

Hochschule Magdeburg- Stendal (FH)

Fachbereich Angewandte Humanwissenschaften

Studiengang Rehabilitationspsychologie

Master- Thesis zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science (M. Sc.) Rehabilitationspsychologie

---

**Die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für  
Geschwister von chronisch kranken und/ oder  
behinderten Kindern – eine retrospektive  
Einschätzung der Betroffenen**

---

Erstbetreuerin: Frau Prof. Dr. Gabriele Franke

Zweitbetreuerin: Melanie Jagla (M. Sc.) Rehabilitationspsychologin

Vorgelegt von: Katja Willnat

Matrikel- Nummer: 20092346

Kontakt: [k.willnat@gmx.de](mailto:k.willnat@gmx.de)

Eingereicht am: 26.08.2014

### **Danksagung**

Zuerst möchte ich mich bei meinem Freund Marc bedanken, der mich während der gesamten Studienzeit unterstützt und mich in den letzten Monaten immer wieder aufs Neue motiviert hat.

Auch meiner Tochter Helene gilt ein großer Dank, denn sie zaubert mir jeden Tag mindestens ein Lächeln ins Gesicht.

Meinen Eltern, Antje und Peter Willnat, gilt ebenso großer Dank, denn auch sie haben mich während meiner gesamten Studienzeit unterstützt.

Ich möchte mich weiterhin bei allen Interviewpartnern bedanken, dass sie sich so viel Zeit für die Interviews genommen haben und mich so offen an ihren Erfahrungen, Problemen und Gefühlen teilhaben ließen.

Zu guter Letzt möchte ich mich bei Frau Prof. Dr. G. Franke und Melanie Jagla bedanken, welche mir jederzeit mit Rat und Tat zur Seite standen und mich mit hilfreichen Tipps unterstützten.

Stendal, im August 2014

Katja Willnat

## **Inhalt**

1	Einleitung .....	9
2	Die Geschwisterbeziehung .....	11
2.1	Begriffliche Klärung.....	11
2.2	Geschwisterbeziehung als Sonderform zwischenmenschlicher Beziehungen .....	11
2.3	Die Bedeutung der Geschwisterbeziehung.....	12
2.3.1	Einflussfaktoren auf die Entwicklung der Geschwisterbeziehung.....	12
2.3.2	Identifikation und Rivalität.....	14
3	Die besondere Geschwisterbeziehung.....	16
3.1	Die Bedeutung von Behinderung und chronischer Krankheit im familiären Kontext .	16
3.2	Das „Besondere“ an der Geschwisterbeziehung .....	17
3.2.1	Situationsbeschreibung der Geschwisterkinder.....	17
3.2.2	Merkmale der „besonderen“ Geschwisterbeziehung (Pinquart) .....	18
3.2.3	Einflussfaktoren auf die Entwicklung der „besonderen“ Geschwisterbeziehung .....	19
3.2.3.1	Geschlecht .....	19
3.2.3.2	Geschwisterfolge und Familiengröße.....	20
3.2.3.3	Verantwortung und Übernahme von Betreuung.....	21
3.2.3.4	Erfahrung sozialer Diskriminierung .....	21
3.2.3.5	Art und Schwere der Behinderung oder chronischen Erkrankung.....	22
3.2.3.6	Verhalten der Eltern .....	22
4	Hilfen für betroffene Familien und Geschwister.....	24
4.1	Ressourcen innerhalb und außerhalb der Familie .....	24
4.2	Was Geschwister selber tun können.....	25
4.3	Schule und Kindergarten .....	26
4.4	Familienberatungsstellen.....	27
4.5	Familientlastender Dienst .....	28

4.6	Geschwisterseminare .....	28
4.7	Heimunterbringung des behinderten Kindes .....	29
5	Methodologie.....	30
5.1	Beschreibung und zentrale Paradigmen der qualitativen Methodik.....	30
5.1.1	Die qualitative Erhebung .....	30
5.1.2	Das problemzentrierte Interview .....	33
5.2	Durchführung der Interviews .....	34
5.3	Auswertung des Interviews anhand der Inhaltsanalyse.....	36
6	Darstellung der Ergebnisse.....	40
6.1	Durchführung der Inhaltsanalyse nach Mayring .....	40
6.2	Analyse des Materials- Zusammenfassung der Ergebnisse.....	41
6.2.1	Familiäre Situation .....	41
6.2.2	Auswirkungen auf eigene Biografie .....	45
6.2.3	Unterstützung .....	46
7	Fazit und Ausblick.....	49
8	Literatur .....	51
9	Anhang .....	54
10	Seriositätsbescheinigung .....	55

## **Zusammenfassung**

**Einleitung:** Mit der Geburt eines chronisch kranken und/ oder behinderten Kindes entstehen große Herausforderungen für die gesamte Familie. Geschwister betroffener Kinder sehen sich sehr zeitig mit den Themen Leid, Krankheit Tod und Schwäche konfrontiert. Zudem übernehmen sie nicht selten Betreuungsaufgaben. Ob die Erfahrung, mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwisterkind aufzuwachsen als Last oder als Herausforderung empfunden wird hängt neben der persönlichen Einschätzung der Situation, von der Möglichkeit ab Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Diese reichen von Vertrauenspersonen über soziale Institutionen bis hin zu fachlichen Helfern. Ziel dieser Arbeit war daher die Gegenstandsanalyse zur Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Geschwister von behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern. Zudem soll eine retrospektive Analyse der Betroffenen selbst erfolgen.

**Material und Methode:** Es wurden leitfadengestützte, problemzentrierte Einzelfallinterviews mit betroffenen Geschwistern durchgeführt. Die Methode wurde vor dem Hintergrund, dass beteiligte Personen, in diesem Fall betroffene Geschwister, über notwendige Kenntnisse und Erfahrungen verfügen, herangezogen. Es wurden neun Interviewpartner (n=9) rekrutiert. Diese wurden im Vorfeld per E-Mail um ihre Mithilfe gebeten. Vier Interviews konnten anschließend persönlich durchgeführt werden, wohingegen die anderen fünf Interviews telefonisch geführt wurden.

**Ergebnisse:** Ausgangspunkt sind sehr unterschiedliche chronische Erkrankungen und/ oder Behinderungen der Geschwister. Das Bewusstsein für die Andersartigkeit des Geschwisters entwickelte sich bei einigen Interviewpartnern bereits im Vorschulalter. Oftmals führte aber erst die Reaktion der Mitschüler dazu, dass die Geschwister als „besonders“ erlebt wurden. Alle Interviewpartner, ausschließlich die, die geistig behinderte Geschwister hatten, wurden von ihren Eltern über die Situation aufgeklärt. Die Einschränkungen, die sich für die Geschwister ergaben waren sehr vielschichtig. Für die Interviewpartner selbst, ergaben sich aus der Erkrankung und/ oder Behinderung des Geschwisterkindes ebenfalls sehr unterschiedliche Einschränkungen bzw. Pflichten. Bis auf eine Ausnahme, können sich alle Interviewpartner an mindestens ein schönes Erlebnis mit dem betroffenen

Geschwisterkind erinnern. Aber auch negative Erlebnisse sind in den Erinnerungen der Interviewpartner emotional verankert.. Zusammenfassend beschreiben jedoch alle Interviewpartner eine herzliche, liebevolle und vertrauensvolle Beziehung zu ihren Geschwistern. Das Gefühl, Verantwortung für das chronisch kranke und/ oder behinderte Geschwisterkind zu übernehmen, kennen fünf der neun Interviewpartner. Ob das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und oder behinderten Geschwisterkind die sozialen Beziehungen beeinflusst, beantworten acht von neun Interviewpartnern mit einem klaren ja. Insgesamt schätzen sich alle befragten Geschwister sozial, hilfsbereit und feinfühlig ein. Bis auf eine Ausnahme war es den Interviewpartnern nicht möglich Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Einig sind sich indessen alle Interviewpartner darüber, dass die Unterstützung von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kindern enorm wichtig sei. Bis auf eine Ausnahme, erläutern alle Interviewpartner eine konkrete Idee zur Umsetzung eines Unterstützungsangebotes für betroffene Geschwisterkinder.

**Fazit:** Zusammenfassend kann die Aussage getroffen werden, dass die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern in jedem Fall besteht. Die Aufgabe liegt darin, betroffene Geschwister zu animieren und zu befähigen, diese Hilfen in Anspruch zu nehmen. Unterstützungsangebote müssen publik gemacht werden, damit betroffene Geschwister und deren Familien von ihrer Existenz erfahren. So gelingt es auch, die Umwelt für die schwierige Situation zu sensibilisieren.

## **Abstract**

**Introduction:** It is a big challenge that develops in a family with the birth of disabled or handicapped child. The siblings of the disabled or handicapped child are dealt with issues like sufferings, sickness, weakness and even death. Furthermore they have to take part in assisting and care of the disabled or challenged child. The experience they make as they grow up with a disabled or handicapped sibling is a burden more than a challenge lies on the support service options they are entitled. The choices are from the representatives of social organisations to professional help. Aim of this work is to analyse the necessity of support services for the siblings of the disabled or handicapped child. To achieve this, a retrospective analysis of the people who were affected by such a situation is necessary.

**Material and Methods:** Structured, guided, problem centered personal interviews with affected siblings. The method was chosen against the background of adequate affected siblings with necessary informations, knowledge and experience. Nine interviewees were selected and requested for cooperation per e-mail. Four Interviews were done personally and five through telephone.

**Result:** All the interviewees had disabled or handicapped or diseased siblings. Some of the interviewees knew there was something not in order with their sibling before their preschool age. Some of them noticed their siblings as "different" through the interactions with other schoolmates. All the interviewees except the ones who were mentally challenged siblings were well informed by their parents about the situation. The limitations of the siblings were very complex. The interviewees had a lot of limitations and obligations for themselves because of the disability of their siblings. All but one of the interviewees could atleast think of one nice experience with their mentally or physically challenged sibling. There was also negative experiences with anxiety, anger and rage present. In summary, it can be ascertained that all interviewees had a hearty, loving and trustfull relation to their sibling. Five out of nine interviewees could assume the responsibility of a child with a disabled or handicapped sibling. Eight out of nine interviewees said their social relationships were well influenced by their upbringing with a disabled or handicapped child. All interviewees assessed themselves as social, helpfull and sensitive. It was not possible for all but one interviewees to acquire support services for the siblings of the disabled and handicapped child. All the Interviewees agreed that support services

for the siblings of the disabled or handicapped child is extremely important. All interviewees except one had a concrete idea about support services required for the siblings of disabled or handicapped children.

**Conclusion:** In summary the statement can be made that, support services for the siblings of disabled or handicapped children is necessary. The task is to encourage and enable the needfull to acquire the support services. The support services has to be made public so that the siblings of the disabled or handicapped children know their existence. In that way it is possible to sensitize the society as well.

## **1 Einleitung**

Mit der Geburt eines chronisch kranken und/ oder behinderten Kindes entstehen große Herausforderungen für die gesamte Familie. In den Augen der Eltern benötigt das chronisch kranke und/ oder behinderte Geschwisterkind weitaus mehr Aufmerksamkeit als das nicht betroffene Kind.

Geschwister betroffener Kinder sehen sich sehr zeitig mit den Themen Leid, Krankheit Tod und Schwäche konfrontiert. Sie müssen sich auch mit den Blicken und Reaktionen ihrer Umwelt auseinandersetzen. Zudem übernehmen sie nicht selten Betreuungsaufgaben. Ob diese Anforderungen als Belastung empfunden werden, hängt stark von der persönlichen Einschätzung der Situation ab. Manche Geschwister empfinden die Situation als Last, besonders dann, wenn sie ihren Eltern viele Aufgaben abnehmen und nur selten oder nie ein Lob dafür bekommen, weil ihre Eltern zu sehr mit der Pflege und Betreuung des Geschwisterkindes beschäftigt sind. Andere Geschwister beschreiben die Erfahrung als Chance. Sie beschreiben sich sozial kompetenter als Geschwister normaler Kinder.

Ob die Erfahrung, mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwisterkind aufzuwachsen, als Last oder als Herausforderung empfunden wird, hängt neben vielen weiteren Einflussfaktoren, von der Möglichkeit ab Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Diese reichen von Vertrauenspersonen über soziale Institutionen bis hin zu fachlichen Helfern.

Meine Motivation, diese Arbeit zu schreiben, entstand, als ich erfuhr, wie wichtig helfende Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder sind, diese jedoch in vielen, vor allem ländlichen Regionen, nicht in Anspruch genommen werden können. Ich stellte mir die Fragen, wie Geschwister rückblickend die Situation erleben mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind aufgewachsen zu sein, wie sie die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten im Nachhinein einschätzen und wie sie aus der Erfahrung heraus Unterstützungsangebote gestalten würden, um möglichst viele Geschwister zu erreichen.

Diese Fragen sollen in der vorliegenden Arbeit erörtert werden.

Als Grundlage sollen Erkenntnisse aus der Literatur dienen. Ich werde zu Beginn (Kap. 2) die Geschwisterbeziehung im Allgemeinen beschreiben. Dann gehe ich auf die Risiken und Herausforderungen einer „besonderen“ Geschwisterbeziehung ein (Kap. 3). Ebenso sollen die Hilfen für betroffene Familien und Geschwister aufgezeigt werden (Kap. 4).

Im Anschluss an die theoretischen Ausführungen werde ich die Methode beschreiben (Kap. 5) mit der ich die vorliegenden Ergebnisse erhob. Nach der Darstellung der Ergebnisse (Kap. 6) sollen diese interpretiert und diskutiert werden.

Abschließend (Kap. 7) versuche ich ein Fazit zu ziehen, welches die Eingangsfragen sowie die Ergebnisse dieser Arbeit aufgreift.

## 2 Die Geschwisterbeziehung

### 2.1 Begriffliche Klärung

Aus dem althochdeutschen Wort „giswester“ lässt sich der Begriff „Geschwisterkind“ ableiten. Es bezeichnete früher die Gesamtheit aller Schwestern einer Familie. Mittlerweile erfuhr der Begriff eine Bedeutungserweiterung, sodass Brüder einer Familie ebenfalls in die Begrifflichkeit eingeschlossen werden (Grünzinger, 2005).

In dieser Arbeit soll der Begriff „Geschwisterkind“ als Synonym für die Bezeichnung „Geschwister behinderter Kinder“ dienen, da er ebenso in der Fachliteratur sowie von verschiedenen Institutionen genutzt wird (Grünzinger, 2005).

### 2.2 Geschwisterbeziehung als Sonderform zwischenmenschlicher Beziehungen

Die Geschwisterbeziehung besteht von der Geburt bis zum Tod des Geschwisters und ist demnach die wohl längste und intensivste zwischenmenschliche Beziehung, die wir haben. Sie zählt neben der Mutter- Kind Beziehung zu den innerfamiliären Primärbeziehungen (Kasten, 2003). Dieser Zeitraum übertrifft die der Beziehungen zu Eltern, Freunden sowie Lebenspartnern (Hackenberg, 2008). Die frühe Bindung an das Geschwister, ist die Grundlage für die andauernde Verbundenheit. Besondere Merkmale der Geschwisterbeziehung, wie die eben genannte Verbundenheit, die emotionale Sicherheit sowie die gegenseitige Unterstützung, lassen sich nur in ähnlicher Weise in der Beziehung zu den Eltern wiederfinden (Hackenberg, 2008).

Ob man Geschwister hat oder nicht, kann man nicht wählen. Unabhängig vom Kontakt sowie des Verhaltens zueinander bleibt die Beziehung bestehen, denn das Verwandtschaftsverhältnis kann nicht aufgelöst werden (Hackenberg, 2008). Die Verbundenheit ist nach Hackenberg (2008) von drei bedeutsamen Faktoren abhängig: dem genetischen Erbe, den frühen Erfahrungen sowie der gemeinsamen kulturellen Umwelt.

Die Geschwisterbeziehung ist weder durch verbindliche Regeln noch durch kirchliche oder staatliche Bräuche gekennzeichnet. Demnach gibt es eine große

Vielseitigkeit an Gestaltung, Formen sowie Ausprägungen der Geschwisterbeziehungen (Hackenberg, 2008). Als zentrales Merkmal kann jedoch die Ambivalenz genannt werden. Die Geschwisterbeziehung bietet nach Kasten (2003) die Möglichkeit Gefühle, wie Zuneigung und Abneigung, Verbundenheit und Abgrenzung, Hilfe/ Unterstützung und Rivalität/ Feindseligkeit, Nähe und Distanz sowie Liebe und Hass auszuprobieren. Dabei können die Geschwister wichtige psychosoziale Erfahrungen sammeln. Die Ambivalenz in der Geschwisterbeziehung bietet ein Übungsfeld für Lösungsstrategien und Handlungsmöglichkeiten (Hackenberg, 2008).

### 2.3 Die Bedeutung der Geschwisterbeziehung

Viele Jahrzehnte lang spielte die Geschwisterbeziehung als Forschungsthema keine Rolle (Kasten, 2003). Erst Alfred Adler erkannte in den 20er Jahren die Bedeutsamkeit der Geschwisterbeziehungen. Er analysierte vor allem die Geschwisterfolge. Dabei prägte er den Begriff „Entthronung“, welche der oder die Erstgeborene mit der Geburt des nachfolgenden Kindes erfährt (Boege & Seffg-Krenke, 1996). Adler ging davon aus, dass die Position in der Geschwisterreihe maßgeblich für die Ausbildung bestimmter Charaktereigenschaften sei. Die Frage nach dem Zusammenhang zwischen Geburtsrangplatz und Persönlichkeitsstrukturen wurde nahezu ein halbes Jahrhundert als Grundlage für weitere Forschungen genutzt. Allmählich breitet sich das Interesse in der Geschwisterforschung immer weiter aus (Kasten, 2003).

Gegenwärtigere Studien zeigen, dass die Geschwisterbeziehung eine bedeutende Rolle bei der Entwicklung einnimmt. So prägen und beeinflussen sich Geschwister gegenseitig, besonders in der Zeit, in der sie gemeinsam bei ihren Eltern leben (Frick, 2009). Auch Kasten (2003) macht deutlich, dass Geschwister in sozialen sowie zwischenmenschlichen Belangen voneinander profitieren.

#### 2.3.1 Einflussfaktoren auf die Entwicklung der Geschwisterbeziehung

Die Geschwisterbeziehung wird von familiären Strukturen beeinflusst. Gewöhnlich werden die Auswirkungen der unterschiedlichen Konstellationen innerhalb einer Familie und deren Auswirkung auf das einzelne Geschwisterkind untersucht.

Geschwisterbeziehungen sind sehr vielschichtig und unterliegen, über die Zeit gesehen, häufig Veränderungen. Deshalb soll nun ein Überblick über die Variablen gegeben werden, die einen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung haben und zudem häufig in der Literatur zu finden sind.

In der Vergangenheit durchgeführte Forschungsprojekte gingen von einem Zusammenhang zwischen der Geschwisterkonstellation und der Entwicklung einzelner Kinder aus. Der Geburtsrangplatz wurde demnach mit Forschungsthemen wie Intelligenz, Abhängigkeit, Leistungsverhalten etc. in Verbindung gebracht (Kasten, 2003). Dabei wurden jedoch weitere äußere Faktoren, wie zum Beispiel Schichtzugehörigkeit, Ehezufriedenheit der Eltern, Wohnort (-wechsel) sowie Gesamtkinderzahl außer Acht gelassen. Kasten warnt davor, die Geschwisterposition als alleinigen Wirkungsfaktor anzusehen. Vielmehr ist es die Geschwisterposition in Zusammenhang mit sozialen, ökologischen, ökonomischen, zwischenmenschlichen sowie individuellen Verhältnissen, welche der Entwicklung von bestimmten Persönlichkeitseigenschaften dienen. Folglich sind Einzelkinder, Erstgeborene sowie mittlere Kinder (s.g. „Sandwichkinder“) nur dann benachteiligt, wenn sich die elterliche Erziehung sowie weitere Sozialeinflüsse, je nach Position deutlich voneinander unterscheiden (Kasten, 2003).

Die Geschwisterzahl zeigt einen höheren Einfluss auf die Entwicklung der Persönlichkeit. So wurde u.a. belegt, dass später geborene Kinder in einem Haushalt mit mehreren Geschwistern weitaus häufiger ungünstigen Einflüssen während der Schwangerschaft, Geburt sowie frühen Kindheit ausgesetzt sind. Weiterhin konnte ein negativer Zusammenhang zwischen der Geschwisterzahl und dem Schul- und Ausbildungserfolg vermerkt werden (Kasten, 2003). Frick (2009) formuliert hingegen nicht ausschließlich die Gefahr in einer kinderreichen Familie „unterzugehen“, er beschreibt die Chance Freiräume zu finden. Es kann dennoch davon ausgegangen werden, dass in Familien mit mehreren Kindern, ungünstige Sozialisationsbedingungen vorhanden sind, die negative Auswirkungen auf die Identitätsentwicklung haben, denn mehr als zwei Kinder kommen besonders häufig in zerrütteten Familien vor (Kasten, 2003). Aber auch hier mahnt Kasten (2003) davor, weitere maßgebliche Kriterien außer Acht zu lassen.

Das Geschwistergeschlecht zeigt im Zusammenhang mit der individuellen Entwicklung nachweisliche Effekte. So konnten u.a. in den Entwicklungsbereichen

Intelligenz, Kreativität sowie Leistung verallgemeinerbare Ergebnisse erarbeitet werden (Kasten, 2003). Das Geschlecht des Kindes bzw. die Geschlechterverteilung der Geschwister hat Auswirkungen auf das Erziehungsverhalten der Eltern. Demnach werden je nach Geschlecht Unterschiede in der Kommunikationsfähigkeit, Strenge, Mitverantwortung bei der Betreuung der anderen Geschwister, Einschränkung sowie Bestrafung deutlich (Kasten, 2003).

Die Zusammensetzung der Geschwisterreihe ist bedeutsam für die Entwicklung der jeweiligen Geschlechterrolle. Ältere Geschwister werden in einer gleichgeschlechtlichen Konstellation als Vorbild für die Geschlechterrolle gesehen und prägen das jüngere Geschwisterkind in der geschlechtsspezifischen Entwicklung. Eher geschlechtskonform entwickeln sich Brüder und Schwestern. Mathematisch- technisches Verständnis sowie sportliche Aktivität werden durch ältere Brüder gefördert. Von älteren Schwestern hingegen lernt man kreative und sprachabhängige Fähigkeiten (Kasten, 2003).

Unterschiedliche Chancen und Risiken ergeben sich aus kleinen bzw. großen Altersunterschieden innerhalb einer Geschwisterkonstellation. Geschwisterbeziehungen mit einem kleinen Altersabstand (1-3 Jahre) sind häufig durch eine enge emotionale und gefühlsintensive Beziehung sowie gemeinsame Interessen und Beschäftigungen gekennzeichnet (Frick, 2009; Kasten 2003). Gleichzeitig zeigen sich bei kleinen Altersabständen häufiger aggressive Auseinandersetzungen als bei mittleren bis großen Altersunterschieden (3-6 Jahre). Bei Geschwisterbeziehungen mit einem mittleren bis hohen Altersunterschied übernehmen ältere Geschwister bereits häufig Betreuungsaufgaben und werden zum Vorbild für die Jüngeren. In dieser Konstellation zeigen sich wenig gemeinsame Interessen sowie große Unterschiede in der Selbstständigkeit. Beträgt der Altersunterschied mehr als sechs Jahre, lassen sich kaum noch gemeinsame Interessen aber auch kaum noch Konkurrenz unter den Geschwistern finden (Frick, 2009).

### 2.3.2 Identifikation und Rivalität

Geschwister verbringen im Laufe ihres Lebens sehr viel Zeit miteinander. Sie wachsen zudem im selben sozialen Umfeld auf, sodass sich Gemeinsamkeiten und Differenzen zwischen dem eigenen Geschwister und Geschwisterkindern anderer

Familien aufzutun. Die Abgrenzung bzw. Identifikation mit dem Geschwister ist durch den Vergleich von inneren sowie äußeren Faktoren möglich. Die erfolgt im Wechsel zueinander, und ist Teil menschlicher Verständigung (Kasten, 2003). Bank & Kahn (1998) beschreiben mehrere mögliche Identifikationsmuster innerhalb von Geschwisterbeziehungen. Dabei kommen sie zu dem Ergebnis, dass sich Teilidentifikationsmuster günstiger auf die Geschwisterbeziehung auswirken, als enge oder distanzierte Identifikationsmuster. Während distanzierte Identifikationsmuster zu starr differenzierten sowie verleugneten Beziehungen führen, kommt es bei engen Identifikationsmustern zu symbiotischen, verschwommenen sowie idealisierenden Beziehungen. Teilidentifikationsmuster sind hingegen durch Konstruktivismus, Dynamik sowie Unabhängigkeit gekennzeichnet (Bank & Kahn, 1998).

Gleichgeschlechtliche Geschwister mit einem sehr ähnlichen Aussehen sowie einem geringen Altersunterschied grenzen sich besonders deutlich voneinander ab. Dies geschieht spätestens im Schulalter und wird als De- Identifikation bezeichnet (Kasten, 2003). Durch die De- Identifikation gelingt eine innere Vorstellung von sich selbst und dem Geschwister (Frick, 2009).

Die Geschwisterbeziehung ist nicht ausschließlich durch (De-) Identifikationen geprägt, auch die Rivalität spielt eine zentrale Rolle. Sie entsteht zum einen, durch das Streben nach Liebe, Anerkennung und Zuwendung der Eltern oder aber auch durch die (un-) bewussten Vergleichsprozesse der Geschwister durch die Eltern (Kasten, 2003). Achilles (2005) zieht als Grund für Rivalität auch den Erhalt der Machtposition in Betracht. Um Rivalitäten einzugrenzen, versuchen Geschwister ihre jeweiligen Unterschiede zu betonen sowie sich abzugrenzen, um eigenständige Identitäten zu entwickeln (Frick, 2009; Hackenberg, 2008).

Abschließend lässt sich sagen, dass Abgrenzungsprozesse und Rivalitäten in einer Geschwisterbeziehung nicht ausschließlich schlecht zu bewerten sind. Sie können hilfreich bei der Entwicklung von kommunikativen Fähigkeiten, Problem- und Konfliktlöseverhalten sowie sozialen Umgangsweisen wie Toleranz und Fairness sein (Frick, 2009).

### **3 Die besondere Geschwisterbeziehung**

Durch die Geburt eines behinderten bzw. chronisch kranken Kindes verändert sich die gesamte Familiensituation. Folglich verläuft nicht jede Geschwisterbeziehung wie im vorherigen Kapitel beschrieben, denn ein behindertes und/ oder chronisch krankes Geschwisterkind hat einen bedeutenden Einfluss auf die Merkmale und Entwicklung einer Geschwisterbeziehung.

Lange Zeit fokussierte die Wissenschaft auf die Dysfunktionalität, Risiken sowie negativen Auswirkungen auf die Familien durch ein behindertes und/oder chronisch krankes Kind. Heute liegt das Augenmerk auf positiven Auswirkungen, Kompetenzentwicklung sowie Entwicklung von Ressourcen innerhalb einer Familie (Eckert, 2007).

Auch in der Geschwisterforschung werden zunehmend die Anpassung, die Chancen sowie die Bewältigungsformen der Geschwister in den Fokus genommen (Hackenberg, 2008). Der interaktionsorientierten Forschung lassen sich nach Tröster (1999) Arbeiten zuordnen, die sich vorrangig mit den Auswirkungen einer Behinderung und/oder chronischen Erkrankung eines Kindes auf die Qualität der Geschwisterbeziehungen sowie der Interaktion zwischen Geschwistern beschäftigen.

In diesem Kapitel möchte ich auf die Bedeutung der Behinderung im familiären Kontext eingehen. Des Weiteren sollen wichtige Einflussfaktoren genannt werden, die eine „besondere“ Geschwisterbeziehung auszeichnen.

#### **3.1 Die Bedeutung von Behinderung und chronischer Krankheit im familiären Kontext**

Die Geburt eines behinderten und/ oder chronisch kranken Kindes stellt die gesamte Familie vor eine große Herausforderung. Sie sieht sich mit außerordentlichen, vielfachen und anfangs negativen Eindrücken konfrontiert (Thimm & Wachtel, 2002). Das Leben und Erleben der einzelnen Familienmitglieder verändert sich. Die Konfrontation mit neuen Aufgaben, Erwartungen sowie Rollenverschiebungen bleibt nicht aus (Schmid, Spießl & Peukert, 2004). In der Regel bringt die unerwartete Diagnose Gefühle wie Trauer, Enttäuschung und Schuld mit sich (Hackenberg, 2008).

Es soll jedoch auch darauf hingewiesen werden, dass Belastungen, Herausforderungen, Stresssymptome sowie dysfunktionale Beziehungsmuster nur eine Seite des Erlebens in der Familie aufzeigen. So beschreiben exemplarisch Thimm & Wachtel (2002) und Retzlaff et al. (2006) eine bemerkenswert gute Anpassung an die Situation, welche durch wiederkehrende positive Erfahrungen, erfolgreiche Bewältigungsstrategien sowie Ressourcen gelingt. Als hilfreich werden zudem flexible Unterstützungsangebote angesehen.

### 3.2 Das „Besondere“ an der Geschwisterbeziehung

Die Bedeutung und Komplexität der Geschwisterbeziehung wurde bereits im ersten Kapitel aufgezeigt. Welchen Herausforderungen Geschwister von behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern gegenüber stehen und welchen Einfluss dies auf die „besondere“ Geschwisterbeziehung hat, soll in diesem Kapitel erörtert werden.

#### 3.2.1 Situationsbeschreibung der Geschwisterkinder

Da jede Familie über individuelle Voraussetzungen und Ressourcen verfügt, lässt sich die Situation von Geschwistern behinderter und/oder chronisch kranker Kinder nicht generalisieren. Herausforderungen und mögliche Belastungen variieren sehr stark in ihrer Komplexität, sodass sie sich unterschiedlich auf die Geschwisterbeziehung und Persönlichkeitsentwicklung der jeweiligen Geschwister auswirken (Hackenberg, 2008).

Geschwister werden oftmals sehr früh mit den Themen Leid, Krankheit, Tod sowie Schwäche konfrontiert. Sie lernen ihre Bedürfnisse zurückzustellen, Betreuungsaufgaben zu übernehmen und müssen die innerfamiliäre Vorstellung von Behinderung und chronischer Krankheit mit denen der Gesellschaft abgleichen (Hackenberg, 2008). Ob bzw. wie stark diese Anforderungen als Belastung empfunden werden, hängt von der persönlichen Bewertung des Geschwisters ab.

Zur Gefährdung von Geschwistern behinderter und/ oder chronisch Kranker wurden einige Metaanalysen und Übersichtsarbeiten publiziert (exempl. Alderfelder et al., 2010; Sharpe & Rossiter, 2002; Tröster, 1999; Vermaes et al., 2012). Die Ergebnisse können jedoch weiterhin als unübersichtlich und uneinheitlich eingestuft werden (Pinquart, 2013). Worin alle Autoren übereinstimmen ist die Gewissheit, dass eine

Gefährdung des Geschwisters nicht ausschließlich mit den Belastungen und hohen Anforderungen einhergeht. Vielmehr ist das Ausmaß des Risikos für Verhaltens- und Entwicklungsprobleme von weiteren Bedingungen abhängig (Piquart, 2013).

Ein Großteil der Studien konnte keinen statistisch signifikanten Einfluss auf Entwicklungs- und Verhaltensaspekte hervorbringen (Pinquart, 2013). Einige Autoren konnten jedoch ein erhöhtes Risiko für die Bildung von internalisierten Verhaltensproblemen (z.B. depressive Symptomatik, soziale Ängstlichkeit) feststellen (Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter 2002; Tröster, 1999; Vermaes et al., 2012). Die Ursache sehen sie in der Unterdrückung der eigenen Gefühle und Belastungen. Um die Eltern nicht zusätzlich zu beanspruchen, fordern Geschwister die elterliche Aufmerksamkeit oder die Unterstützung von außen oftmals nicht ein (Houtzinger et al., 2005).

Geschwister von behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern sehen das Zusammenleben mit ihnen nicht ausschließlich als Belastung. Diese „besondere“ Situation kann auch eine Chance für die Persönlichkeitsentwicklung darstellen (Hackenberg, 2008).

### 3.2.2 Merkmale der „besonderen“ Geschwisterbeziehung (Pinquart)

Kinder nehmen die Situation mit einem behinderten und/ oder chronisch kranken Geschwister aufzuwachsen häufig als selbstverständlich hin; dennoch ist sie mit normalen Geschwisterbeziehungen kaum zu vergleichen (Habethür, 2005).

Viele Fähigkeiten erlernen behinderte Kinder nur äußerst langsam oder nie. Das gesunde Geschwisterkind befindet sich zwangsläufig in der Rolle des „älteren“- auch wenn es das jüngere Geschwisterkind ist (Habethür, 2005).

Diese asymmetrische Rollenverteilung lässt sich nach Pinquart (2013) besonders häufig im Spiel erkennen. Selten werden wettbewerbsorientierte Spiele gewählt, häufig hingegen wählt das Geschwister Rollen, in denen es hilft, erklärt sowie dirigiert. Inwiefern die Asymmetrie in der Rollenverteilung für die Geschwisterbeziehung wichtig ist, konnte bisher nicht geklärt werden (Pinquart, 2013).

Die kognitiven, sprachlichen sowie motorischen Anregungen durch ein behindertes oder schwer erkranktes Geschwister sind gering. Es ist aber nicht so, dass Geschwister von behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern nichts lernen können. Sie zeigen vor allem im sozialen Bereich eine hohe Kompetenz. Sie lernen zeitig durch ihre Geschwister Rücksicht zu nehmen, Verständnis zu haben sowie empathisch zu sein (Habethür, 2005).

Die Geschwisterbeziehung wird von Kindern mit behinderten und/oder chronisch kranken Geschwistern im Vergleich zu Kindern ohne beeinträchtigte Geschwister genauso gut bis besser eingeschätzt. Zu dieser Einschätzung gelangen auch die Mütter bei einer Befragung zur Geschwisterbeziehung (Tröster, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002).

### 3.2.3 Einflussfaktoren auf die Entwicklung der „besonderen“ Geschwisterbeziehung

Die Qualität der „besonderen“ Geschwisterbeziehung ist von vielen verschiedenen Einflüssen geprägt. Es ist wichtig, möglichst viele Faktoren zusammenfassend zu erheben, um allgemeingültige Aussagen treffen zu können (Thimm & Wachtel, 2002). Bisherige Studien, die diese Einflüsse genauer untersuchten, konnten diese nur unzureichend nachweisen und kamen dabei zu widersprüchlichen Resultaten (Kasten, 1993).

Es kann davon ausgegangen werden, dass nicht nur die Geschwister sich gegenseitig beeinflussen, auch die Verhaltensweisen der Eltern sind für die Geschwisterbeziehung elementar. Neben den innerfamiliären Beziehungen sollten zudem die Verknüpfungen der Familie zu institutionellen und sozialen Kontakten betrachtet werden (Kasten, 2003).

#### 3.2.3.1 Geschlecht

Dem Geschlecht der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder wird eine, wenn auch geringe Bedeutung zugewiesen. So fällt nach Achilles (2007) eine größere Rivalität zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwistern auf. Demnach wird das behinderte und/oder chronisch kranke Kind mehr Feingefühl und Entgegenkommen von einem anders geschlechtlichen Geschwister bekommen (Achilles, 2007).

Die sozial- emotionale Belastung ist bei Schwestern im Vergleich zu Brüdern stärker ausgeprägt, besonders dann, wenn sie die ältesten Geschwister sind (Hackenberg, 1992; Seifert, 1989). Auch Orsmond & Seltzer (2000) finden bei der Untersuchung nach dem Einfluss des Geschlechts auf die Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter heraus, dass vorrangig Schwestern die Betreuung sowie die Verantwortung für das behinderte Geschwisterkind übernehmen. Dies lässt sich nach Hackenberg (1992) durch die geschlechtsspezifischen Rollenerwartungen erklären, die in „besonderen“ Geschwisterbeziehungen stärker ausgeprägt sind.

Schwestern zeigen insgesamt ein höheres soziale Engagement sowie eine erhöhte Labilität, wohingegen bei Brüdern eine weniger stark ausgeprägte Maskulinität auffällt. Brüder äußern zudem oftmals den Wunsch später allein zu leben, was als Streben nach Autonomie und Unabhängigkeit verstanden werden kann (Hackenberg, 1983).

### 3.2.3.2 Geschwisterfolge und Familiengröße

Wie bereits erwähnt, übernehmen ältere Geschwister häufiger Betreuungsaufgaben als jüngere Geschwister. Die Geschwisterbeziehung wird dadurch nicht zwangsläufig beeinträchtigt. Da dabei keine Asymmetrie in der Rollenzuschreibung (jüngeres Kind überholt älteres, behindertes Geschwisterkind) entsteht, fällt älteren Geschwistern der Umgang mit dem jüngeren, behinderten Kind oftmals leichter (Kasten, 1993). Jüngere Geschwister arrangieren sich jedoch leichter mit der Gesamtsituation, da sie die Familienkonstellation nicht anders kennen- das behinderte und/oder chronisch kranke Geschwisterkind ist bereits ein fester Bestandteil der Familie (Achilles, 2007).

In Familien mit mehreren Kindern sind die Geschwister oftmals weniger belastet, als in Familien mit zwei Kindern. Dies begründen einige Autoren (Achilles, 2007; Hackenberg, 1987; Kasten, 1993) mit der Verteilung der täglichen Aufgaben auf mehrere Schultern. Zudem ist es den Geschwistern möglich „normale“ Geschwisterbeziehungen auszugestalten (Kasten, 1993). Die finanziellen und räumlichen Möglichkeiten sind jedoch gerade in großen Familien häufig begrenzt. Wenn das behinderte und /oder chronisch kranke Geschwisterkind mit weiteren Geschwistern ein Zimmer teilen muss, kann dies dennoch zu einer Belastung für die Geschwister werden (Achilles, 2007).

In Zwei- Kind- Familien ist häufig viel Platz vorhanden, um sich aus dem Weg zu gehen und dennoch kann es auch hier zu Problemen kommen. Zum einen leiden die Geschwister häufig darunter keine adäquaten Spielgefährten zu haben (Hackenberg, 1983), und des weiteren kann der Anspruch der Eltern an schulische und außerschulische Leistungen des Geschwisterkindes als so groß empfunden werden, dass es zur Belastung wird (Achilles, 2007).

### 3.2.3.3 Verantwortung und Übernahme von Betreuung

Bereits in ihrer Kindheit lernen Geschwister von behinderten und/oder chronisch kranken Kindern Verantwortung für ihr Geschwister zu übernehmen. Einschränkungen in Aktivitäts- und Entfaltungsmöglichkeiten sind dann zu erwarten, wenn die zu übernehmenden Haushalts- und Betreuungsaufgaben nicht altersgerecht sind und zur Belastung für das Geschwister werden (Tröster, 1999). Auch Cloerkes (2007) stellt fest, dass auf überdurchschnittlich häufig übertragene Verantwortung und elterliche Pflichten die Überlastung der Geschwister folgt.

Ob die zunehmende Übernahme von Betreuungsaufgaben einen negativen Einfluss auf die Qualität der Geschwisterbeziehung ausübt, wird mit widersprüchlichen Ergebnissen belegt (Tröster, 2001). Sollten sich Geschwister jedoch im hohen Maße verantwortlich fühlen und sich von dieser Rolle nicht trennen können, bringt dies negative Konsequenzen für die Persönlichkeitsentwicklung mit sich (Habethür, 2005).

### 3.2.3.4 Erfahrung sozialer Diskriminierung

Ablehnung und Ausgrenzung erfahren Geschwister im engeren sozialen Umfeld, vermehrt jedoch in der Öffentlichkeit (Grünzinger, 2005). Die familiäre Norm, das behinderte und/oder chronisch kranke Geschwisterkind zu akzeptieren sowie wertzuschätzen ist häufig nicht konform zu gesellschaftlichen Einstellungen, die von Abgrenzung bis hin zu Ablehnung reicht (Cloerkes, 2007). Geschwister kämpfen deswegen oft mit inneren Konflikten. Der Wunsch nach Normalität und Integration steht der Verbundenheit mit dem behinderten und/oder chronisch kranken Geschwisterkind gegenüber (Hackenberg, 2008).

### 3.2.3.5 Art und Schwere der Behinderung oder chronischen Erkrankung

Ob die Ausprägung einer Behinderung bzw. Erkrankung negative Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung des Geschwisters hat, ist noch nicht ausreichend erforscht. Tröster (1999) geht davon aus, dass nicht vorrangig die Schwere der Diagnose mit den psychosozialen Belastungen des Geschwisters zusammenhängt, eher sind es die krankheits- und behinderungsübergreifenden Merkmale aus denen sich die familiäre Belastung ergeben. Dazu gehören das Ausmaß der Funktionseinschränkung, der Krankheitsverlauf, der Zeitpunkt der Diagnosestellung, die Prognose, die Sichtbarkeit der Behinderung bzw. der Krankheit sowie Art und Ausmaß der medizinischen Behandlung (Tröster, 1999).

Je geringer die krankheits- und behinderungsübergreifenden Merkmale ausgeprägt sind, desto ähnlicher sind die „besonderen“ Geschwisterbeziehungen den „normalen“ Geschwisterbeziehungen (Hackenberg, 2008).

Geschwister schwer beeinträchtigter Kinder, sind den Ergebnissen von Hackenberg (1992) nach, ausgeprägter belastet als Geschwister leicht behinderter Kinder. Sie empfinden häufiger Gefühle wie Neid und erleben häufiger Probleme in der Öffentlichkeit. Weiterhin beschreiben sie das Verhältnis zur Mutter oft als gespannt (Hackenberg, 1983). Die Einstellung und Beziehung zum Geschwister schätzen sie andererseits positiver ein als Geschwister von leicht beeinträchtigten Kindern. Sie können sich zudem häufiger gut vorstellen, sich später um ihr Geschwisterkind zu sorgen sowie mit ihm zusammenzuleben (Hackenberg, 1983).

Achilles (2005) hingegen macht darauf aufmerksam, dass nicht die Schwere der Beeinträchtigung dafür verantwortlich ist welche Auswirkungen diese auf die Geschwister hat, sondern der familiäre Umgang damit. Demnach sind die individuelle Reaktion sowie die Atmosphäre in der Familie ausschlaggebend dafür, wie sehr die einzelnen Familienmitglieder unter der Situation leiden.

### 3.2.3.6 Verhalten der Eltern

Ein behindertes und/oder chronisch krankes Kind zu haben bedeutet für die meisten Eltern zunächst selbst vielfache Veränderungen bzw. Belastungen. Dieser Zustand beeinflusst unwillkürlich die Beziehung zum gesunden Geschwisterkind (Schmid, Spießl & Peukert, 2004). Die Vermutung liegt nahe, dass Geschwister von

behinderten und/oder chronisch kranken Kindern vergleichsweise weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung bekommen (Cloerkes, 2007).

Damit Geschwister sich trotzdem verstanden, geliebt und gleichbehandelt fühlen, müssen Eltern verständnisvoll auf sie eingehen, sie in ihren Fähigkeiten fördern sowie altersgerecht aufklären und unterstützen (Achilles, 2005). Werden Geschwister nur unzureichend unterstützt, kann dies weitreichende emotionale Belastungen mit sich bringen, welche sie häufig bis ins hohe Erwachsenenalter begleiten (Schmid, Spießl & Peukert, 2004).

Eine zufriedene partnerschaftliche Beziehung zwischen den Eltern ist förderlich für ein harmonisches, familiäres Miteinander – dies hat einen indirekten positiven Einfluss auf die Geschwisterbeziehung.

Je offener die Themen Behinderung und Krankheit in die Familie integriert werden, umso leichter fällt es den Geschwistern damit umzugehen (Winkelheide & Knees, 2003). Erfahren die Eltern soziale Unterstützung und gehen souverän mit der Behinderung des eigenen Kindes um, so fällt es in der Regel auch den Geschwistern nicht schwer, sich mit dieser Situation zu arrangieren (Kasten, 1993).

## 4 Hilfen für betroffene Familien und Geschwister

Im folgenden Kapitel sollen mögliche Unterstützungsangebote für betroffene Geschwister aufgezeigt werden. Das Angebot reicht dabei von direkten Bezugspersonen über soziale Institutionen bis hin zu fachlichen Helfern. Auch die Familie stellt eine elementare Ressource dar. Mit offener Kommunikation innerhalb der Familie kann die Bewältigung der Probleme begünstigt werden.

Indirekte Hilfen wie Familienberatung und familienentlastende Dienste können ebenfalls zu einem positiven Verlauf beitragen.

Neben den indirekten Hilfen, soll zudem auf direkte Unterstützungsangebote, wie Ratschläge für Geschwister, Beratung durch Lehrer und Therapeuten sowie Geschwisterseminare eingegangen werden.

Im Anschluss soll auf die Heimunterbringung des behinderten Kindes eingegangen werden, welche für das Geschwister zur Entlastung beitragen kann.

### 4.1 Ressourcen innerhalb und außerhalb der Familie

Auch wenn die Literatur bisher noch kein ausreichend umfassendes Bild über die Situationen von Familien mit behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern liefern kann, werden bereits verschiedene entlastende Hilfs- und Unterstützungsangebote für eben diese Familien angeboten.

Geschwister von behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern benötigen zwar nur selten psychotherapeutische Hilfe, sehr häufig jedoch nehmen sie Hilfsangebote in Anspruch, um mit den hohen Herausforderungen, die ein behindertes und/oder chronisch krankes Geschwister mit sich bringt, umzugehen (Pinquart, 2013).

Die offene Kommunikation innerhalb einer Familie ist die wichtigste Unterstützungsmöglichkeit. Eltern sollten so zeitig wie möglich damit beginnen offen über die Behinderung und/ oder Erkrankung des Geschwisterkindes zu sprechen. Sie sollten zuhören sowie Fragen ehrlich beantworten. Eine altersgerechte Aufklärung ist bereits im Kleinkindalter möglich und verringert die Angst davor selbst diese Behinderung oder Erkrankung zu bekommen. Offene Kommunikation bietet dem Geschwister zudem die Möglichkeit, ohne Scheu, Ängste, Sorgen aber auch Wünsche auszusprechen (Achilles, 2005; Grünzinger, 2005).

Geschwisterkinder sollten zudem an Entscheidungsprozessen teilhaben dürfen. Damit ist nicht die Erörterung des Für und Wider von Therapien gemeint, eher sollte das Geschwister die Möglichkeit haben bei zukunftsorientierten Entscheidungen mitzureden, dies dient der moralischen Entlastung (Achilles, 2005).

Auch die bewusste Abgrenzung des Geschwisters vom behinderten und/oder chronisch kranken Kind, sollte von den Eltern toleriert werden, denn sie dient der Persönlichkeitsentwicklung. Freiräume sind nötig, um eigene Bedürfnisse zu entdecken sowie eigene Interessen zu verfolgen (Pinquart, 2013). Sollte sich das Geschwister aus eigenem Antrieb mit viel Engagement der Betreuung des behinderten und/oder chronisch kranken Kindes widmen, sollten die Eltern dies anerkennen und es loben. Dies ist dienlich für das Selbstbewusstsein des Geschwisters (Hackenberg, 1992).

Nach Achilles (2005) ist die Zugehörigkeit in einer Behindertenorganisation eine zusätzliche, indirekte Hilfe von außen. Vereine, Verbände sowie Selbsthilfegruppen helfen betroffenen Familien häufig sich aus der bestehenden Isolation zu befreien. Eltern bekommen Informationen über die Entstehung und Behandlung der Behinderung und/ oder Erkrankung des Kindes, sowie hilfreiche Tipps im Umgang mit dem gesunden Geschwisterkind und können sich währenddessen über ihre Erfahrungen austauschen. Weiterhin lernen sie mögliche Unterstützungsangebote kennen. Die zunehmende Sicherheit wirkt sich positiv auf die gesamte familiäre Situation aus (Achilles, 2005).

#### 4.2 Was Geschwister selber tun können

Geschwister können selbst einige Dinge tun, um ihre Situation zu verbessern.

Geschwister sollte konkrete Forderungen an ihre Eltern stellen, z. B. einen Nachmittag nur mit ihnen verbringen zu dürfen, denn, wie Achilles (2005) publiziert, ändert das alleinige Reden und Beschwerden nur wenig an der unzureichenden Situation.

Um den Informationsmangel auszugleichen, an dem Geschwister noch oftmals leiden, können sie sich selbst auf die Suche nach Informationsmaterial begeben. Das könnten sie in Lexika, Nachschlagewerken oder dem Internet finden. Zudem können sich Geschwister an Vertrauenspersonen wenden, um ihre Fragen beantwortet zu

bekommen. Auch Behindertenvereine können kontaktiert werden, um an krankheitsspezifische Informationen zu gelangen (Achilles, 2005).

Eine Vertrauensperson außerhalb der Familie hält Achilles (2005) für eine weitere wichtige Hilfe. Bei ihr kann das Geschwister auch negative Erlebnisse sowie Gefühle wie Eifersucht, Trauer, Wut und Zorn ansprechen.

Achilles (2005) empfiehlt zudem einen Ausgleich zu suchen. Geschwister sollten einem eigenen Hobby nachgehen, um Abstand zur Familie und den damit verbundenen Anforderungen zu schaffen. Geschwister sollten dabei kein schlechtes Gewissen oder Schuldgefühle haben müssen, denn wie bereits erwähnt dient die Abgrenzung einer normalen Entwicklung.

#### 4.3 Schule und Kindergarten

Eine weitere Gelegenheit die Umwelt, insbesondere die Mitschüler, des Geschwisters für das Thema Behinderung und/oder chronische Erkrankung zu sensibilisieren ist die Mithilfe des Lehrers (Achilles, 2007).

Durch Gespräche, Erfahrungsaustausch sowie die Einbeziehung von Medien, z. B. durch Bücher oder Videos im Deutschunterricht, ist eine Thematisierung möglich. Das hat zum Vorteil, dass Mitschüler einen Einblick in die familiäre Situation des betroffenen Geschwisters erhalten, Probleme aber auch die positiven Seiten erfahren, welche ein behindertes und/oder chronisch krankes Geschwisterkind mit sich bringt (Achilles, 2007).

Wenn das betroffene Geschwisterkind bereit ist, sollte es mit einbezogen werden, indem es von persönlichen Erfahrungen mit dem eigenen Geschwister berichtet. Diese „Übung“ senkt die Hemmschwelle überhaupt über das Geschwister zu sprechen und stärkt die Zuversicht auch außerhalb des Unterrichts mit Freunden und Mitschülern über das Geschwister reden zu können (Achilles, 2005).

Bereits im Kindergarten kann die Thematik spielerisch aufgegriffen werden, um Kinder dafür zu sensibilisieren sorgsamer mit Begriffen wie „Spast“, „Doofi“ oder ähnlichem umzugehen (Achilles, 2005).

#### 4.4 Familienberatungsstellen

Wenn die Probleme nicht mehr ohne Hilfe bewältigt werden können, bietet die Familientherapie eine gute Unterstützungsmöglichkeit für alle Familienmitglieder (Kriegl, 1993).

Fachleute, zu denen Pädagogen, Psychologen aber auch Therapeuten gehören handeln dabei aus verschiedenen Ansätzen heraus, wobei die Eltern als Alltagsspezialisten zu betrachten sind, denen durch die objektive Betrachtungsweise des Fachpersonals geholfen werden kann (Kriegl, 1993).

Inhaltlich hat die Familienberatung eine umfassende Aufklärung über die Ursache der Behinderung und/oder Erkrankung zum Ziel. Zudem gibt sie Auskunft über Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten (Kriegl, 1993).

Den Eltern soll während der Therapie geholfen werden Angst und Verzweiflung zu überwinden, damit eine harmonisch stabile Beziehung zum behinderten und/ oder chronisch kranken Kind möglich wird (Kriegl, 1993).

Geschwister sollen unterdessen die Möglichkeit haben über Sorgen und Belastungen zu sprechen. Dabei dürfen sie auch Emotionen wie Eifersucht, Wut und Ärger benennen (Kriegl, 1993). Auch Ängste werden bearbeitet. Sollten diese sehr stark ausgeprägt sein, weil das Geschwisterkind z. B nächtliche Krampfanfälle erleidet, die zu mehrmaligen nächtlichen Klinikaufenthalten führen, ist eine Psychotherapie indiziert. Eine Psychotherapie wird auch dann nötig, wenn Geschwister beim Heranwachsen ein gestörtes Essverhalten zeigen (Achilles, 2007).

Um eine soziale Isolation der Familie zu verhindern, wird in der Familientherapie auch die Möglichkeit besprochen, Kontakt zu anderen betroffenen Familien herzustellen (Kriegl, 1993).

Geschwister erfahren in der Familientherapie einerseits direkte Hilfe, indem sie im Gespräch mit dem Therapeuten über ihre Sorgen und Probleme sprechen können. Andererseits erfahren sie indirekte Hilfe, da sich die familiäre Situation entspannt (Kriegl, 1993).

#### 4.5 Familientlastender Dienst

Mitarbeiter Familientlastender Dienste (FED) unterstützen Familien mit einem behinderten oder pflegebedürftigen Kind. Meist handelt es sich um ehrenamtliche Mitarbeiter, die in die Familien gehen, um betroffene Kinder sowie ggf. ihre Geschwister zu betreuen. Dabei handelt es sich um ein individuelles Angebot. Von der Betreuung und Pflege zu Hause bis hin zu Spaziergängen und Ausflügen kann alles vereinbart werden (Grünzinger, 2005). Die Eltern haben somit die Möglichkeit Zeit für sich zu finden und am gesellschaftlichen und kulturellen Leben teilzuhaben. Dies trägt zum Ausgleich aller Familienmitglieder bei. Voraussetzung für die Inanspruchnahme des FED ist die Notwendigkeit einer permanenten Anwesenheit einer Pflegeperson (Grünzinger, 2005).

FED ermöglichen zudem, im Rahmen der Eingliederungshilfe, für das betroffene Familienmitglied Besuche von Veranstaltungen und Einrichtungen die der Unterhaltung, der Geselligkeit sowie sportlichen und kulturellen Zwecken dienlich sind (Grünzinger, 2005).

#### 4.6 Geschwisterseminare

Geschwisterseminare bieten sehr wichtige Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister behinderter und/oder chronisch kranker Kinder. Deutschlandweit werden sie, je nach Region, unterschiedlich häufig angeboten. Sie variieren in Ihren Angeboten, die von einzelnen Seminaren über Freizeiten bis hin zu Wochenveranstaltungen reichen. Das Thema „Geschwister eines behinderten und/oder chronisch kranken Kindes zu sein“ sowie die Probleme und Belastungen die sich daraus für die Geschwister ergeben werden hierbei auf unterschiedliche Weise bearbeitet (Grünzinger, 2005).

Den Geschwistern wird hierbei die Möglichkeit geboten mit ihren Wünschen und Bedürfnissen im Mittelpunkt zu stehen. Ohne darauf achten zu müssen, ob sie ein Familienmitglied verletzen, können Geschwister in diesem Rahmen ihre Gefühle frei äußern (Knees & Winkelheide, 1999).

Geschwister nehmen diese Erfahrung sehr gerne an, denn hier sind sie eine/ einer von vielen. Es ist „normal“ ein behindertes und/oder chronisch krankes Geschwisterkind zu haben. Innerhalb der Geschwisterseminare können Geschwister

offen über ihre Erlebnisse, Sorgen und Ängste sprechen. Sie erfahren Bestätigung und machen die Erfahrung nicht allein zu sein (Habethür, 2005). Alle Geschwister haben Verständnis füreinander und finden Trost, wenn sie traurig sind (Knees & Winkelheide, 1999).

Ziel dieser Geschwisterseminare ist die Auseinandersetzung mit der Behinderung und oder Krankheit des Geschwisterkindes. Die teilnehmenden Geschwister sollen dazu ermutigt werden eine eigene Einstellung zu finden (Knees & Winkelheide, 1999).

#### 4.7 Heimunterbringung des behinderten Kindes

Die Heimunterbringung wird oftmals als der letzte Ausweg gesehen. Infolgedessen werden besonders häufig mehrfach schwerstbehinderte oder extrem aggressive Kinder, die einen normalen Familienalltag nicht ermöglichen, in einem Heim untergebracht (Achilles, 2005).

Die Auswirkungen auf die Geschwisterkinder können unterschiedlich sein. Bei ausreichender und altersgerechter Aufklärung kann die Heimeinweisung als Entlastung erlebt werden. Eine unzureichende Aufklärung hingegen, kann Ängste und Schuldgefühle hervorrufen, auch wenn die Notwendigkeit der Heimunterbringung ersichtlich ist. Zudem kann bei dem Geschwister die Befürchtung entstehen, dass ihm bei schlechtem Verhalten ebenfalls die Heimeinweisung droht (Achilles, 2005).

Brüder, die nach der Heimunterbringung des Geschwisters wieder vermehrt im Fokus der Eltern stehen, erleben die Situation häufig bedrückend. Da sie stärker in den Fokus geraten, fühlen sie sich in ihren Freiheiten beschnitten. Schwestern hingegen empfinden die Heimeinweisung des Geschwisters häufig als Entlastung, da sich die Pflichten und häuslichen Aufgaben minimieren (Achilles, 2007).

Ob die Notwendigkeit einer Heimeinweisung besteht, ist von der Familiensituation sowie der Anzahl der Kinder abhängig. Achilles (2005) bemerkt dazu, dass die derzeitigen Unterstützungsangebote (Sonderkindergarten, Sonderschulen, Familienentlastender Dienst, etc.) es besser denn je möglich machen ein behindertes und/ oder chronisch krankes Kind zu Hause aufwachsen zu lassen.

## 5 Methodologie

In diesem Kapitel soll die qualitative Methode beschrieben werden, mit deren Hilfe die Erhebung der Daten stattfand. Zudem wird auf das problemzentrierte Interview eingegangen, die Durchführung des Interviews beschrieben sowie der Interviewleitfaden präsentiert. Abschließend wird die Auswertung der Interviews erläutert.

### 5.1 Beschreibung und zentrale Paradigmen der qualitativen Methodik

Ziel dieser Arbeit ist keinesfalls das Sammeln von allgemeingültigen Informationen im Sinne von bevölkerungsrepräsentativen Stichproben. Vielmehr sollen Antworten auf Fragen gefunden werden, die die subjektiven Empfindungen sowie die individuelle Biographie berücksichtigen. Aus diesem Grund wird für diese Arbeit ein qualitativer Ansatz im Rahmen der Sozialforschung gewählt. Hierzu wird die Methode des qualitativen Interviews (halbstrukturiert, problemzentriert) und der qualitativen Inhaltsanalyse gewählt.

Genutzt wird die Sozialforschung, um soziale Erscheinungen gezielt zu erfassen und zu deuten. Sie dient der sprachlichen Erfassung von Bedeutungsmustern sowie Wirklichkeitsdefinitionen und entspricht damit einer explorativen Vorgehensweise. Dabei wird die kennzeichnende Wirklichkeit an theoretischen Annahmen – in diesem Fall Erkenntnisse aus der Literatur- Recherche – geprüft. Dieser Vorgehensweise wird nachgesagt, dass der Befragte bereits durch die Art und Weise der Fragestellung in ein Wirklichkeitsschema gedrängt wird. Damit dies verhindert werden kann, wurden Prinzipien entwickelt, die bei der Untersuchung als Hintergrund beachtet werden müssen (Lamneck, 2005). Die Erhebung muss gezielt und regelgeleitet nach spezifischen Methoden erfolgen. Diese sollen nun näher erläutert werden.

#### 5.1.1 Die qualitative Erhebung

Die qualitative Sozialforschung orientiert sich an unterschiedlichen interpretativen Paradigmen, welche der Hermeneutik sowie der Phänomenologie zugrunde liegen. Die Annahme ist, dass soziale Ereignisse nicht starr an Regeln und Normen festhalten, sondern prozesshaft eine Wirklichkeit entwerfen. Auf Grundlage der

Literatur von Atteslander (2008) und Lamneck (2005) sollen die verschiedenen Forschungsprinzipien, die als gemeinsame Basis dieser Annahme dienen, erläutert werden.

Verstehen ist das zentrale Element der Hermeneutik, welches nun zum Untersuchungsgegenstand wird. Die Hermeneutik untersucht und strukturiert menschliche Verhaltensäußerungen sowie die Produkte in einem Verhaltensprozess. Ihre Regeln sind für den Interpreten als Hilfestellung zu verstehen, welche eng mit der hermeneutischen Theorie verbunden sind. Hierbei wird deutlich, dass die Hermeneutik den Charakter der qualitativen Forschung unterstützt, da sie nicht quantitativ erhoben werden kann. Dem phänomenologischen Ansatz liegt die Bemühung zugrunde, möglichst vorurteilsfrei die soziale Realität abzubilden. Das Ziel ist demnach die objektive Erfassung der Erkenntnisse. Während der qualitativen Forschung ist es von enormer Bedeutung neutral und offen an die Untersuchung heranzutreten, um sich aufgrund der mangelnden Theoriebasis nicht von Vorkenntnissen leiten zu lassen.

Ein weiterer bedeutender Aspekt ist, dass die Hypothese nicht den Untersuchungsgegenstand bestimmt, sondern der Untersuchungsgegenstand bestimmt die Hypothese. Dies ist als zentraler Unterschied zur quantitativen Forschung bekannt und entspricht dem Prinzip der Offenheit. Der Forschungsablauf, die Wahl der Methode sowie die Auswahl der Untersuchungspersonen und Untersuchungssituationen, werden demnach von dem Untersuchungsgegenstand bestimmt. Die Untersuchungssituation kann dadurch flexibler und offener gestaltet werden.

Die einzelnen Forschungsschritte müssen genauestens dargelegt werden, um die die Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten. Die empirische Sozialforschung kann damit in ihrem Gegenstand und ihrer Analyse als reflexiv betrachtet werden. Dies wird in der qualitativen Forschung Prinzip der Explikation genannt.

Die qualitative Forschung betrachtet im Gegensatz zur quantitativen Forschung Kommunikation und Interaktion zwischen Interviewer und Interviewten nicht als Störgröße, vielmehr wird sie durch die Überarbeitung und Standardisierung der Methode zum konstitutionellen Bestandteil. Beruhend auf dem Prinzip der Offenheit, wird kommunikativen Prozessen in der qualitativen Forschung ein zentraler

Stellenwert zugeschrieben. Das Prinzip der Kommunikation rückt demnach den Prozess der gegenseitigen Aushandlung von Wirklichkeitsdefinitionen zwischen Forscher und Beforschten in den Mittelpunkt der Untersuchung. Anwendung finden dabei alltagsweltliche Regeln der Kommunikation.

Ein weiterer wesentlicher Bestandteil der qualitativen Forschung ist das Prinzip der Prozesshaftigkeit. Dabei bezieht sich Prozesshaftigkeit sowohl auf den Forschungsakt, also auf Kommunikations- und Interaktionsprozesse, als auch auf den Forschungsgegenstand. Als prozesshafte Ausschnitte der Reproduktion und Konstruktion der sozialen Realität werden Aussagen und Verhaltensweisen der Untersuchten gedeutet. Ziel der qualitativen Forschung ist hierbei, diese Prozesse in der Durchführung der Kommunikation zwischen Untersucher und Untersuchtem zu erfassen, abzubilden und diese in Konstitutionsprozessen der sozialen Realität zu rekonstruieren.

Neben dem Prinzip der Prozesshaftigkeit ist auch das Prinzip der Reflexivität von enormer Bedeutung, denn es wird angenommen, dass die Entdeckungs- und Begründungszusammenhänge eng miteinander verbunden sind. Der Forschungsprozess und die Interpretation gehen demnach ineinander über. Diese Tatsache fordert eine reflektierte Einstellung sowie Anpassungsfähigkeit der Untersuchung. Jede Erkenntnis wird als kontextgebunden betrachtet, d. h. es wird von einer Zirkularität von Sinneszusammenhängen ausgegangen. Dies unterscheidet die qualitative Forschung von der Linearität der quantitativen Forschung.

Von Lamneck (2005) wird das Prinzip der Flexibilität separat aufgeführt, welches einer explorativen Vorgehensweise entspricht. Atteslander (2008) hingegen vertritt die Meinung, dass das Prinzip der Flexibilität bereits in den vorher genannten Prinzipien zu finden ist. Zu Beginn der Untersuchung ist der Blickwinkel weit gefasst und spezifiziert sich mit zunehmendem Verlauf der Untersuchung.

Das Prinzip der Explikation ermöglicht letztendlich die Nachvollziehbarkeit der Interpretation der Forschungsergebnisse. Dieses Prinzip ist eher eine Forderung an die qualitative Untersuchung, um die Sicherung der Güte der Untersuchung zu gewährleisten. Einzelne Arbeitsschritte mit denen die Daten erhoben werden, sollen offengelegt werden und damit eine methodische Kontrolle bieten.

### 5.1.2 Das problemzentrierte Interview

Das qualitative Interview ist einzelfallbezogen, damit werden die von der Forschungsfrage betroffenen Menschen zum Ausgangspunkt der Untersuchung. Die Methode strebt damit eine exakte und vollständige Darstellung des Gegenstandsbereiches an. Dabei werden die Gegenstände möglichst in ihrem natürlichen sowie alltäglichen Umfeld betrachtet und ihre Ergebnisse auf die Praxis bezogen, indem sie an praktischen Problemstellungen ansetzt. Dem Gegenstand angemessen muss demnach ein Untersuchungsdesign- und aufbau gewählt werden. Die Kommunikation zwischen Forscher und Beforschten wird als konstruktives Instrument gewählt, wobei der Beforschte als Experte seiner Orientierung angesehen wird. Die qualitative Forschung macht sich damit zum Ziel, die subjektive Sicht des Befragten nachzuvollziehen, um anschließend einen verstehenden Zugang zu seiner Wirklichkeit zu erreichen (Lamnek, 2005).

Der zentrale methodische Zugang für die Erforschung ist das problemzentrierte Interview. Es handelt sich dabei um eine Methodenintegration aus Interview und Inhaltsanalyse, welche thematisch den Zugang zu gesellschaftlich relevanten Themen sucht. Das theoretische Konzept wird meist im Verlauf der Untersuchung entwickelt, es wird demnach nicht zwingend von Beginn an vorausgesetzt. Auf Grundlage einer Voranalyse des Untersuchungsgegenstandes wird ein Leitfaden erstellt. Dieser stellt das Gerüst für die Datenerhebung dar und bietet den Vorteil, alle Interviews vergleichbar zu machen (Lamnek, 2005).

Erhoben werden die Daten mittels eines induktiv- deduktiven Vorgehens. Dabei werden anfangs Kategorien und Fragen erarbeitet, welche sich auf zuvor erarbeitete Ideen und Theorien stützen. Diese wiederum werden aus der aktuellen Literatur gewonnen (s. Kap. 2 und 3). Die zusammengestellten Kategorien machen die Teilstrukturierung des Interviews möglich und dienen demnach als Hilfestellung. Zudem beschreiben sie eine deduktive Herangehensweise bzw. Kategorienbildung (Mayring, 2003).

Die Fragen und Kategorien werden nach der ersten Anwendung auf ihre Vollständigkeit geprüft und wenn nötig, umformuliert. Dieser Arbeitsschritt wird als Empirie geleitete (induktive) Kategorienbildung bezeichnet. Er ist notwendig, um relevante Kategorien zu ergänzen bzw. irrelevante Kategorien zu extrahieren. Um

den Informationsgewinn zu maximieren, finden beide Verfahren in Kombination Anwendung (Mayring, 2003). Da das Konzept nicht von Beginn an festgelegt ist, ermöglicht dies ein Leitfadengestütztes Interview ohne den Befragten in ein theoretisches Konzept hineinzudrängen.

Merkmale des problemzentrierten Interviews sind u. a. die Problemzentrierung, das Prinzip der Offenheit (Gegenstandsorientierung) sowie die Prozessorientierung. Die Methode des problemzentrierten Interviews wurde gewählt, weil sie sich an gesellschaftlich bedeutungsvollen Problemen sowie an der Organisation des Erkenntnisgewinns orientiert. Den zentralen Teil des Informationsgewinns stellt in diesem Rahmen das Interview dar. Der Interviewer sollte flexibel handeln und sich an die Gegebenheiten seines Gegenübers anpassen (Gegenstandsorientierung). Ein optimaler Informationsgewinn wird angestrebt, indem der Interviewer dem Interviewten, durch einen sensiblen Kommunikationsprozess, das Gefühl von Vertrautheit und Akzeptanz vermittelt (Witzel, 2000).

## 5.2 Durchführung der Interviews

Ziel der Befragung ist die Gegenstandsanalyse zur Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Geschwister von behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern. Zudem soll eine retrospektive Analyse der Betroffenen selbst erfolgen. Zu diesem Zweck wurden leitfadengestützte, problemzentrierte Einzelfallinterviews mit betroffenen Geschwistern durchgeführt. Die Methode wurde vor dem Hintergrund, dass beteiligte Personen, in diesem Fall betroffene Geschwister, über notwendige Kenntnisse und Erfahrungen verfügen, herangezogen. Da die Erhebung nicht den Anspruch einer repräsentativen Studie hat, wurden neun Interviewpartner rekrutiert. Diese wurden im Vorfeld per E- Mail um ihre Mithilfe gebeten. Vier Interviews konnten anschließend persönlich durchgeführt werden, wohingegen die anderen fünf Interviews telefonisch geführt wurden. Alle Interviewpartner stimmten der Aufnahme des Gesprächs zu.

Der Leitfaden wurde, wie unter 5. 1. 2 beschrieben, entwickelt. Da sich das Interview ausschließlich an betroffene Geschwisterkinder richtet, wurden die Fragen dementsprechend spezifisch für diesen Geltungsbereich formuliert. Die nun folgenden Kategorien sowie die dazugehörigen Fragen stellen den Interviewleitfaden dar:

## **I. Familiäre Situation**

- 1.) Können Sie sagen, um welche Behinderung/ Erkrankung es sich bei Ihrem Bruder/ Ihrer Schwester handelt?
- 2.) Wie alt ist Ihr Bruder/ Ihre Schwester? Wie groß ist der Altersunterschied?
- 3.) In welchem Alter wurde Ihnen das erste Mal klar, dass Ihr Bruder/ Ihre Schwester anders ist als Sie selbst (und/oder andere)?
- 4.) In welchem Alter haben Ihre Eltern die Behinderung/ Erkrankung Ihres Bruders/ Ihrer Schwester offen angesprochen?
- 5.) Welche Einschränkungen ergaben sich aus der Behinderung/ Erkrankung für Ihre Schwester/Ihren Bruder?
- 6.) Welche Einschränkungen ergaben sich für Sie?
  - Übernahmen Sie bestimmte Aufgaben (Haushalt, Pflege) ?
  - Wie ging es Ihnen selbst gesundheitlich?
  - Wie waren Ihre schulischen Leistungen?
  - In welchen Freiheiten fühlten Sie sich besonders eingeschränkt?
- 7.) Wie ist die Familie mit der Behinderung/ Erkrankung umgegangen? [Wie ist die Familie mit Ihnen umgegangen?]
- 8.) An welche schönen Erlebnisse mit Ihrem Bruder/ Ihrer Schwester erinnern Sie sich?
- 9.) An welche negativen Erfahrungen erinnern Sie sich? Welche Gedanken und Gefühle (Wut, Zorn...) hatten Sie dabei?
- 10.) Wie würden Sie Ihre Beziehung zueinander beschreiben?

## **II. Auswirkungen auf eigene Biografie**

- 1.) Haben Sie sich für Ihre Schwester/ Ihren Bruder verantwortlich gefühlt?
- 2.) Hatte Ihre Schwester/ Ihr Bruder Einfluss auf Ihre sozialen Beziehungen- auch später?
- 3.) Schätzen Sie sich sozialer, hilfsbereiter und/oder feinfühlicher ein, als Geschwister nicht behinderter/ erkrankter Kinder?
- 4.) Inwieweit haben diese Erfahrungen Ihre Berufswahl beeinflusst – wenn oben angegeben, dass sozialer Beruf gewählt wurde?

### III. Unterstützung

- 1.) Hatten Sie die Möglichkeit Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen?
  - Wenn ja- welche. Waren diese ausreichend?
  - Wenn nein- Was genau hätten Sie sich gewünscht?
- 2.) Ist aus Ihrer Sicht die Unterstützung für Geschwister von behinderten/ kranken Kindern wichtig?
- 3.) Welche Idee hätten Sie dazu? Welche Unterstützungsform könnte hilfreich sein?

Dieser Leitfaden enthält die wichtigsten Fragen und soll als Hilfestellung sowie zur Orientierung dienen. Ferner besteht durch den Leitfaden die Möglichkeit die Interviews vergleichbar zu machen. Es ist zudem möglich den Leitfaden durch Ad-hoc- Fragen zu ergänzen.

Die vollständige Anonymisierung wurde vor jedem Interview nochmals betont, um eine Vertrauensbasis zwischen dem Interviewer und dem Interviewten zu gewährleisten. Zudem wird dem Interviewten die Untersuchungsfrage, der zu erwartende Erkenntnisgewinn sowie die Verfahrensweise dargestellt. Die Anonymisierung wird in einem Schriftstück- der Einverständniserklärung- nochmals zugesichert (Anhang 1).

Um den Kommunikationsprozess vollständig zu erfassen, wurden alle Gespräche mit einem Aufnahmegerät aufgenommen und anschließend transkribiert (Anhang 2- 10). Da diese Erhebung ausschließlich auf den Erhalt von Wissensinhalten bedacht ist, wird auf aufwendige Notationssysteme verzichtet. Weiterhin bleiben Pausen, Stimmlagen sowie weitere nonverbale parasprachliche Elemente unbeachtet, sofern sie nicht bedeutend für die Interpretation der Daten sind.

#### 5.3 Auswertung des Interviews anhand der Inhaltsanalyse

Die Inhaltsanalyse ist die meist genutzte Methode bei der Auswertung qualitativ erhobener Daten und Bestandteil jeder soziologischen Untersuchung. Sie geht davon aus, dass Menschen mit ihrer Kommunikation (verbal und schriftlich) ihre Absichten, Einstellungen, Situationsdeutungen, ihr Wissen sowie ihre Annahme über die Umwelt oder einen gewissen Sachverhalt ausdrücken (Lamneck, 2005). Durch

die bestehende soziokulturelle Einbindung spiegeln diese Annahmen auch die der umgebenden Umwelt wider. Daher erlaubt die Analyse, der durch das Interview gewonnenen Daten, Rückschlüsse auf individuelle sowie gesellschaftliche Phänomene. Die Analyse dieser Rückschlüsse muss nun systematisiert und objektiviert werden, um dem wissenschaftlichen Anspruch gerecht zu werden. Kennzeichnend für die qualitative Inhaltsanalyse sind ein induktives Vorgehen, die Orientierung am Alltäglichen sowie deren Deutung. Der Anspruch der vollständigen Quantifizierung besteht bei der qualitativen Methode zudem nicht (Lamnek, 2005).

Es wird nochmals darauf hingewiesen, dass eine Verallgemeinerung von im Einzelfall erhobenen Daten für die Gesamtheit nicht möglich ist, da in diesem Fall auf eine quantitative Methode verzichtet wird. Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist lediglich durch ihre Typisierung möglich. Dazu ist es notwendig, Sets von sozialen Handlungsmustern zu identifizieren (Lamnek, 2005).

Um eine qualitative Erhebung auszuwerten gibt es unterschiedliche theoretische Ansätze. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring wird als geeignet betrachtet und somit auch für diese Erhebung herangezogen. Sie bezieht sich auf klare Kommunikationsinhalte, die deutlich und bewusst geäußert wurden. Die Methode ist offen für empirisch begründete Kategorien, die sich erst aus dem Datenmaterial ergeben (Lamnek, 2005). Das Datenmaterial wird mit Hilfe eines neunstufigen Ablaufmodells analysiert. Diese neun Stufen sind nach Mayring (2003) wie folgt charakterisiert: (1) Festlegung des Materials, (2) Analyse der Entstehungssituation, (3) Formale Charakterisierung des Materials, (4) Richtung der Analyse, (5) Theoriegeleitete Differenzierung, (6) Bestimmung der Analyseeinheit, (7) Definition der Analyseeinheit, (8) Analyse des Materials sowie (9) Interpretation.

Das Material, welches zur Analyse genutzt werden soll, wird anfangs genau festgelegt und erläutert (Festlegung des Materials). Dabei soll das wichtige Material bezüglich der Forschungsfrage extrahiert werden. Anschließend werden Auskünfte über die Entstehungszusammenhänge des Interviewprotokolls gesammelt und beschrieben (Analyse der Entstehungssituation). Dies dient der Darstellung der exakten Erhebungssituation. Im nächsten Schritt erfolgt die exakte Umwandlung von der akustischen Aufzeichnung zum Transkript (Charakterisierung des Materials) (Mayring, 2003).

Im Anschluss an die ersten drei Schritte wird die Richtung der Analyse festgelegt. Hierbei werden Aussagen über den emotionalen und kognitiven Handlungshintergrund der Kommunikation getroffen. Daraufhin erfolgt die theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung. Dabei ist zu beachten, dass die Fragestellung zunächst exakt geklärt und durch Unterfragen differenziert ist, sie sollte zudem auf aktuellen Forschungsergebnissen beruhen (Mayring, 2003). Die exakte Formulierung der Forschungsfrage widerspricht nicht dem Prinzip der Offenheit, da die Hypothesen weiterhin offen bleiben und erst am Ende gebildet werden (Lamnek, 2005).

Der sechste Schritt dient der Bestimmung der Analysetechnik der Interpretation. Mayring (2003) unterscheidet drei Grundformen des Interpretierens: (1) Zusammenfassung, (2) Explikation sowie (3) Strukturierung.

Ziel der Zusammenfassung ist die Fokussierung auf wesentliche Inhalte durch die Minimierung des Materials, dabei soll auch das Material überschaubarer werden. Durch Auslassungen, Generalisierungen, Konstruktionen, Integrationen, Selektionen und Bündelungen werden abstrakte paraphrasierende Aussagen gewonnen (Mayring, 2003; Lamnek, 2005).

Zu den zu interpretierenden Textpassagen wird bei der Durchführung der Explikation weiteres Material hinzugezogen. Dies soll der besseren Erklärung sowie dem besseren Verständnis dienen. Die Basis dieser Herangehensweise ist die lexikalische- grammatikalische Erklärung von unverständlichen Textpassagen sowie die Kontextanalyse. Um eine Kontextanalyse durchführen zu können wird zusätzliches Material aus einem vorliegenden Interviewprotokoll oder aus externen Informationen zum Interviewpartner hinzugezogen (Mayring, 2003; Lamnek, 2005).

Bei der dritten inhaltanalytischen Vorgehensweise wird eine gewisse Struktur mit Hilfe festgelegter Ordnungskriterien herausgebildet (Strukturierung). Dabei können formale, inhaltliche, typisierende sowie skalierende Strukturen herausgefiltert werden (Mayring, 2003; Lamnek, 2005).

Die Definition der Analyseeinheit erfolgt im Anschluss an die Festlegung der Analysetechnik. Dabei werden Textpassagen des Interviewprotokolls bestimmt, die zur Analyse genutzt werden sollen. Zudem werden Protokollelemente, die nicht von Bedeutung sind extrahiert. Aufgrund der Festlegung von drei Analyseeinheiten wird

diese Form der Inhaltsanalyse reduktiv: Die Kodierungseinheit legt fest, welches der kleinste Materialbestand ist. Die Kontexteinheit bestimmt, welche Textteile den größten Textbestand einer Kategorie haben. Und die Auswertungseinheit legt fest, welche Textteile nacheinander ausgewertet werden. Die Analyse wird in einzelne Schritte aufgegliedert und somit für andere nachvollziehbar (Mayring, 2003; Lamnek, 2005).

Abschließend sollen die Ergebnisse in Hinblick auf die Ausgangsfragestellung interpretiert werden. Die individuelle Darstellung der Einzelfälle soll dabei generalisiert und kategorisiert werden (Lamnek, 2005).

Die qualitative Inhaltsanalyse dient der systematischen, regel- und theoriegeleiteten Analyse von Material aus irgendeiner Art von Kommunikation und ist die am zahlreichsten genutzte Form der qualitativen Inhaltsanalysen. Obwohl diese Methode nicht gänzlich von der quantitativen Methode getrennt werden kann, da sie sich in der Analyse, Systematik sowie dem Ablauf annähern, kann die Inhaltsanalyse nach Mayring aufgrund der Orientierung an diesem Paradigma als qualitative Methode bezeichnet werden (Lamnek, 2005).

## **6 Darstellung der Ergebnisse**

Alle neun Interviews wurden mit der Intension durchgeführt, herauszufinden, ob die Notwendigkeit für Unterstützungsangebote für Geschwister von behinderten und / oder chronisch kranken Kindern besteht. Dazu wurden betroffene Geschwister rückblickend zu ihrer Meinung gebeten. Die Kategorien des Interviewleitfadens für das problemzentrierte Interview wurden anhand der drei Kategorien (I. Familiäre Situation, II. Auswirkung auf die eigene Biographie und III. Unterstützung) strukturiert. Dies ermöglicht die Vergleichbarkeit der Interviews.

### **6.1 Durchführung der Inhaltsanalyse nach Mayring**

Die Formulierung des Interviewleitfadens erfolge kurz und präzise, sodass er damit vollständig der Analyse dient (Festlegung des Materials).

Im Verlauf wurden keine Änderungen am Interviewleitfaden vorgenommen. Die Interviews erfolgten, wie bereits ausgeführt, nach E- Mail Kontakt entweder persönlich oder telefonisch (Analyse der Entstehungssituation). Es wurden alle betroffenen Geschwister kontaktiert die ermittelt werden konnten. Voraussetzung für das Interview war jedoch, dass die betroffenen Geschwister bereits das Erwachsenenalter erreicht hatten und nicht mehr gemeinsam mit den behinderten und/ oder chronisch kranken Geschwistern im gemeinsamen Elternhaus lebten. Daraus ergab sich eine Rekrutierung von neun Geschwistern, welche in fünf verschiedenen Bundesländern zu Hause sind.

Alle Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet und liegen in transkribierter Form dem Anhang bei (Formale Charakterisierung des Materials). Betonungen, Pausen sowie Sprechgeschwindigkeiten wurden dabei nicht vermerkt, da der Wert ausschließlich auf den Inhalt der Interviews gelegt wurde.

Da diese Interviews zur Informationsgewinnung dienten, wurden emotionale sowie kognitive Hintergründe nur selten betrachtet (Richtung der Analyse).

Die bereits genannte Fragestellung wurde vor der Durchführung der Interviews festgelegt (Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung). Sie wurde, durch die Offenheit der Methode, anschließend nicht nochmal geändert.

Als Analysetechnik wird für diese Arbeit die Zusammenfassung verwendet (Bestimmung der Analyseeinheit). Die Strukturierung und Explikation finden deshalb keine Anwendung, da ein besonderer Wert auf die persönliche Meinung der Interviewten gelegt wird. Die Zusammenfassung dieser, soll im folgenden Abschnitt aufgezeigt werden.

Die Textteile werden nicht wortwörtlich wiedergegeben, sondern im Kern der Aussage erfasst (Definition der Analyseeinheit).

Zur Analyse des Materials wird im folgenden Abschnitt die Zusammenfassung dargestellt (Analyse des Materials) und anschließend in Kapitel 7. interpretiert (Interpretation).

## 6.2 Analyse des Materials- Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend dargestellt werden die Ergebnisse anhand der drei Kategorien. Die jeweiligen Interviewpartner werden anonymisiert und nach der Interview-Nummer benannt (Interview I, Interview II usw.). Gleichermaßen sind sie dem Anhang zu entnehmen (Anhang I, Anhang II usw.).

### 6.2.1 Familiäre Situation

Die Erkrankungen bzw. Behinderungen der Geschwister aller Interviewten gestalten sich sehr vielschichtig. Die Interviewpartner II, V und VIII berichten, dass ihre Geschwister unter Autismus leiden, wobei es sich bei Interviewpartner II sogar um Drillinge handelt. Während die Geschwister von Interviewpartner I und IV geistig behindert sind, ist das Geschwisterkind von Interviewpartner III massiv körperlich und geistig beeinträchtigt. Unter chronischen Erkrankungen leiden die Geschwister von Interviewpartner VI (Epilepsie) sowie Interviewpartner VII (M. Chron). Das Geschwisterkind von Interviewpartner IX weist einen Gendefekt im Sinne von Trisomie 21 auf.

Während den Interviewpartnern II, III und VIII sehr zeitig bewusst wurde, dass Ihre Geschwister anders sind als andere Geschwisterkinder (noch vor der Einschulung), schildern die Interviewpartner I, IV, V, VI, VII und IX, dass ihnen erst in der

Grundschule, oft durch die Reaktionen der Mitschüler, auffiel, dass ihre Geschwister anders sind.

Die Aufklärung durch die Eltern geschah bei den Interviewpartnern VI und VIII von Anfang an, wohingegen die Interviewpartner V, VII und IX in einem Alter von 11–16 aufgeklärt wurden. Begründet wird dies häufig damit, dass die Eltern erst auf die konkrete Diagnose gewartet haben, um sich selber ganz sicher zu sein. Die Interviewpartner (I, III und IV), welche mit geistig (und körperlich) behinderten Geschwistern aufwuchsen, wurden von ihren Eltern nie aufgeklärt.

Die Einschränkungen, die sich für die Geschwister ergaben sind sehr vielschichtig, so schildert Interviewpartner I, dass ihr Bruder niemals den Führerschein machen würde. Weitere Einschränkungen ließen sich im täglichen Leben finden, so sei es ihm nicht möglich selbst einzukaufen und einen geregelten Tagesablauf zu gestalten. Auch Interviewpartner II berichtet, dass ihre drei Brüder nur durch die Hilfe anderer am Leben teilhaben können. Sie wurden in einem Heim betreut und seien auf einen gesetzlichen Vormund angewiesen. Der Bruder von Interviewpartner III sei bis zu seinem Tod vor einigen Jahren ein vollständiger Pflegefall gewesen. Es sei ihm nicht möglich gewesen am Familienleben teilzunehmen, da er bettlägerig war. Zudem sei er parenteral ernährt worden und wurde auf Grund seiner Inkontinenz mehrmals täglich gewandelt. Dem Bruder von Interviewpartner IV sei es nicht möglich gewesen eine normale Schule besuchen. Seine Einschränkung läge darin, nicht ausreichend gut lesen, schreiben und rechnen zu können. Interviewpartner V erzählt, ihr Bruder würde eine 24 Stunden Betreuung benötigen. Er sei nicht in der Lage zu sprechen, was die Kommunikation erheblich einenge. Nach dem Unterricht, welcher an einer auswärtigen Schule stattfinde, müsse er lange Fahrwege auf sich nehmen, um an bestimmten Therapien (Musiktherapie, Reittherapie etc.) teilzunehmen. Schwierigkeiten bei der Führerscheinprüfung ergaben sich für die Schwester von Interviewpartner VI. Auf Grund ihrer Epilepsie, sei es ein Kampf gewesen diese durchführen zu dürfen, da die Gefahr eines Anfalls während einer Autofahrt nicht ausgeschlossen werden konnte. Für das Geschwisterkind von Interviewpartner VII sei neben der anstrengenden Untersuchungen (Magen-, Darmspiegelungen etc.) die Tabletteneinnahme eine große Schwierigkeit gewesen. Zudem habe sie sehr genau auf ihre Ernährung achten müssen. Zu Kindergeburtstagen und anderen Festen waren Süßigkeiten und fettes Essen nahezu tabu. Interviewpartner VIII schildert, dass ihre

Schwester besonders durch Zwänge und Tics eingeschränkt wird. So müsse sie jede Fussel aufheben, jedes Gänseblümchen von einer Wiese pflücken bzw. jede Toilettenpapierrolle abrollen. Weitere Einschränkungen seien die Inkontinenz und die fehlende Sprache. Interviewpartner IX beschreibt, die Einschränkungen ihrer Schwester liegen darin, nie ein eigenständiges Leben führen zu können. Sie sei weder in der Lage zu schreiben und zu rechnen, noch sei es ihr möglich alleine wohnen zu können.

Für die Interviewpartner selbst, ergaben sich aus der Erkrankung und/ oder Behinderung des Geschwisterkindes sehr unterschiedliche Einschränkungen bzw. Pflichten. Interviewpartner I schildert in diesem Zusammenhang von ihren Großeltern weniger Aufmerksamkeit bekommen zu haben als ihr Bruder. Zudem habe sie in der Schule mehrfach Hänseleien über sich ergehen lassen müssen. Das Gefühl, aus Gruppen Gleichaltriger ausgeschlossen zu sein, schildert Interviewpartner II. Das Problem wäre durch die offene Kommunikation entstanden. Vielen Leuten in ihrer Umgebung sei es unangenehm gewesen sich mit solch einer Thematik auseinanderzusetzen. Schulisch habe sie immer nur mittelmäßige Leistungen erbracht, was an ihrer „Anti- Haltung“ gelegen habe. Ihre Eltern hätten sehr zeitig Selbstständigkeit von ihr erwartet. Obwohl sie die Jüngere gewesen sei, war sie immer die große Schwester. Keine Einschränkungen oder zusätzlichen Pflichten ergaben sich für die Interviewpartner III, IV und VI. Interviewpartner III hätte eine zehn Jahre ältere Schwester, welche alle Aufgaben übernommen hätte, während Interviewpartner IV fünf weitere Geschwister hätte, auf die alle anfallenden Aufgaben gleichermaßen verteilt wurden. Die zusätzlich anfallenden Haushaltsaufgaben empfand Interviewpartner V als nicht belastend. Sie hätte viel Unterstützung durch ihre Familie erhalten. Als einschränkend habe sie hingegen empfunden, dass sie sehr selten Besuch empfangen konnte. Ihre Mutter sei stets darauf bedacht gewesen, dass ihr Bruder viel Ruhe bekäme. Für sie und ihre Freunde sei dies nicht immer einfach gewesen. Große Sorgen habe sich Interviewpartner VII um ihre Schwester gemacht, welche lange Zeit im Krankenhaus gelegen hätte. Ihre Mutter sei für sie in jener Zeit schwer erreichbar gewesen. Ihr Vater habe sich viel Mühe bei ihrer Betreuung gegeben, und dennoch habe sie ihre Mutter sehr vermisst. Sie habe das Gefühl gehabt ihre Schwester würde im Mittelpunkt stehen. Dies wäre sehr schwer für sie zu ertragen gewesen. Weiterhin wäre es ihr schwer gefallen sich in der Schule zu konzentrieren. Interviewpartner VIII hätte häufiger Rücksicht auf

ihre Schwester nehmen müssen. Urlaub am Meer, wie sie es sich gewünscht hätte, wären außerdem aufgrund der Erkrankung ihrer Schwester nicht möglich gewesen. Dass der Leistungsvergleich unter Geschwistern in dieser Konstellation nicht möglich ist, beschreibt Interviewpartner IX. So habe sie z. B. nie Geld für gute Noten bekommen, da ihre Schwester in der Schule keine Noten erhalten habe.

Der Umgang der einzelnen Familienmitglieder mit einer chronischen Erkrankung und/ oder mit einer Behinderung kann sehr variieren. Die Interviewpartner I, II, IV und VI geben an, dass ihre Eltern sehr souverän mit der Situation umgehen würden. In einigen Fällen sei es aber für die Großeltern (oft für die Großmutter) problematisch, diese Situation zu akzeptieren. So kommt es u. a. zu Schuldzuweisungen (Interviewpartner I), zu Unverständnis (Interviewpartner IV) sowie zur Verdrängung (Interviewpartner VIII). Auch Veränderungen in der Partnerschaft mit vielen Disputen (Interviewpartner III und V) sind nicht ungewöhnlich.

Bis auf eine Ausnahme (Interviewpartner III), können sich alle Interviewpartner an mindestens ein schönes Erlebnis mit dem betroffenen Geschwisterkind erinnern. So schildert beispielsweise Interviewpartner I, dass ihr Bruder sie zu ihrem Geburtstag mit Kleinigkeiten überraschen würde. Interviewpartner II und V würden sich an gemeinsame Wasserspiele im elterlichen Garten erinnern und Interviewpartner IX meint, dass das Lachen ihrer Schwester ansteckend sei, weil es aus tiefster Seele käme.

Aber auch negative Erlebnisse die z. T. Angst, Wut oder Zorn hervorrufen sind den Interviewpartnern nicht fremd. Interviewpartner I und VII würden sich beispielsweise noch deutlich an die Wut und Trauer erinnern die sie verspürt hätten, weil ihre Geschwister sehr viel mehr Aufmerksamkeit erhalten hätten. Angst habe Interviewpartner II gehabt, wenn ihre Brüder aggressiv geworden seien. Interviewpartner III schildert hingegen, dass sie die häufigen nächtlichen Störungen als unangenehm empfunden hätte. Negative Situationen beschreiben auch Interviewpartner IV und VIII, welche dabei unangenehme Blicke und Sprüche auf der Straße erinnern würden. Interviewpartner IX empfinde hingegen die Sturheit ihrer Schwester als unangenehm. Situationen, in denen sie stur geht und Türen knallt, würden sie wütend machen.

Zusammenfassend beschreiben jedoch alle Interviewpartner (außer Interviewpartner III) eine herzliche, liebevolle und vertrauensvolle Beziehung zu ihren Geschwistern.

### 6.2.2 Auswirkungen auf eigene Biografie

Das Gefühl Verantwortung für das chronisch kranke und/ oder behinderte Geschwisterkind zu übernehmen kennen fünf der neun Interviewpartner. So beschreibt Interviewpartner V, dass ihr gelegentlich aufgetragen wurde ihren Bruder am Abend ins Bett zu bringen, wenn ihre Eltern noch andere Dinge zu tun gehabt hätten. Interviewpartner VI schildert die große Sorge darüber, dass ihre Schwester ihre Medikamente nicht regelmäßig einnehmen würde. Aus Angst vor einem erneuten epileptischen Anfall habe sie ihre Schwester mehrfach daran erinnert ihre Medikamente zu nehmen. Interviewpartner VII habe vor allem außerhalb der elterlichen Wohnung auf die Ernährung ihrer Schwester geachtet, damit diese keinen Schub bekommen würde. Ein anhaltend schlechtes Gewissen hätte Interviewpartner VIII gehabt, wenn sie nach draußen spielen ging. Interviewpartner IX hingegen hatte sich aus Angst vor Hänseleien ihrer Schwester gegenüber dafür eingesetzt, dass ihre Schwester nicht als einzig behindertes Kind eine normale Schule besucht. Die Interviewpartner I- IV verneinen das Gefühl alleine Verantwortung für ihre Geschwister übernommen zu haben.

Ob das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und oder behinderten Geschwisterkind die sozialen Beziehungen beeinflusst, beantworten acht von neun Interviewpartnern mit einem klaren Ja. Interviewpartner IV möge sich nicht festlegen. Sie vermutet, dass auch das Aufwachsen in einer Großfamilie einen großen Einfluss auf die sozialen Beziehungen habe.

Insgesamt schätzen sich Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern auch sozialer, hilfsbereiter und feinfühlicher als Geschwister normaler Kinder ein (Ausnahme ist Interviewpartner VI). So schildert beispielsweise Interviewpartner II, sie habe durch die Erlebnisse mit ihren drei Brüdern ein viel besseres Gespür für Menschen und gefährliche Situationen. Auch Interviewpartner IX beschreibt sich als einfühlsamer und sozialer. Sie meint, es läge an der Verteidigung und Unterstützung des Geschwisterkindes. Dies habe ihre soziale Kompetenz sowie das soziale Empfinden gestärkt. Zudem mache sie sich viele

Gedanken darüber, warum Menschen in bestimmten Situationen so unterschiedlich reagieren.

Die Erfahrung in einer solchen Situation aufzuwachsen, hat bei einigen Interviewpartnern die Berufswahl deutlich beeinflusst. Interviewpartner V, VII und VIII studieren beispielsweise unterschiedliche soziale Berufe, jedoch alle mit dem Ziel, kranken und/ oder behinderten Menschen zu helfen. Während Interviewpartner I noch unentschieden sei, würde sich Interviewpartner II sehr gern abgrenzen. Sie studiere zwar Pädagogik, möchte jedoch nicht in einer Behindertenwerkstatt arbeiten. Interviewpartner III, IV und VI schließen die Arbeit mit chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen ganz und gar aus.

### 6.2.3 Unterstützung

Bis auf eine Ausnahme war es den Interviewpartnern nicht möglich Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Lediglich Interviewpartner II schildert, dass ihre Mutter sehr an einer individuellen Betreuung interessiert gewesen sei. Sie habe mehrmals an einer Therapiestunde teilnehmen dürfen, in der man sich viel Zeit für sie genommen hätte und mit Gesprächen das Verstehen und Verarbeiten der Situation gefördert hätte. Dieses Angebot hätte ausgereicht, um mit der schwierigen Situation besser umzugehen. Interviewpartner VIII gibt an, einige Male mit ihrer Mutter sowie dem Geschwisterkind zur Mutter- Kind- Kur gewesen zu sein. Spezifische Angebote für betroffene Geschwister habe sie jedoch nicht zusätzlich wahrnehmen können. Trotz der fehlenden Unterstützungsangebote im Kindesalter, können fünf der Interviewpartner genaue Angaben darüber machen, was sie sich in jener Situation gewünscht hätten. Aufklärung scheint den größten Stellenwert einzunehmen, so geben Interviewpartner I, V und VII an, gern Genaueres über die Erkrankung und/ oder Behinderung sowie über die daraus folgenden Konsequenzen erfahren hätten. Einigkeit darüber, wer diese Aufklärung leisten soll besteht nicht. Für Interviewpartner VII seien beispielsweise professionelle Berufsgruppen bedeutsam, wobei Interviewpartner I und V keine konkreten Angaben diesbezüglich machen. Weiterhin wird der Wunsch, andere betroffene Geschwisterkinder kennenzulernen, geäußert (Interviewpartner I, III, V und VIII). Diese hätten ähnliche Probleme und würden vorbehaltlos sein. Freunde und Mitschüler seien doch eher reserviert und würden die Situation nur schwer verstehen können. Nichts vermisst

hätten die Interviewpartner IV und IX. Beide sind sich einig darüber, dass sie die Situation, mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwisterkind aufzuwachsen, ausreichend im innerfamiliären Kreis besprochen hätten. Es hätte immer jemanden gegeben, der zugehört und ggf. getröstet hätte.

Einig sind sich indessen alle Interviewpartner darüber, dass die Unterstützung von Geschwistern chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern enorm wichtig sei. Hierbei betont Interviewpartner II noch einmal, dass es keine normale Situation sei in der man aufwachsen würde. Man sei mit unzähligen Problemen konfrontiert (Interviewpartner V) und fühle sich zudem oft hilflos (Interviewpartner VI). Auch für Geschwister, die sehr schwer integriert werden (Interviewpartner IV), keine aufgeschlossenen, interessierten Eltern hätten (Interviewpartner VIII) oder mit Geschwistern zusammenleben, die äußerst schwer betroffen seien (Interviewpartner VII), wären spezielle Unterstützungsangebote unverzichtbar.

Bis auf eine Ausnahme (Interviewpartner IV), können alle Interviewpartner eine konkrete Idee zur Umsetzung eines Unterstützungsangebotes für betroffene Geschwisterkinder erläutern. Interviewpartner I, II, V, VII und IX sind sich einig darüber, dass der Austausch unter betroffenen Familien ganz elementar sei, wobei doch jeder eine andere Herangehensweise skizziert. So erläutert Interviewpartner I, dass sie ein persönliches Treffen aller Familienmitglieder alle 2- 3 Monate bevorzugen würde. Zudem könne sie sich ein Forum im Internet vorstellen, worüber alle Beteiligten den Kontakt zueinander halten könnten. Auch Interviewpartner IX schlägt Plattformen zum Austausch im Internet vor. Über eine Tagung, bei der relevante Themen aufgegriffen würden, habe Interviewpartner II nachgedacht. Sie würde allerdings ausschließlich betroffene Geschwister einladen, damit diese frei reden können, ohne Angst davor zu haben, ihre Eltern oder andere Familienmitglieder zu verletzen. Für Interviewpartner VI und VIII bestehe die größte Unterstützung darin, jemanden zu haben der zuhört. Dies müsse nicht zwangsläufig ein Psychologe sein (Interviewpartner VIII). Dadurch bestünde eher die Gefahr einer weiteren Randgruppe anzugehören. Als Gesprächspartner würden sich besonders Betroffene anbieten, die bereits Erfahrungen mit der chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung gesammelt haben (Interviewpartner VI). Eine letzte Idee (Interviewpartner III und IX) ist die Sensibilisierung von Schulklassen. Das Thema chronische Krankheit und Behinderung sowie der Umgang mit Betroffenen solle in

jeder Schulklasse offen diskutiert werden (Interviewpartner III). Sehr gut geeignet wären hierfür Sonderschullehrer, welche im Umgang mit chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern geschult wären und die Besonderheiten im Umgang mit ihnen, aus ihrer täglichen Arbeit kennen würden.

## 7 Fazit und Ausblick

Im folgenden Kapitel soll nun die eingangs gestellte Frage beantwortet werden. Dabei möchte ich nicht maßgeblich auf die Qualität der einzelnen Unterstützungsangebote eingehen, vielmehr möchte ich den Versuch wagen, durch die gewonnenen Aussagen aller Interviewpartner, neue Ideen für weiterführende Untersuchungen zu entwerfen indem ich unbeantwortete Fragen aufführe.

Bis auf eine Ausnahme nahm kein Interviewpartner an einem Unterstützungsangebot teil. Sie hielten Hilfe von außen nicht für notwendig bzw. waren nicht über ihre Existenz aufgeklärt. Rückblickend schätzen sie ihren eigenen Bedarf an Unterstützungsangeboten nicht wesentlich höher als damals ein. Insgesamt waren sich dennoch alle Interviewpartner einig darüber, dass Unterstützungsangebote für Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder von wesentlicher Bedeutung sind. Sie begründeten die Aussage damit, dass es sicher Geschwister gäbe, die weitaus schwerer betroffen wären und Eltern hätten, die nicht ausreichend kommunikativ wären sowie missachtet würden.

Fragen, die sich nun auftun, sind:

- Warum sind fast alle Interviewpartner der Meinung, dass ihre Situation Unterstützung von außen nicht gerechtfertigt hätte?
- Handelte es sich um eine Fehleinschätzung der eigenen Situation? Wie kommt diese zustande?
- Warum werden andere Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder als schlimmer betroffen empfunden?

Acht von neun Interviewpartnern konnten genaue Ideen dazu formulieren, wie sie Unterstützungsangebote gestalten würden. Aufklärung sowie der Austausch von Erfahrungen unter Gleichgesinnten wurden dabei am häufigsten genannt, wobei sich die Ideen zur Umsetzung individuell unterscheiden. Bei diesen Aussagen wird klar, dass Geschwister, die in einer solch schwierigen Situation aufwachsen, sich gleichermaßen betroffene Personen zum Austausch von Erlebnissen und Erfahrungen wünschen. Sie äußerten oftmals im Interview, dass nicht betroffene Personen die Probleme nicht annähernd verstehen könnten. Gleichzeitig verdeutlichten sie aber auch, dass sie selber nur wenig Kontakt zu gleichermaßen

betroffenen Familien hatten. Kann durch den Mangel an Austausch die Fehleinschätzung der eigenen Situation begründet werden? Um eine Antwort auf diese Frage zu bekommen, wären weitere Untersuchungen angebracht.

Es sollten Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Geschwister zum Gegenstand der Forschung gemacht werden, die regelmäßigen Kontakt zu gleichermaßen betroffenen Familien haben. Inwiefern kann dieser Kontakt entlastend wirken? Dient dies der realistischen Einschätzung der eigenen Situation? Würden daraufhin häufiger Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden? Ein Vergleich der Einschätzung, mit Geschwistern die Unterstützungsangebote in Anspruch nahmen, wäre perspektivisch ebenso sinnvoll. Denkbar wäre ja, dass die Einschätzung der Geschwister mit und ohne Inanspruchnahme von Hilfen, unterschiedlich ausfällt.

Es gilt die gestellten Fragen im Laufe der Zeit zu beantworten, um den Bedürfnissen der Geschwister gerecht zu werden.

Zusammenfassend kann die Frage nach der Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern ganz klar beantwortet werden. Die Notwendigkeit besteht in jedem Fall! Da es bereits ein breites Spektrum an Hilfen für Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderten Kindern gibt, liegt die Aufgabe darin, Geschwister zu animieren und darin zu befähigen, diese Hilfen in Anspruch zu nehmen.

Wichtig ist hierbei die Öffentlichkeitsarbeit. Unterstützungsangebote müssen publik gemacht werden, damit betroffene Geschwister und deren Familien von ihrer Existenz erfahren. So gelingt es auch, die Umwelt für die schwierige Situation zu sensibilisieren. Ebenso von großer Bedeutung ist die Aufklärung darüber, dass es in Ordnung ist, die Situation als problematisch zu bewerten, damit betroffene Geschwister keine Scheu entwickeln Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen.

## 8 Literatur

- Achillis, I. (2005). „...Und um mich kümmert sich keiner!“. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch Kinder. München: Ernst Reinhardt.
- Achillis, I. (2007). Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. *Behinderte Menschen-Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 1*: 66-77.
- Alderfer, M. A., Long, K. A. Lown, E.A., Marsland, A. L., Ostrowski, N.L., Hock, J. M. & Ewing, L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho- Oncology 19*: 789- 809.
- Atteslander, P. (2008). *Methoden der empirischen Sozialforschung*. Berlin: de Gruyter.
- Bank, S & Kahn, M. D. (1998). *Geschwister- Bindung*. München: DTV Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). Psycho- educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the evidence base. *Child: Care, Health and Development 32*: 19- 31.
- Boeger, A. & Seiffge-Krenke, I. (1996). Geschwister chronisch kranker Jugendlicher: Hat die chronische Erkrankung Auswirkungen auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 45 (10)*: 356-362.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Winter.
- Eckert, A. (2007). Familien mit einem behinderten Kind. Tum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. *Behinderte Menschen- Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 07 (1)*: 40-53.
- Frick, J. (2009). *Ich mag dich- du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben*. Bern: Hans Huber.
- Grünzinger, E. (2005). *Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen. Ein Ratgeber für Familien*. Neuried: Care-Line.

- Habethür, N. (2005). *Kinder im Schatten*. Oberhofen am Thunersee: Zytglogge.
- Hackenberg, W. (1983). *Die psycho- soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Heidelberg: Edition- Schindele.
- Hackenberg, W. (1992). *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen: Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder*. Berlin: Spiess.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Ernst Reinhardt.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J.E. H. M. & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development* 31: 75–87.
- Kasten, H. (1993). *Die Geschwisterbeziehung. Band 1*. Göttingen: Hogrefe.
- Kasten, H. (2003). *Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute*. München: Reinhardt-Verlag.
- Kriegl, H. (1993). „Behinderte Familien?“. Wien: Jugend und Volk.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung – Lehrbuch*. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz UTB.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: The gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*. 105 (6), 486-508.
- Pinquart, M. (2013). *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung*. Heidelberg, Berlin: Springer.
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G. & Pietz, J. (2006) Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55 (1): 36-52.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 27 (8): 699 – 710.

Schmid, R., Spießl, H. & Peukert, R. (2004). „Außen vor und doch mitten drin“- Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Psychiatrische Praxis* 31(5): 225-227.

Seifert, M. (1989). Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern: eine praxisbezogene Studie. Bad Heilbrunn: J. Klinghardt.

Thimm, W., Wachtel, G. (2002). Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim: Juventa.

Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 28 (3): 160-176.

Tröster, H. (2001). Die Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern. Ein Überblick über den Forschungsstand. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie* 33: 2- 19.

Vermaes, I.P., van Susante, A. M. & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta- analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 37: 166- 185.

Winkelheide, M. & Knees, C. (2203). ... doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Klein Königsförde/Krummwisch: Königsfurt- Urania.

Witzel, A. (Art. 1.1 (1) 2000). *Das problemzentrierte Interview*. Abgerufen am 23.06. 2014 von

<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519>.

## **9 Anhang**

Anhang 1: Einverständniserklärung

Anhang 2: Interview I

Anhang 3: Interview II

Anhang 4: Interview III

Anhang 5: Interview IV

Anhang 6: Interview V

Anhang 7: Interview VI

Anhang 8: Interview VII

Anhang 9: Interview VIII

Anhang 10: Interview IX

## **10 Seriositätsbescheinigung**

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine als die angegebenen Quellen verwendet habe. Alle sinngemäß oder wörtlich zitierten Angaben sind kenntlich gemacht. Die entsprechenden Quellen sind im Literaturverzeichnis nachzuvollziehen. Diese Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

Ort, Datum

Katja Willnat