



1 Einleitung – der Forschungsanlass

Familien gewähren bis heute kaum Einblicke in ihre alltägliche Lebenswelt, so dass empirisch wenig über deren innere Zusammenhänge bekannt ist. Das gilt für Familien an sich genauso wie für Familien, in denen ein oder mehrere Mitglieder von chronischer Krankheit betroffen sind. Trotzdem gelten Angehörige als „Rückgrat der Langzeitpflege“³⁴ (OECD⁵, 2013, S. 180; Statistisches Bundesamt, 2015). Die familiäre Solidarität und Sorge für Mitglieder, die von (chronischer) Krankheit und Pflegebedürftigkeit betroffen sind, scheint dabei selbstverständlich und unhinterfragt. Büscher und Schnepf betonen:

„Die Familie sorgt bevor andere es tun, und sorgt auch dann noch, wenn es andere ebenfalls tun. (Schnepf, 2002a.)“ (Bücher & Schnepf, 2011, S. 471)

„Familie [zu] sein und bleiben“ zu können (Metzing, 2007, S. 158) scheinen wichtige Motive, um für ein von chronischer Krankheit betroffenes Mitglied Verantwortung zu übernehmen. Es kann zugleich sein, dass Familie für pflegerische Versorgung funktionalisiert wird. Familiäre Verantwortung darf daher

„[...] von Dritten nicht verordnet werden und sie darf auch nicht enteignet werden. Das, was Dritte tun können, ist das Angebot machen, gemeinsam mit Familien zu sorgen.“ (Schnepf, 2006, S. 71)

Wie Familien diese Sorgeverantwortung wahrnehmen und welchen Beitrag ihre einzelnen Mitglieder dazu leisten und erbringen ist hingegen wissenschaftlich weitgehend ungeklärt.

Metzing (2007) hat sich für die Bundesrepublik Deutschland erstmalig der Frage genähert, welche und in was für einem Umfang Kinder und Jugendliche Aufgaben wahrnehmen, wenn ein Familienmitglied von chronischer Krankheit betroffen ist. Auf der Grundlage ihrer Literaturanalyse resümiert die Autorin, dass nicht nur Kinder und Jugendliche, die Hilfen für ein erwachsenes Familienmitglied übernehmen, sondern auch gesunde Geschwister, die mit einem von chronischer Krankheit oder Behinderung betroffenen Geschwisterkind aufwachsen, als Teilpopulation pflegender Kinder bislang als Subjekte von Forschung unberücksichtigt sind (Metzing, 2007). Während Metzing, Schnepf, Hübner, und

3 Sämtliche Übersetzungen englischer Begriffe und Textpassagen erfolgten durch die Autorin selbst.

4 engl. „backbone of long-term care systems“

5 engl. Organisation for Economic Cooperation and Development, dt. Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung

Büscher (2006, S. 369) einerseits auf die „*Verborgenheit des Phänomens*“ hinweisen, betonen sie andererseits mit den folgenden Worten den bedeutsamen Beitrag, den die Kinder und Jugendlichen leisten:

„*Kinder füllen die Lücken in dem Maß, wie sie entstehen, und sie tun es zu dem Zeitpunkt, wenn Hilfen anstehen.*“ (Metzing et al., 2006, S. 370)

Hierzulande wachsen 75% der minderjährigen Kinder mit einem oder mehreren minderjährigen oder volljährigen Geschwistern zusammen in einem Haushalt auf (Statistisches Bundesamt, 2014). Die Bedeutung der geschwisterlichen Beziehung für die Persönlichkeits- und Identitätsentwicklung ist in der Geschwisterforschung umfassend beschrieben (Bank & Kahn, 1989; Cierpka, 2001; Kasten, 2003; Sohni, 2004). Indem sich Geschwister z. B. aneinander orientieren oder sich voneinander abgrenzen, sammeln sie (erste) bedeutende Sozialisationserfahrungen. Die gesundheitliche Situation zu Kindern und Jugendlichen, insbesondere auch die Datenlage zu chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen, sind für Deutschland in der Langzeitstudie KiGGS untersucht worden (Neuhauser & Poethko-Müller, 2014; Scheidt-Nave, Ellert, Thyen, & Schlaud, 2008). Epidemiologische Daten zur Situation gesunder Geschwister hingegen, die mit einem oder mehreren von chronischer Krankheit betroffenen Geschwistern aufwachsen, liegen bislang nicht vor.

Familien, in denen Kinder und Jugendliche mit chronischer Krankheit aufwachsen, sind oftmals mit lebenslangen und komplexen Pflege- und Versorgungsverläufen konfrontiert. Der Fokus ist dabei in der Regel auf das von chronischer Krankheit betroffene Kind gerichtet, und es kann sein, dass die gesunden Geschwister möglicherweise selten ungeteilte Aufmerksamkeit für sich erleben und beanspruchen können. Während Kindern und Jugendlichen, die in einer solchen familialen Konstellation aufwachsen, gesellschaftlich ein *Schattendasein* attestiert wird (Roth, 2014; Schlüter, 2014), ist es von Forschungsinteresse, wie sie selbst diese Situation erleben und welche Auswirkungen diese aus ihrer Perspektive auf ihre eigene Entwicklung haben. Damit gesunde Geschwister frei und unbeeinflusst aufwachsen können, ist es wichtig, den Beitrag, den sie möglicherweise unhinterfragt im Kontext ihrer besonderen Geschwisterbeziehung erbringen, (an)zu(er)kennen und wertzuschätzen.

Das Erleben und Bewältigungshandeln gesunder Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung unmittelbar aus der Kinderperspektive zu verstehen, ist daher ein Anliegen dieser Arbeit und ich möchte mich beim Bundesministerium für Bildung und Forschung bedanken, die Möglichkeit erhalten zu haben, diesen Gegenstand in meiner Promotion untersuchen zu dürfen. Kinder haben ein Recht auf Zukunft und sind unsere Zukunft.