht durchführen können. Es wird unterschieden zwischen Hilfen „innerhalb der Wohnung“ (z.B. putzen und aufräumen, Essen zubereiten, Wäsche machen) und „außerhalb der Wohnung“ (z.B. einkaufen, rund ums Haus, Organisatorisches).
- **Hilfen für die erkrankte Person:** Wie die Bezeichnung schon vermuten lässt, handelt es sich hier um Hilfen, die explizit auf die erkrankte Person gerichtet sind. Dazu zählen: „körperbezogene Hilfen“ (z.B. an- und ausziehen), „emotionale Hilfen“ (z.B. da sein und trösten), „medizinisch-therapeutisch Hilfen“ (z.B. Medikamentenregime), „übersetzende Hilfen“ (z.B. bei Fremdsprachen), „aufpassende und schützende Hilfen“ (z.B. für Sicherheit sorgen) und „Hilfen im Notfall“ (z.B. medizinisch-therapeutisch).
- **Hilfen für gesunde Angehörige:** Darunter fallen einerseits die „Betreuung von Geschwistern“ (z.B. aufpassen, schulisch) und andererseits die „Entlastung gesunder Eltern“ (z.B. emotional, praktisch).
- **Hilfen für sich selbst:** Kinder und Jugendliche müssen „Verantwortung übernehmen“ und Tätigkeiten selbst ausführen, die eigentlich von den Eltern übernommen werden.

Auch die vorliegende Studie kommt zu dem Ergebnis, dass die Hilfeleistungen, die von Geschwistern chronisch Kranker erbracht werden, sehr komplex sind. Sie helfen in Haushalt und Garten, passen auf ihre chronisch kranken Geschwister auf, unterstützen ihre Familien mental, übernehmen medizinische Tätigkeiten oder gleichen körperliche Einschränkungen ihrer Geschwister aus. In wenigen Punkten unterscheiden sich die Hilfen, so zum Beispiel in Bezug auf „Hilfen außerhalb der Wohnung“, wie Metzging (2007) sie zusammenfasst. Dazu zählt sie Tätigkeiten rund ums Haus, einkaufen und Organisatorisches. Kinder

und Jugendliche der vorliegenden Studie berichten nur von Hilfen im Garten, wie beispielsweise Rasen mähen. Dieser Unterschied ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass in der Studie von Metzging (2007) die chronisch kranken Familienangehörigen die Eltern sind und nicht wie in der vorliegenden Studie die Geschwister.

Dass Kinder und Jugendliche „in Bereitschaft sind“ beziehungsweise „jederzeit bereit sind“ ist auf den Umfang der Hilfen, den Metzging (2007) in die Bereiche „Ausmaß“ und „Zeitpunkt“ gliedert, zurückzuführen. Das Ausmaß der Hilfen wird dabei von verschiedenen Faktoren, wie Schwere und Verlauf der Krankheit oder dem Alter der Kinder, beeinflusst. Den Zeitpunkt der Hilfen betreffend ist festzuhalten, dass Kinder und Jugendliche dann Aufgaben übernehmen, wenn die Notwendigkeit dazu besteht. Sowohl die Ergebnisse der vorliegenden Studie als auch die Ergebnisse der Studie von Metzging (2007) zeigen, dass Kinder und Jugendliche regelmäßige, zur Routine gewordene und unregelmäßige, durch den unvorhersehbaren Krankheitsverlauf bedingte, Hilfeleistungen erbringen.

Die chronische Krankheit eines Familienangehörigen und der damit einhergehende Hilfe- und Pflegebedarf kann sich auf Kinder und Jugendliche sowohl negativ als auch positiv auf die Betroffenen auswirken.

Im Fokus der Studie von Metzging (2007) stehen vor allem Auswirkungen, die sich durch pflegerisches Handeln der Kinder und Jugendlichen ergeben. Einen chronisch kranken Familienangehörigen zu pflegen, kann für Kinder und Jugendliche körperliche, schulische, soziale und emotionale Auswirkungen zur Folge haben. Müdigkeit, Schlafmangel, Konzentrationsschwächen, nachlassende Noten, Fehlzeiten in der Schule und eingeschränkte Freizeitaktivitäten sind keine Seltenheit im Leben von pflegenden Kindern und Jugendlichen.

Neben den Auswirkungen, die sich durch pflegerisches Handeln ergeben, beschäftigt sich Metzging (2007) auch mit allgemeinen Auswirkungen einer chronischen Krankheit eines Familienangehörigen auf Kinder beziehungsweise Jugendlichen und deren Familien. Schon früh werden gesunde Geschwister mit Einschränkungen konfrontiert. Die chronische Krankheit muss immer berücksichtigt werden und der Pflege- oder Hilfebedarf führt in den meisten

Fällen dazu, dass gesunde Kinder und Jugendliche helfen müssen. Um „die Familie zusammenzuhalten“ oder im Fall der vorliegenden Studie „für die Familie da zu sein“ nehmen Kinder und Jugendliche viel auf sich und erbringen hohe Verzichtleistungen. Nach Metzging (2007) leiden Kinder und Jugendliche vermehrt an Ängsten. Einerseits haben sie Angst, dass sich der Gesundheitszustand der Familienangehörigen verschlechtert, andererseits haben sie Angst vor ihren Familienangehörigen.

Positiv kann sich eine chronische Krankheit auf den Familienzusammenhalt auswirken. Das Ziel gemeinsam die chronische Krankheit zu bewältigen, scheint die Familienmitglieder zu verbinden. Auch sehen manche Kinder und Jugendliche die Hilfen als Chance, Zeit mit ihren Familienangehörigen verbringen zu können. Dass Kinder und Jugendliche schon früh Verantwortung für sich und für andere übernehmen, kann sich durchaus positiv auf ihr Leben auswirken. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen, dass gesunde Geschwister sehr ausgeprägte empathische Fähigkeiten, wie Reife oder Toleranz, besitzen. Kinder und Jugendliche sprechen auch davon, dass ihnen der Umgang mit Menschen im Allgemeinen sehr leicht fällt und sie sich daher teilweise auch sozial engagieren.

Trotz der chronischen Krankheit eines Familienangehörigen wollen Kinder und deren Familien nach Metzging (2007) „normal weiterleben können“. Aus Sicht der Kinder und Jugendlichen, die mit einem chronisch kranken Geschwister aufwachsen, hat sich im Rahmen der vorliegenden Arbeit das Phänomen „Normalität anstreben“ herausgebildet. Beide Studien zeigen, dass Kinder und Jugendliche sich bewusst über die Dauerhaftigkeit der chronischen Krankheit ihrer Familienangehörigen sind. Im Fall der Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege“ scheint Hoffnung trotzdem eine essentielle Antriebskraft dafür zu sein, dass Familien das Leben mit einer chronischen Krankheit bewältigen und Normalität leben können.

Schwierig ist es Normalität zu leben, wenn Akutsituationen eintreten und der Pflege- oder Hilfebedarf rapide steigt. Solche Situationen können zu Überforderung der Familien führen. Nach Metzging (2007) äußern Eltern den klaren Wunsch nach Unterstützung von Außen, die zur Entlastung der Familie

beiträgt. Dass Unterstützung in Akutsituationen hilfreich ist, zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie. So scheinen Kinder und Jugendliche, die jederzeit auf ihr familiales Netzwerk zurückgreifen können, krankheitsbedingte Situationen besser zu verarbeiten und auch schneller wieder in ihre Alltagsroutine zurückzufinden. Die Eltern in der Studie von Metzging (2007) würden sich einerseits professionelle Ansprechpersonen, andererseits GesprächspartnerInnen, mit denen sie sich austauschen können, wünschen. Im Gegensatz dazu, scheint die Strategie der Kinder und Jugendlichen, die im Rahmen dieser Studie interviewt wurden vor allem das Verdrängen der chronischen Krankheit ihrer Geschwister zu sein.

5.4 Implikationen für die Pflege und die Pflegeforschung

In den letzten Jahrzehnten ist die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher drastisch gestiegen. ForscherInnen gehen davon aus, dass die Zahl auch weiterhin steigen wird. Dabei sind nicht nur die erkrankten Kinder selbst von einer chronischen Krankheit betroffen, sondern auch die Familien. Aus pflegewissenschaftlicher Perspektive stellen Familien eine bedeutende soziale Ressource für die Krankheitsbewältigung dar. Pädagogischen Erkenntnissen ist wiederum zu entnehmen, dass Geschwisterbeziehungen zu den intensivsten zwischenmenschlichen Beziehungen zählen. Trotz diesem Wissen besteht ein Mangel an empirischen Erkenntnissen aus Sicht von Kindern und Jugendlichen, die von chronischer Krankheit ihrer Geschwister betroffen sind.

Das Ziel der vorliegenden Studie war es, Einsicht in die Situation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, zu erlangen. Welche Relevanz dieses Thema für die Pflege und die Pflegeforschung hat, wird im Folgenden beschrieben.

Die gewonnenen Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit sollen einen Beitrag zum Verständnis der Situation von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen, leisten. Personen, die im Gesundheitswesen, insbesondere in der Pflege, tätig sind, können die Erkenntnisse dazu nutzen, um den Hilfe- und Unterstützungsbedarf der

gesunden Geschwister besser einschätzen zu können. Viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen erhalten zu wenig Zuwendung, Anerkennung und Verständnis, was zu seelischen Verletzungen, Entwicklungsschäden oder sogar schweren psychosomatischen Erkrankungen führen kann. Gelingt es den Hilfe- und Unterstützungsbedarf der Kinder und Jugendlichen abzuschätzen und pflegerisches Handeln auf die individuellen Bedürfnisse abzustimmen, könnten diese Risiken vermieden werden. Auch können die Erkenntnisse dieser Studie dazu beitragen, dass Herausforderungen und Probleme im Leben der Kinder und Jugendlichen früh erkannt und in weiterer Folge vermieden beziehungsweise bestmöglich gelöst werden. Dadurch könnten Lebensqualität und Wohlbefinden der gesunden Geschwister gesteigert werden.

Was die Pflegeforschung betrifft, wären weitere Untersuchungen über das Leben von Kindern und Jugendlichen, die von chronischer Krankheit ihrer Geschwister betroffen sind, wünschenswert. Eine Schwierigkeit besteht darin, betroffene Kinder und Jugendliche zu identifizieren und deren Unterstützungsbedarf abzuschätzen. Grund dafür ist der unvorhersehbare Verlauf chronischer Krankheiten. In Akutsituationen scheint der Hilfe- und Unterstützungsbedarf auch bei den gesunden Geschwistern hoch zu sein, selbst wenn diese auf familiale Netzwerke zurückgreifen können. Um noch mehr Einsicht und Verständnis für die Situation der Kinder und Jugendlichen zu bekommen und entsprechende Unterstützungs- und Interventionsmöglichkeiten ausarbeiten zu können, wären weitere Untersuchungen sinnvoll.

6. Literaturverzeichnis

- Achilles, I. (2005). ...und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. (4. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Bank, S. P. & Kahn, M. D. (1989). Geschwister-Bindung. Paderborn: Junfermann Verlag.
- Behrens, J. & Zimmermann, M. (2008). Evidenzbasierte Pflege chronisch Kranker und Pflegebedürftiger in kommunikativ schwierigen Situationen. Der Pflegeforschungsverbund Mitte-Süd. In: Schaeffer, D., Behrens, J. & Görres, S. (Hrsg.). Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung. Weinheim & München: Juventa Verlag.
- Bundesministerium für Gesundheit. Zugriff am 13.02.2011 unter http://www.bmg.gv.at/cms/site/standard.html?channel=CH0771&doc=CM_S1201505682652
- Cierpka, M. (1999). Unterschiede und Gemeinsamkeiten bei Geschwistern. In: Sohni, H. (Hrsg.). Geschwisterlichkeit. Horizontale Beziehungen in Psychotherapie und Gesellschaft. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. (2004). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Verlag Hans Huber.
- Frick, J. (2006). Ich mag dich - du nervst mich!. Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben. (2. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Fürstler, G. & Hausmann, C. (2000). Psychologie und Sozialwissenschaft für Pflegeberufe. Band 2. Wien: Facultas Verlag.
- Hurrelmann, K. (2001). Wie lässt sich die Rolle von Patienten stärken?. In: von Reibnitz, C., Schnabel, P.-E. & Hurrelmann, K. (Hrsg.). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim & München: Juventa Verlag.
- Kasten, H. (1993). Die Geschwisterbeziehung. Band 1. Göttingen: Verlag für Psychologie.
- Kasten, H. (2003). Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute. (5. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Kurz, R. (2001). Ethik in der pädiatrischen Forschung. Grundsatzpapier der Ethik-Arbeitsgruppe der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde. Zugriff am 11.03.2011 unter <http://www.meduni-graz.at/ethikkommission/Forum/Download/Files/Paediatr.pdf>

- Leman, K. (2004). Geschwisterkonstellationen. Die Familie bestimmt Ihr Leben. (6. Aufl.). München: mvg Verlag.
- Lüscher, B. (1997). Die Rolle der Geschwister. Chancen und Risiken ihrer Beziehung. Berlin: Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Spiess.
- Mayer, H. (2002). Einführung in die Pflegeforschung. Wien: Facultas Verlag.
- Mayer, H. (2007). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. (2. Aufl.). Wien: Facultas Verlag.
- Mergenthaler, E. (1992). Die Transkription von Gesprächen. Eine Zusammenstellung von Regeln mit einem Beispieltranskript. (3. Aufl.). Ulm: Ulmer Textbank.
- Metzing, S. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber.
- Michels, H.-P. (Hrsg.).(1996). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Morof Lubkin, I. (2002). Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern: Verlag Hans Huber.
- O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. British journal of nursing, 22 (18), 1358-1365.
- Österreichisches Institut für Familienforschung. Zugriff am 20.02.2011 unter http://www.oif.ac.at/presse/bzw/artikel.asp?Rubrik=3&ID_Art=1&BZWArtikel=142
- Petermann, F., Bode, U. & Schlack, H.-G. (Hrsg.). (1990). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Retzlaff, R. (2010). Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systematische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2010). Bewältigung chronischer Krankheiten. Herausforderungen für die Pflege. In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (Hrsg.). Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim & München: Juventa Verlag.
- Schönberger, C. & von Kardoff, E. (2010). Die generationale Tradierung von Gesundheitskapital in der Familie. In: Ohlbrecht, H. & Schönberger, C. (Hrsg.). Gesundheit als Familienaufgabe. Zum Verhältnis von Autonomie und staatlicher Intervention. Weinheim & München: Juventa Verlag.
- Seiffge-Krenke, I., Boeger, A., Schmidt, C., Kollmar, F., Floß, A. & Roth, M. (1996). Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung,

- Bewältigung und psychosoziale Folgen. Stuttgart, Berlin & Köln: Verlag W. Kohlhammer.
- Sohlmann, S. (2009). Behinderung bei Kindern und Jugendlichen. Hilfe für Eltern, Therapeuten und Pädagogen. Wien: Facultas Verlag.
- Sohni, H. (2004). Geschwisterbeziehungen in Familien, Gruppen und in der Familientherapie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.
- Statistik Austria. (1999). Chronische Krankheiten in der Bevölkerung 1999. Zugriff am 13.02.2011 unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html
- Steinhausen, H.-C. (1996). Psychologie chronischer Krankheiten im Kindesalter. In: Lehmkuhl, G. (Hrsg.). Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München: Quintessenz Verlag.
- Strauss, A. & Corbin, S. (1996). Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Strübing, J. (2008). Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. (2. Aufl.). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- von Hagen, C. & Schwarz, P. (Hrsg.). (2009). Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- von Schlippe, A. (2003). Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme. *Systema*, 17 (1), 20-37.
- Veith, P. (2000). Jedes Kind braucht seinen Platz. Geschwister in der Familie. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder.
- Warschburger, P. (2009). Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen. In: von Hagen, C. & Schwarz, P. (Hrsg.). Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Wehmeier, P. M. & Barth, N. (2005). Psychische Störungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. In: Remschmidt, H. (Hrsg.). Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung. (4. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34 (4), 312-323.
- World Health Organisation. Zugriff am 11.03.2011 unter http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

7. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Angaben zu den InterviewteilnehmerInnen.....	34
Tabelle 2: Zusammenfassung der bedeutendsten Transkriptionsregeln nach Mergenthaler (1992).....	38
Tabelle 3: Beispiele für offenes Kodieren.....	40
Abbildung 1: Die Familie zusammenhalten (Quelle: Metzing, 2007, S.86).....	26
Abbildung 2: Normal weiterleben können (Quelle: Metzing, 2007, S.141)	28
Abbildung 3: Kodierparadigma nach Strauss (Quelle: Strübing, 2008, S.28) ...	41
Abbildung 4: Der Sündenbock sein (Kodierparadigma).....	47
Abbildung 5: Normalität anstreben (Kodierparadigma).....	56
Abbildung 6: Für dir Familie da sein (Kodierparadigma)	66

8. Anhang

8.1 Informationsblatt

 INFORMATIONSBLATT für mögliche InterviewteilnehmerInnen  universität wien	
<p>Mein Name ist Maria Weber und ich studiere Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Diplomarbeit beschäftige ich mich mit dem Thema:</p> <p>„Das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen“.</p> <p>In Österreich leben viele Familien, in denen ein Kind chronisch krank ist. Diese chronische Erkrankung beeinflusst das Leben der ganzen Familie. Mein Interesse liegt darin, die Sichtweise der gesunden Geschwister zu erforschen. Dazu möchte ich gesunde Geschwister selbst befragen, wie das für sie ist, einen Bruder oder eine Schwester mit chronischer Erkrankung zu haben, welche Hilfeleistungen sie vielleicht erbringen und wie sich diese Situation auf das eigene Leben auswirkt.</p> <p>Ich suche daher Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 18 Jahren, die einen Bruder oder eine Schwester mit chronischer Erkrankung (ausgenommen Krebs) haben und sich für ein persönliches Gespräch mit mir zur Verfügung stellen.</p>	<p>Das Interview</p> <ul style="list-style-type: none">• Voraussetzung für die Teilnahme ist ein schriftliches Einverständnis der Eltern.• Die Teilnahme erfolgt freiwillig und kann jederzeit ohne Begründung abgebrochen werden.• Das Interview wird mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet, um es danach verschriftlichen und bearbeiten zu können.• Der Schutz der InterviewteilnehmerInnen steht im Vordergrund. Damit die Identität nicht nachvollziehbar ist, werden jegliche Namen und z.B. Ortsangaben anonymisiert.• Die Dauer des Interviews ist individuell und abhängig vom Gesprächsablauf. Als Richtlinie können ungefähr 30-60 Minuten angesehen werden.• Der Ort des Interviews soll von dem Teilnehmer/ der Teilnehmerin selbst ausgesucht werden. Das Interview sollte in vertrauter und ruhiger Umgebung, in der sich der Teilnehmer/ die Teilnehmerin wohl fühlt, stattfinden.
<p>Verfasserin der Studie Maria Weber Tel.: 0699/10704552 E-Mail: weber-maria@gmx.at</p>	<p>Wissenschaftliche Betreuerin Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzting, Universität Witten/Herdecke E-Mail: sabine.metzting@uni-wh.de</p>
<p>Wenn du Fragen zu der Studie hast oder bereit für ein Gespräch wärst, bitte ich dich mit mir Kontakt aufzunehmen. Du erreichst mich per Telefon unter der Nummer 0699/10704552 oder per E-Mail unter weber-maria@gmx.at.</p>	

8.2 Einverständniserklärung

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG



Thema der Studie: Das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen

Name der Forscherin: Maria Weber

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich zur Teilnahme an einem Interview an der oben genannten Studie einverstanden.

Ich wurde schriftlich und mündlich über die Studie und den Ablauf des Interviews informiert. Meine Teilnahme an dem Interview ist freiwillig. Ich bin nicht verpflichtet auf jede Frage zu antworten. Ich kann jederzeit um eine Pause bitten oder das Gespräch abbrechen, ohne dass sich daraus Konsequenzen für mich ergeben.

Ich bin darüber informiert, dass das Interview mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet und später verschriftlicht wird. Zugang zu den Tonbandaufzeichnungen haben nur die Forscherin (Maria Weber) und die wissenschaftliche Betreuerin der Studie (Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzling). Namen und Ortsangaben werden in der Verschriftlichung anonymisiert. Ein Rückschluss auf meine Person ist damit nicht möglich.

Unterschrift des Teilnehmers/ der Teilnehmerin

Unterschrift der Forscherin

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass mein Sohn/ meine Tochter an der Studie „Das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen“ teilnimmt.

Unterschrift der Eltern

Datum

Falls ich weitere Fragen habe (auch nach dem Interview) kann ich Frau Weber per Telefon unter der Nummer **0699/10704552** oder per E-Mail unter **weber-maria@gmx.at** erreichen.

8.3 Interviewleitfaden

Du lebst mit einem chronisch kranken Bruder/ einer chronisch kranken Schwester zusammen. Erzähl bitte einmal was das für eine Krankheit ist.

Familiale Situation

- Familie**
- Wer gehört zu deiner Familie?
 - Wie wohnt ihr?
 - Was machen deine Eltern/ dein Vater/ deine Mutter beruflich?
- Krankheit**
- Was unterscheidet deinen Bruder/ deine Schwester von anderen Kindern/ Jugendlichen?
 - Gibt es Einschränkungen?
 - Wie war das für dich, als du von der Krankheit deines Bruders/ deiner Schwester gehört hast?
 - Wie geht deine Familie mit der Krankheit deines Bruders/ deiner Schwester um? (Wird über die Krankheit gesprochen?)
 - Wie sieht denn so ein normaler Tag bei euch aus? (Und wie schaut dein Tag so aus?)
 - Ist dein Leben anders als das von anderen Kindern/ Jugendlichen?
 - Wie verstehst du dich mit deinem Bruder/ deiner Schwester?
 - Gibt es Konflikte?

Hilfen

- Hilfeleistungen**
- Hilfst du deinem Bruder/ deiner Schwester? (Falls ja, was tust du?)
 - Was machst du, wenn es deinem Bruder/ deiner Schwester schlecht geht?
 - Hilfst du deinen Eltern/ deiner Mutter/ deinem Vater? (Falls ja, was tust du?)
 - Wer macht was bei euch?
 - Hilfst du im Haushalt mit?
 - Welche Aufgaben übernimmt du im Haushalt?
 - Wie oft machst du das?
 - Hilfst du deiner Familie gerne?
- Auswirkungen**
- Wie tust du dich, wenn du hilfst?
 - Ist es anstrengend für dich zu helfen?
 - Gibt es daran etwas Gutes/ Schlechtes?

Soziales Umfeld

- Ressourcen**
- Was machst du, wenn es dir einmal nicht so gut geht?
 - Was hilft dir?
 - Wer hilft wie?
 - Mit wem kannst du über deine Situation sprechen?
 - Wünschst du dir manchmal mehr Hilfe? (Falls ja, wie könnte die aussehen?)
- Freunde/ Freizeit**
- Wie viel Zeit hast du für dich selbst?
 - Was machst du in deiner Freizeit?
 - Erzähl mal ein bisschen über deine Freunde.
 - Wie oft triffst du deine Freunde?
 - Was machst du gemeinsam mit deinen Freunden?
 - Wissen deine Freunde, dass dein Bruder/ deine Schwester chronisch krank ist?
 - Sprichst du mit ihnen über die Krankheit?

Sonstiges

- Zukunft/ Zukunftswünsche**
- Was wünschst du dir für deine Zukunft/ dein späteres Leben?
 - Was willst du später einmal werden?
 - Was wünschst du dir für die Zukunft deiner Familie?
 - Wie denkst du, wird die Zukunft aussehen?
- Was wäre wenn...**
- Stell dir vor, dein Bruder/ deine Schwester wäre nicht chronisch krank. Woran würdest du es merken? Was würde sich in deinem Leben verändern?

Gibt es etwas, was ich vergessen habe zu fragen, das für dich wichtig ist?

8.4 Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name: Maria Weber
Geburtsdatum: 31.12.1986
Geburtsort: Mödling
Familienstand: ledig
Staatsbürgerschaft: Österreich

Ausbildung

1993 - 1997 Volksschule in 2344 Maria Enzersdorf
1997 - 2001 Sportgymnasium in 2344 Maria Enzersdorf
2001 - 2006 Höhere Lehranstalt für Produktmanagement & Präsentation in 2340 Mödling
→ Reife- und Diplomprüfung
Seit 2006 Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien

Berufliche Tätigkeiten

07/2004 – 08/2004 **Kindergarten der Gemeinde Gießhübl**
07/2005 – 08/2005 2372 Gießhübl
07/2008 – 08/2008 Kinderbetreuung
08/2009 – 09/2009

08/2005 – 09/2005 **Arbeiterkammer Niederösterreich**
1060 Wien
Öffentlichkeitsarbeit

08/2008 – 09/2008 **Pensionistenwohnhaus Atzgersdorf**
1230 Wien
Praktikum im stationären Bereich

2006 – heute **diverse Tätigkeiten**
Schreibarbeit, Eventbetreuung, Promotion
(Automatisierungstechnik Ledwinka, Vitra,
Getränkevertrieb Daniela Wunderl)

Besondere Kenntnisse

Sprachkenntnisse: Englisch (in Wort und Schrift)
Französisch (Basiswissen)

EDV-Kenntnisse: MS Office
Adobe Photoshop CS2
Macromedia Dreamweaver
Macromedia Flash
Macromedia Freehand

Führerschein B Ja