

Ambivalenz- und Ambiguitätserleben gesunder Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung

Christiane Knecht, Claudia Hellmers, Sabine Metzger¹

Zusammenfassung

Gegenstand dieses Beitrages, der auf einer Grounded Theory Studie zur Situation von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung basiert, ist ihr Erleben von Ambivalenz und Ambiguität. Dieses dialektische Verhältnis von Gefühlen, Gedanken und Handlungen prägt die Geschwisterbeziehung und somit die Persönlichkeitsentwicklung. Ist das alltägliche Leben durch die Präsenz einer chronischen Erkrankung irritiert, verändert sich die Konstellation in den geschwisterlichen Rollen. Neben Ambivalenz- und Ambiguitätserfahrungen beschäftigt sich der Aufsatz auch mit den resultierenden Umgangs- und Bewältigungsformen der gesunden Geschwister. Ein besonderes Potential bietet in diesem Kontext die Ambiguitätstoleranz als die Fähigkeit, Widersprüche und Mehrdeutigkeit auszuhalten.

Schlagworte: Geschwister, chronische Erkrankung, Ambivalenz- und Ambiguitätserleben, Ambiguitätstoleranz, Grounded Theory Methodologie

Experiences of Ambivalence and Ambiguity of Siblings of Children and Adolescents with a Chronic Illness

Abstract

Research object of this contribution based on a grounded theory study exploring siblings' perspective of growing up with a brother or sister affected by a chronic illness is the experience of ambivalence and ambiguity of the healthy siblings. Sibling's bond – significant for the development of personality and identity in childhood and adolescence – is determined by these opposing tensions of feelings, thoughts and actions. Family life faced by chronic illness of one child is also associated with a shift in siblings' roles. Besides the experiences of ambivalence and ambiguity related to this specific relationship, this paper also explores how healthy siblings handle and cope with this situation. Tolerance of ambiguity as a personal capability is the resource to master these antagonisms and ambiguity.

Keywords: Siblings, chronic illness, experiences of ambivalence and ambiguity, tolerance of ambiguity, grounded theory methodology

1 Einleitung

Chronische Krankheit und ihre Auswirkungen beeinflussen das familiäre (vgl. *Gryphonck* 2005) und somit auch das geschwisterliche Beziehungsgefüge. Für Außenstehende ist die Lebenswelt von Familien, die die Sorge für ein krankes Kind übernehmen, zunächst verborgen. Familie erscheint als Einheit in einem geschützten Raum, in dem das Krankheitserleben miteinander geteilt wird, und sie gewährt kaum Einblicke in ihre innerfamiliären Prozesse und Handlungen. Über die Funktion, die die Familie und ihre Mitglieder im Kontext von Krankheit allgemein und auch in Bezug auf chronische Krankheit übernehmen, existiert bislang kein systematischer wissenschaftlicher Diskurs (vgl. *Sting* 2007). Dieser Befund gilt auch für die gesunden Geschwister, die in die Pflege- und Versorgungssituation eingebunden sind.

Um tiefere Einblicke in die Welt der Geschwister, die mit einem Bruder oder einer Schwester mit chronischer Erkrankung aufwachsen, zu erhalten, gilt es zu berücksichtigen, dass „kindliche Erklärungsmuster sich von denen erwachsener Forschenden nicht nur unterscheiden, sondern sich ihren Erklärungen beinahe entziehen bzw. sich nur mühevoll dechiffrieren lassen.“ (*Mey* 2001, S. 2). Rekonstruktionen des kindlichen Erlebens erfolgen in empirischen Arbeiten zu Geschwistern, die mit einer Schwester oder einem Bruder mit chronischer Krankheit aufwachsen, oft aus der Proxyperspektive – also aus der Sicht von Stellvertretern. Ziel muss es daher sein, den Kindern und Jugendlichen „eine Stimme [zu] geben“ (ebd.).

Im Rahmen einer Grounded Theory Studie zum Erleben und Bewältigungshandeln von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung wurden im Interviewmaterial Dualitäten identifiziert, die auf Ambivalenz- und Ambiguitätserfahrungen hindeuten. Die im Zuge der Grounded Theory parallel verlaufenden Schritte der Erhebung, Kodierung und Analyse der Daten, die damit verbundenen theoretischen Überlegungen und die resultierenden Ergebnisse sind Gegenstand dieses Beitrags. Intendiert ist es, die Bedeutung der identifizierten Phänomene für das Erleben und die Bewältigung der gesunden Geschwister zu verstehen, theoretisch einzuordnen und erklärbar zu machen.

2 Problemhintergrund und Forschungsstand

Mit niemand anderem suchen Kinder stärker den Vergleich als mit den eigenen Geschwistern (vgl. *Sohni* 2004). Sie orientieren sich aneinander, grenzen sich ab oder wollen besser als der oder die andere sein. Aus diesen unterschiedlichen Gefühlen der Geschwister können Mehrdeutigkeiten (Ambiguität) und Widersprüche (Ambivalenz) entstehen. Während zu Ambivalenzerfahrungen ein Diskurs in der allgemeinen Geschwisterforschung existiert (vgl. *Sohni* 2004), scheint die Aufarbeitung dieser gegensätzlichen und doppel- sowie mehrdeutigen Erfahrungen für die Entwicklung von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung bisher auszustehen.

Aufgrund der nicht einheitlichen und teilweise synonymen Verwendung der Begriffe Ambivalenz und Ambiguität werden diese zunächst differenziert (vgl. *Lüscher* 2013). Zum tieferen Begriffsverständnis wird eine Definition in Anlehnung an die Arbeiten von *Lüscher* (2013, S. 241) zur „Generationenambivalenz“ in Familien, die mit Sorge- oder

Pflegeverantwortung für ein krankes oder pflegebedürftiges Familienmitglied konfrontiert sind oder diese übernehmen wollen, aufgegriffen. *Lüscher* (2012, S. 219) spricht von Ambivalenz,

„wenn Menschen auf der Suche nach der Bedeutung von Personen, sozialen Beziehungen und Tatsachen, die für Facetten ihrer Identität und dementsprechend für ihre Handlungsbefähigung wichtig sind, zwischen polaren Widersprüchen des Fühlens, Denkens, Wollens oder sozialer Strukturen oszillieren, die zeitweilig oder dauernd unlösbar scheinen.“

Menschen, die mit ambivalenten Erfahrungen konfrontiert sind, pendeln zunächst zwischen zwei Polen, die sich gewissermaßen als die Enden auf einer Achse dialektisch gegenüber stehen, einerseits antagonistisch wirken und andererseits aufeinander bezogen sind (vgl. *Lüscher* 2013). Hin- und hergerissen zu sein, die Balance suchen – diese Bewegungen werden unter dem Begriff Oszillieren subsumiert. Erst durch dieses dynamische Oszillieren entfaltet sich die Komplexität des Konzeptes (ebd.). Mit der Wahl dieses Begriffs verweist *Lüscher* (2013) auf die zeitlich-prozessuale Dimension von Ambivalenz, die sich z.B. in einem kürzeren oder längeren Zögern im Rahmen von Entscheidungsprozessen ausdrückt. Dies kann ein besonnenes Abwägen von Handlungsalternativen bedeuten, aber auch ein unsicheres Bedenken. Beide Bewegungen können über einen zeitlichen Verlauf eine Entscheidungsfindung herbeiführen. In Analogie zu *Watzlawicks* (2011, S. 60) Axiom der Unmöglichkeit, nicht zu kommunizieren, betont *Lüscher* (2011, S. 381), dass Menschen „nicht *nicht* handeln“ können. Ambivalenzen sind vor allem dann Auslöser für Unsicherheiten, wenn sie in konfliktbehafteten Entscheidungssituationen münden. Erst die eigene Sensibilität befähigt zur Wahrnehmung des Ambivalenten. Diese wiederum verpflichtet gewissermaßen zum Handeln, weil eine Entscheidung getroffen werden muss. Die Pole bei der Ambivalenz sind widersprüchlich und dieser Antagonismus kann durch eine Entscheidung oder Handlung aufgelöst werden. Ambivalenzerfahrungen und die damit verbundenen Prozesse der Entscheidungsfindung müssen des Weiteren auf dem Nährboden des eigenen Handlungsvermögens betrachtet werden und stehen in Abhängigkeit zu diesem. *Lüscher* (ebd., S. 379) wählt zur Beschreibung des Handlungsvermögens den Begriff „agency“, der hier verstanden werden soll als die Befähigung, sensitiv in der Wahrnehmung von Ambivalenzen zu sein und diese zu handhaben. In Ergänzung betont er, dass das Erleben von Ambivalenzen überhaupt erst im Zusammenhang mit dem Sinn und der Bedeutung entsteht, die dem Entscheidungsgegenstand zugeschrieben wird (ebd.).

In Abgrenzung zur Ambivalenz, die im Sinne von ‚*entweder-oder*‘ immer mit konfliktbeladenen Entscheidungssituationen einhergeht, wird Ambiguität als Mehrdeutigkeit (vgl. *Hillmann* 1994) definiert. Zwei oder mehrere Bedeutungen werden somit im Sinne eines ‚*sowohl-als-auch*‘ ein und demselben Gegenstand zugeschrieben. Ambiguität bedeutet „fehlende Klarheit“ (vgl. *Boss* 2004, S. 197) und ist damit Anlass für Unsicherheit. *Lüscher/Pillemer* (1998) weisen darauf hin, dass bei engen und stabilen familialen Beziehungen die Koexistenz von positiven und negativen Gefühlen eine größere Rolle spielt. Die unterschiedlichen Bedeutungen in der Wahrnehmung von Personen und von sozialen Interaktionen im Kontext von Ambiguität sind nicht auflösbar und müssen ausgehalten werden.

Gefühle und Emotionen positiver und negativer Natur sind in zahlreichen Literaturübersichtsarbeiten als Reaktionen der gesunden Geschwister beschrieben (vgl. *Knecht/Hellmers/Metzing* 2015). Obwohl diese polaren Gefühlsäußerungen in den Studien implizit auf die besondere geschwisterliche bzw. familiale Konstellation rekurrieren, wird ein

kausaler Zusammenhang zu Ambivalenz- und Ambiguitätserfahrungen nicht hergestellt. Gründe hierfür können sein, dass die Betrachtung oftmals aus der Proxyperspektive erfolgt, während die Kinder und Jugendlichen selbst nicht zu Wort kommen, und die Ergebnisdarstellungen häufig deskriptiver Art bleiben (ebd.). Lediglich eine Grounded Theory Studie konnte identifiziert werden, die das Bewältigungshandeln von gesunden Schwestern von Jungen mit einer Asperger Entwicklungsstörung oder einem DAMP²-Syndrom untersuchte (vgl. *Dellve/Cernerud/Hallberg* 2000). Die Autoren konnten zwei Kernphänomene erarbeiten. Sie identifizierten Dilemmata der gesunden Schwestern, die zum einen aus den anpassungs-, bedingungs- und selbsterhaltungsbezogenen Anforderungen und zum anderen aus den Bedürfnissen für sich selbst, in Bezug auf das betroffene Geschwisterkind und die Familie resultierten. Die Harmonisierung dieser Dilemmata konnten sie als Bewältigungsform induktiv aus den Daten gewinnen (ebd.). Die Ergebnisse zeigen für diese spezifische Zielgruppe, dass die gesunden Geschwister in das Dilemma geraten, zwischen verschiedenen Optionen entscheiden zu müssen. Die Studie von *Waite-Jones/Madill* (2008), die sich mit dem Erleben von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis beschäftigt, beschreibt verstärkte Ambivalenzerfahrungen. Die Autorinnen erläutern diese beispielhaft an dem Verhalten eines Mädchens, die einerseits mit Betroffenheit die Schmerzen ihrer Schwester wahrnimmt. Um selbst Aufmerksamkeit zu erhalten, vermittelt sie zugleich andererseits der Großmutter, dass die Schwester die Schmerzzustände nur vortäuscht. Die von den Autorinnen beschriebenen Ambivalenzerfahrungen verbleiben bei genauerer Betrachtung auf der Ebene von Widersprüchen und Polaritäten, die nicht zwangsläufig einen Entscheidungskonflikt nach sich ziehen. Ergänzend muss betont werden, dass die Begriffe Ambivalenz bzw. Dilemma in beiden Arbeiten nicht wissenschaftstheoretisch eingeordnet werden und somit kein Bezug der Erkenntnisse zu einem konzeptuellen Begriffsverständnis erfolgt.

Zur weiteren kontextuellen Einordnung der Erfahrungen der gesunden Geschwister ist es indiziert, die rollenspezifischen Merkmale dieser besonderen Konstellation zu betrachten. Soziale Beziehungen – wie die zwischen Geschwistern – sind durch Symmetrien und Asymmetrien gekennzeichnet. *Stoneman/Brody* (1993) konzeptualisieren Rollenasymmetrien als das Ausmaß, in dem ein Kind eine dominante soziale Rolle gegenüber einem anderen Geschwisterkind einnimmt. In symmetrischen Beziehungen hingegen sind die Kräfte- und Kompetenzverhältnisse eher ausgewogen (vgl. *Schmid* 2014). Einflussfaktoren, die die rollenspezifische Verteilung zwischen Geschwistern bestimmen, sind neben dem Altersabstand das Geschlecht sowie die Rollenzuschreibung durch die Eltern (vgl. *Bank/Kahn* 1989). Es soll hier die These aufgestellt werden, dass Rollenasymmetrien die besondere Beziehung zwischen einem gesunden und einem von Krankheit betroffenen Geschwisterkind kennzeichnen. Die Aufmerksamkeit der Eltern ist in diesen Familienformen besonders stark auf das kranke Kind fokussiert. Ihm kommt eine zentrale, den gesunden Geschwistern eine nachgeordnete Rolle zu. Die durch die Erkrankung bedingte Disparität, die in einem Kräfte- und Kompetenzgefälle zwischen den Geschwistern besteht, schließt in Abhängigkeit von Schwere und Komplexitätsgrad der Erkrankung Vergleiche untereinander aus oder lässt sie ohne Sinn erscheinen. Während sich in allgemeinen Geschwisterbeziehungen die jüngeren in ihrer Entwicklung den älteren Geschwistern im Lebensverlauf annähern, geht die Entwicklungsspanne in den hier beschriebenen Geschwisterbeziehungen weiter auseinander und mündet oftmals in einer Rollenumkehr (vgl. *Stoneman/Brody/Davis/Crapps/Malone* 1991). So variieren mit der Art und dem Schweregrad der Beeinträchtigung die Beziehung und Haltung zwischen den Geschwis-

tern. Jugendliche, die mit einer Schwester oder einem Bruder mit Behinderung aufwuchsen, stellten in einer Studie von *Hackenberg* (1992) ihre Geschwisterbeziehung umso positiver dar, je schwerer der Grad der Beeinträchtigung war. Gleichzeitig konnte die Autorin herausarbeiten, dass sich die Beziehungen bei geringerem Komplexitätsgrad denen von gesunden Geschwistern, die durch Ambivalenzerfahrungen geprägt sind, annäherten (ebd.).

Gegenstand dieses Beitrags sind Dualismen, die induktiv in der Grounded Theory Studie aus dem Interviewmaterial mit den gesunden Geschwistern gewonnen werden konnten und die auf das Erleben von Ambivalenz und Ambiguität hindeuteten. Die Kinder und Jugendlichen mit einem von Krankheit betroffenen Geschwisterkind sind in ihrem Alltag mit den unterschiedlichsten Spannungsfeldern konfrontiert. Sie erleben möglicherweise Ambivalenz und Ambiguität im Spannungsfeld der Entfaltung einer eigenen Identität und den Rollenerwartungen, die von außen oder durch andere Familienmitglieder an sie gestellt werden. So können sie z.B. in das Dilemma zwischen eigenen Autonomiebestrebungen und Abhängigkeiten geraten, die sich potentiell aus der Übernahme der Sorge- und Pflegeverantwortung ergeben. Ihre besondere Situation beeinflusst nicht nur ihre familiäre Privatsphäre, sondern auch ihr Leben in der Öffentlichkeit. Möglicherweise sind sie Stigmatisierungserfahrungen gegenüber ihrem von Krankheit betroffenen Geschwisterkind ausgesetzt, zugleich erleben sie diese für sich selbst stigmatisierend und wollen sich ihnen nicht (immer) stellen. Gleichzeitig zeigen die Interviews, dass sie auch engagiert für die Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen eintreten.

Die zentrale Forschungsfrage für die hier vorgestellte Arbeit lautet: Welche Bedeutung haben diese dualen Erfahrungen für das Erleben und Bewältigungshandeln der gesunden Geschwister im familialen Alltag? Ziel dieses Beitrags ist es, diesen Dualitätserfahrungen nachzugehen und sie anhand der vorgenommenen Begriffsdefinitionen theoretisch einzuordnen.

3 Methodologie

Das Erkenntnisinteresse dieser Studie zielt darauf ab, das Erleben und Bewältigungshandeln von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung im familialen Alltag zu erfassen und zu verstehen. Als Forschungsmethodologie wurde die Grounded Theory nach *Strauss/Corbin* (1996) gewählt, die sich insbesondere für die Rekonstruktion der Perspektive von Kindern und Jugendlichen und ihrer subjektiven Wirklichkeit empfiehlt (vgl. *Hülst* 2012). Kennzeichnend für diese Methodologie ist das typische Wechselspiel, indem „Datenerhebung, Analyse und Theoriebildung zeitlich und gedanklich verflochten erfolgen“ (*Metzing* 2007, S.67). Die Methode des ständigen Vergleichens von Daten und das theoretische Sampling leiten die Überlegungen in Bezug auf die Datensammlung und -auswertung.

3.1 Feldzugang und Stichprobe

Heterogenität der Stichprobe wurde angestrebt, um die Situation der Kinder und Jugendlichen, die mit mindestens einem Geschwisterkind mit einer chronischen Erkrankung auf-

wachsen, in all ihren Dimensionen darstellen zu können. Dabei sollten nicht nur die Erkrankungen der betroffenen Geschwister und der damit verbundene Pflege- und Versorgungsbedarf variieren, sondern auch die familialen Settings. Zur Herstellung größtmöglicher Diversität sollte die Stichprobe daher neben unterschiedlichsten Familienkonstellationen auch eine Vielfalt soziokultureller und -ökonomischer Bedingungen repräsentieren.

Die Stichprobenauswahl in der Grounded Theory erfolgt im weiteren Forschungsprozess theoretisch begründet auf der Basis der Konzepte, „die eine bestätigte theoretische Relevanz für die sich entwickelnde Theorie besitzen“ (Strauss/Corbin 1996, S. 148). Letztere sind dann bedeutsam, wenn diese beim Vergleich der Vorkommnisse immer wiederkehren oder wesentlich fehlen (ebd.). Die daraus resultierenden Überlegungen orientierten die gezielte Auswahl von (weiteren) Teilnehmerinnen und Teilnehmern.

Der Zugang zu Familien wurde über Kinderkliniken, ambulante Pflegedienste sowie Gruppen, in denen gesunde Geschwister begleitet werden, hergestellt und durch eine altersentsprechende Informationsbroschüre über das Forschungsvorhaben unterstützt.

3.2 Datenerhebung und Datenbestände

Die Erhebung der Daten erfolgte über Interviews im Zeitraum von Mai 2013 bis November 2014. Jedes Gespräch wurde nach einleitenden Informationen mit einer offenen, erzählgenerierenden Frage begonnen (Friebertshäuser/Langer 2010), so dass die Geschwister selbst zunächst die Wahl der Themen und den Verlauf des Interviews bestimmen konnten. Einzelne Kinder und Jugendliche eröffneten das Gespräch von sich aus, um unmittelbar zu Beginn eine bedeutsame Erfahrung oder ein besonderes Ereignis in Bezug auf ihre spezifische geschwisterliche Situation zu schildern. Die erzählgenerierende Einstiegsfrage für alle anderen Geschwister lautete: „Erzähl‘ mir doch mal, wie läuft denn so ein normaler Tag in der Woche bei euch ab?“ Erst bei abnehmendem Redefluss wurde in eine halbstrukturierte Interviewform übergegangen, um das Gespräch aufrechterhalten zu können. Als Gesprächsgrundlage diente ein Interviewleitfaden mit offenen Fragen, wie z.B.: „Was würdest du anderen Jugendlichen oder Freunden sagen, die auch eine Schwester oder einen Bruder mit einer chronischen Erkrankung haben?“ Dabei orientierten sich die Fragestellungen am Alter der Kinder und Jugendlichen und wurden aufgrund der theoretischen Überlegungen im Zuge des weiteren Analyseverfahrens angepasst.

Insgesamt konnten 22 Geschwister in 20 Familien interviewt werden (siehe Tabelle 1), in denen Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichsten angeborenen und erworbenen chronischen Erkrankungen und Behinderungen somatischer bzw. psychischer Ausprägung leben, wie z.B. entzündliche Darmerkrankungen, genetisch bedingte Stoffwechselerkrankungen, Tumorerkrankungen oder Entwicklungsstörungen wie das Asperger-Syndrom. In sechs Fällen blickten erwachsene Geschwister retrospektiv auf ihre Situation zurück. Die Dauer der Interviews variierte zwischen 22 und 171 Minuten, zum Teil handelte es sich um mehrere Interviewsequenzen an einem oder mehreren Folgetermin/en. Alle Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und pseudonymisiert.

Tabelle 1: Stichprobe

Gesunde Geschwister			Familienkonstellation				
Pseudonym	Alter	Schulform/ Ausbildung/ berufstätig	Geschwister- kind mit Erkrankung	Alter	weitere Geschwister	elterliche Konstellation	Migrations- hintergrund
Ben	17	Gymnasium	Bruder	11	ja	verheiratet	nein
Clara	4	Kindergarten	Schwester	2	ja	verheiratet	nein
Emma	5	Grundschule	Bruder	1	nein	verheiratet	nein
Giulia	12	Realschule	Schwester	9	ja	verheiratet	ja
Greta	12	Realschule	Zwillingsbruder	12	nein	verheiratet	nein
Helene	7	Waldorfschule	Bruder	12	nein	getrennt	nein
Inga	21	Universität	Schwester	15	nein	verheiratet	nein
Johanna	25	Universität	Zwillingsschwester	25	nein	getrennt	nein
Karen	36	berufstätig	Schwester	40	nein	geschieden	nein
Katja	14	Gymnasium	Stiefbruder	2	nein	getrennt	nein
Lea	11	Gymnasium	Zwillingsbruder	11	ja	verheiratet	nein
Lena	12	Gymnasium	Bruder	10	nein	verheiratet	nein
Lina	10	Hauptschule	Bruder	4	nein	verheiratet	nein
Marla	19	Ausbildung	Bruder	20	nein	geschieden	nein
Matteo	53	berufstätig	Mehrere Geschwister	52, 50, ja 49		verheiratet	ja
Max	11	Gymnasium	Bruder	10	nein	verheiratet	nein
Ole	16	Gymnasium	Bruder	21	nein	verheiratet	nein
Silas	14	Gymnasium	Bruder	15	nein	verheiratet	nein
Theo	14	Gymnasium	Schwester	11	nein	verheiratet	nein
Thore	15	Realschule	Schwester	13	ja	verheiratet	nein
Sofia	17	Gymnasium	Bruder	16	nein	verheiratet	ja
Valentina	51	berufstätig	Mehrere Geschwister	52, 50, ja 49		verheiratet	ja

3.3 Datenanalyse

Die Analyse des Datenmaterials orientierte sich am Kodiervorgehen nach *Strauss/Corbin* (1996), das drei Kodiertypen vorsieht: offenes, axiales und selektives Kodieren. Währenddessen werden „die Daten aufgebrochen, konzeptualisiert und auf neue Art zusammengesetzt“ (ebd., S. 39). Neben der Methode des ständigen Vergleichens erfolgt in jeder Kodierphase die stete Rückkehr in die Daten mit gezielten Fragen an das Material (*Metzing* 2007, S. 67), um die gewonnenen Konzepte zu konkretisieren.

Duale Erfahrungen, die auf Ambivalenz- und Ambiguitätserfahrungen hindeuteten, konnten bereits zu einem frühen Zeitpunkt während des axialen Kodierens induktiv gewonnen werden. Dabei wurden die Interviewstellen miteinander verglichen, gleichzeitig wurden sie auf die folgenden am Kodierparadigma orientierten, generativen Fragen hin betrachtet:

- Was kennzeichnet die Erfahrungen der Geschwister?
- Wodurch werden sie ausgelöst und beeinflusst?

- Wie reagieren die Geschwister?
- Können die Erfahrungen den Konzepten Ambivalenz und Ambiguität zugeordnet werden?

Zur Präzisierung erfolgte zeitgleich eine theoretische Auseinandersetzung mit den beiden Konzepten Ambivalenz und Ambiguität. Auf diese Weise wurden die ambivalenten Erfahrungen der Kategorie ‚im Konflikt sein‘ und das Ambiguitätserleben der Kategorie ‚zwei Seiten einer Medaille‘ zugeordnet. Darüber hinaus konnten ebenfalls Handlungsmuster als Reaktionen der Kinder und Jugendlichen auf das Ambivalenz- und Ambiguitätserleben induktiv aus den Interviewstellen entwickelt werden. Alle weiteren Analyseschritte, die Überlegungen im Zusammenhang mit dem theoretischen Sampling und die offenen Fragestellungen wurden zur Vorbereitung auf die folgende Interviewphase in einem theoretischen Memo dokumentiert.

3.4 Forschungsethische Überlegungen

Die forschungsethischen Erwägungen orientierten sich u. a. an der Deklaration von Helsinki (vgl. *World Medical Association* 2013) und an dem von *The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research* (1979) entwickelten Belmont Report, der sich insbesondere für Forschungsvorhaben empfiehlt, die Daten am Menschen erheben. Für diese Studie wurde ein ethisches Clearing von der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. eingeholt.

4 Ergebnisse

Die Beschreibung der Ergebnisse erfolgt in drei aufeinander aufbauenden Textabschnitten. Einleitend soll zunächst eine Differenzierung des Ambivalenz- und Ambiguitätserlebens der Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung erfolgen. Insbesondere die Betrachtung ambivalenter Erfahrungen ermöglicht dabei einen ersten Eindruck von den Spannungsfeldern, innerhalb derer die Geschwister hin- und hergerissen sind, die in ihnen innere Konflikte auslösen und die sie zu einer Entscheidung drängen. Die Erfahrungsräume, in denen sie Ambivalenz und Ambiguität in Bezug auf ihre besondere Situation erleben, skizziert der Beitrag im Folgenden exemplarisch. Der abschließende Textteil konzentriert sich auf die spezifischen Bewältigungsformen und Handlungsmuster in Bezug auf diese Erfahrungen.

Im Konflikt sein – Ambivalenzerfahrungen

Die Kategorie ‚im Konflikt sein‘ beschreibt das Ambivalenzerleben der Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. Diese gelangen dann in ambivalente Situationen mit Entscheidungszwang, wenn die Konflikte durch die Omnipräsenz des akuten Krankheitsgeschehens des Geschwisterkindes ausgelöst sind, und zugleich die eigene Lebenswelt der gesunden Geschwister berühren. Im Folgenden rekonstruiert eine 17-jährige Schwester, die ihren ein Jahr jüngeren, lebenslimitierend erkrankten Bruder in einer kritischen Situation auf der Intensivstation begleitet hat, ihre Empfindungen ‚im Konflikt (zu) sein‘, Ambivalenz zu erleben und eine Entscheidung herbeiführen zu müssen:

B: (...) das hat mich auch ziemlich aufgeregt, (...), also den Tag darauf wollte ich für ein Wochenende zum Friedenscup, (...) dann war ich halt auch in dem Konflikt zwischen meinem Bruder und meiner Freizeit. Ich bin dann halt mit ins Krankenhaus gefahren und (...) da die Lage halt so kritisch war, bin ich halt dann auch da geblieben (...), um halt auch meine Eltern zu unterstützen und vor allem auch meine Mutter, ja.

I: Aber du hast gerade gesagt, das war auch ein Konflikt.

B: Ja, weil ich wollte da unbedingt hin und das ist echt eine gute Sache, aber da, (...) das ist dann im April wieder und dann bin [ich] jetzt auch Organisatorin dieses Projektes (...) und deswegen (...) hat sich das alles zum Guten gewendet (...)

Sie nimmt dabei nicht nur bewusst die beiden Pole der Ambivalenz wahr, zwischen dem Bruder und der eigenen Freizeit hin- und hergerissen zu sein, sondern zeigt auch auf, wie sie die Bedeutungen, die beide Entscheidungsgegenstände für sie hatten, gegeneinander abgewogen hat. In der Folge dieser Reflektion gelangt sie wieder zu Handlungsvermögen und kann die Entscheidung für ihren Bruder und darüber hinaus für die Unterstützung der sich sorgenden Eltern, vor allem der Mutter, treffen. Während der Konflikt von ihr zugunsten des Bruders entschieden wird, offenbart sich die hohe Bedeutsamkeit, die der „Friedenscup“ für sie hatte auch darin, dass dieser im weiteren Verlauf Erzählgegenstand bleibt. Insgesamt konnten nur wenige andauernde Ambivalenzerfahrungen in den Daten identifiziert und der Kategorie ‚im Konflikt sein‘ zugeordnet werden. Diese Tendenz, Konflikte schnell aufzulösen und nicht darin zu verharren, deutet sich in dem zuvor beschriebenen Beispiel an. Obwohl die Interviewpartnerin den inneren Konflikt identifiziert, rücken für sie die Begleitung des Bruders und die familiäre Unterstützung in dieser lebensbedrohlichen Krankheitsverlaufphase selbstverständlich und prioritär in den Vordergrund. Hilfen, Unterstützungs- und Entlastungsangebote für das Geschwisterkind und die Familie werden in nahezu allen Interviews von den Kindern und Jugendlichen ebenfalls nicht als konfliktbehaftet beschrieben. Diese „nerven“ zwar manchmal, werden dann aber dennoch zumeist freiwillig übernommen und sind häufig sogar intrinsisch motiviert.

Zwei Seiten einer Medaille – Ambiguitätserfahrungen

Neben den bislang beschriebenen Ambivalenzen, die als gegensätzliche Pole nebeneinander stehen, erleben die gesunden Geschwister auch Ambiguität – im Sinne der ‘zwei Seiten einer Medaille’, wenn sie mit einem beeinträchtigten Geschwisterkind aufwachsen. Diese soll im Weiteren Gegenstand der Betrachtung sein. Ambiguität – „(...) es hat Vorteile, es hat aber auch Nachteile.“ – ist für die Geschwister nicht auflösbar. Sie können sich hier nicht entscheiden und damit kann der innere Konflikt, der möglicherweise ebenfalls besteht, auch nicht gelöst werden. Vielmehr müssen sie mit dieser Ambiguität in ihrem Alltag leben, wie die folgende Interviewpassage eines 17-Jährigen verdeutlicht:

Ach schwierig (...) Ja, okay ich kann mal mit [Name des kranken Bruders] anfangen. Also er, ja, schränkt schon halt einiges ein. Ist ziemlich schwierig, bockig, hört nicht (lacht). Aber ist natürlich auch halt schön oft mit ihm und macht auch Spaß, er ist lustig drauf und, also kann auch fröhlich sein und aufheitern, also ich beschäftige mich eigentlich gerne mit ihm, nur halt es ist, also er hat so seine Marotten, sag‘ ich mal, die einen dann mit der Zeit doch ziemlich nerven. (...).

In diesem Zitat zeigt sich sehr anschaulich, wie sehr der Jugendliche hier in seinen Emotionen für den von Krankheit betroffenen jüngeren Bruder hin- und hergerissen ist. Einerseits ist er gerne mit diesem zusammen und zugleich nervt andererseits das spezifische Verhalten des Bruders bisweilen. Mit seinen Worten bilden sich die ‚zwei Seiten einer Medaille‘ ab, zwischen denen er schwankt und die für ihn nicht auflösbar sind. Ambigui-

tätserleben und Beispiele für Dualitäten mit widersprüchlichen, sich gegenüberstehenden Polen tauchen nahezu in allen Interviews auf.

Erfahrungsräume

Erfahrungsräume sind die situativen und kontextuellen Bedingungen, in denen die Geschwister Ambivalenz und Ambiguität erleben und mit diesen Erfahrungen konfrontiert werden. Die wichtigsten Erfahrungsräume bilden dabei z.B. die Geschwisterbeziehung selbst sowie die Schnittstelle, an der die familiäre und außerfamiliäre Welt bzw. das eigene Leben mit dem von Krankheit irritierten Leben aufeinandertreffen. Die spezifische Geschwisterkonstellation und -dynamik, die aus dem Aufwachsen mit einer Schwester oder einem Bruder mit chronischer Erkrankung resultiert, bildet einen bedeutsamen Erfahrungsraum. In der folgenden Interviewsequenz offenbaren sich die Pole, die Ambivalenzen auslösen und damit zu einem inneren Konflikt führen können:

Also, es ist schön halt, nur es ist halt immer schade, dass, also [Name des kranken Bruders] z.B. der hatte da auch Durchfall und dann mussten die vorher auch schon weg und dann sind wir aber, also das Gute ist dabei dann einfach, dass die uns dann einfach in den Autos von denen mitnehmen, dass mein großer Bruder und ich dann den ganzen Ausflug einfach noch zu Ende machen können und ja, also ich finde das zwar schade, dass er weg muss, aber ich find' s gut, dass die anderen Familien uns mitnehmen.

Das Beispiel der 11-jährigen Zwillingschwester eines seit der Geburt beeinträchtigten Bruders verdeutlicht, dass die Erkrankung und ihre Auswirkungen familiäre Unternehmungen beeinflussen, die dadurch nicht immer gemeinsam zu Ende geführt werden können. Während ihre Eltern mit dem Bruder mit der Behinderung krankheitsbedingt heimefahren, sorgen befreundete Familien dafür, dass die Interviewte und ihr älterer, gesunder Bruder weiter an dem Ausflug teilnehmen können. Einerseits genießt die gesunde Schwester die gemeinschaftliche Unternehmung und ist enttäuscht darüber, als diese durch die Krankheit irritiert wird. Andererseits erlebt sie es als positiv, das Ereignis dennoch zu Ende führen zu können. Der Konflikt, der hier jedoch nicht eskaliert, da er schnell entschieden wird, liegt in dem Zwiespalt zwischen der Solidarität mit dem Bruder und dem Wunsch nach eigener Freizeitgestaltung. Andererseits lässt sich die Situation als Ambiguitätserfahrung deuten, da die Schwester sie zugleich positiv wie negativ bewertet und sie selbst in der Situation keine Entscheidungsoption hatte.

Konträre Pole konstituieren sich auch in dem Wunsch nach selbstgestaltetem, autonomem Leben und der Dependenz, die die Geschwister möglicherweise aus der Erkrankung der Schwester oder des Bruders für ihr eigenes Leben ableiten:

Bisschen weniger Verantwortung hier, weiß ich nicht, zu erscheinen. Bisschen mehr Autonomie, Ruhe und Abstand. Ja.

Die 21-jährige Schwester lässt diese Aussage so stehen und führt sie nicht weiter aus. Zwei mögliche Interpretationen sind aus diesem Nebeneinander von Verantwortung für das Geschwisterkind und dem Erhalt der eigenen Autonomie denkbar. Zum einen kann es sein, dass sie sich noch nicht entscheiden kann. Sie zögert daher und verbleibt in der Entscheidungssituation. Der hier formulierte Wunsch würde dann ihr Dilemma zwischen der (moralischen) Verpflichtung gegenüber der jüngeren Schwester sowie der Familie und dem eigenen Leben ausdrücken, in deren Konsequenz sie mit Autonomieeinbußen für sich selbst konfrontiert wäre. Zum anderen kann es sein, dass sie die Verantwortung gegenüber ihrer Schwester und den Erhalt der eigenen Autonomie als Ambiguität und damit als unveränderlichen Bestandteil erlebt.

Analoge Erfahrungen machen die gesunden Geschwister auch, wenn sie zwischen den familialen und außerfamilialen normativen Erwartungen (z.B. durch den Freundeskreis) hin- und hergerissen sind. Obwohl die besondere familiäre Situation in Bezug auf die Erkrankung oder Beeinträchtigung oftmals bekannt ist, versuchen die Geschwister diese nicht nach außen zu betonen. Gleichzeitig werden sie im Alltag mit Stigmatisierungserfahrungen gegenüber ihrem Geschwisterkind konfrontiert, in denen sie sich verpflichtet fühlen, sich zu positionieren, wie ein 14-Jähriger mit einem älteren Bruder mit Down-Syndrom darstellt:

Ja (zögerlich), mir ist das eigentlich egal. Ich zeig mich nicht gerne mit ihm, aber ich zeig mich auch nicht ungerne mit ihm. Für mich ist das halt ganz normal, so wie ein normaler Bruder. Aber wenn ihn dann halt jemand blöd anguckt, dann gehe ich schon mal zu dem hin und frag: Was gibt's zu gucken?

Die Ambiguität zeigt sich bei diesem 14-Jährigen zunächst in dem Versuch, geschwisterliche Normalität zu behaupten. Somit betont er seine besondere geschwisterliche Beziehung nicht. Gleichzeitig vermittelt er, dass er sich auch nicht dafür schämt. Erst wenn er mit Stigmatisierungserfahrungen gegenüber dem Bruder konfrontiert wird, kann er diese Normalität nicht mehr aufrechterhalten und übernimmt selbstverständlich die Verteidigung des Bruders.

Bewältigungsformen und Handlungsmuster

Die spezifischen Reaktionen und Antworten der Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung in Bezug auf ihr Ambivalenz- und Ambiguitätserleben werden im Folgenden abschließend in den Blick genommen. So entwickeln sie eigene Bewältigungsformen bezüglich der Dualismen, die sie emotional berühren, die nicht ausgehalten werden können und in Ambivalenzerleben übergehen. Dabei versuchen sie, die inneren Konflikte, mit denen sie im Rahmen dieser Erfahrungen konfrontiert sind, möglichst schnell aufzulösen und nicht lange darin zu verharren, um so wieder zu Handlungsvermögen zu gelangen. In der folgenden Interviewpassage erinnert sich eine 21-jährige Schwester an die Situation, als sie zeitgleich zur lebensbedrohlichen Krankheitssituation ihrer an Morbus Crohn erkrankten Schwester mit der Herausforderung konfrontiert war, die Abiturprüfung absolvieren zu müssen:

(..) Hmm, das war schon sehr belastend in der Zeit, ähm. Ich hab dann meine Schulleitung auch relativ schnell darüber informiert, weil ich mich eigentlich auch außer Stande sah, irgendwelche Abiturprüfungen mitzuschreiben und wollte die 13 nochmal wiederholen, (..).

Hier zeigt sich zunächst die Handlungsstrategie, Konfliktsituationen gar nicht erst entstehen zu lassen oder schnell aufzulösen. Andere Ambivalenzerfahrungen, die vor allem in akuten und krisenhaften Situationen zu einem inneren Konflikt führen, zeigen ein Handlungsmuster, in dem ‚im Zweifel zugunsten des betroffenen Geschwisterkindes‘ entschieden wird. In ihrer ersten Reaktion entscheidet die Teilnehmerin zugunsten ihrer Schwester und gegen die gleichzeitige Teilnahme an der Abiturprüfung. Erst mit der zugesagten Unterstützung ihres Schulleiters rückt sie von ihrer zunächst getroffenen Entscheidung ab und nimmt parallel zur Begleitung ihres Geschwisterkindes dennoch an der Prüfung teil. Erinnern wir uns ebenfalls an das Beispiel der 17-jährigen Schwester, die sich für die Begleitung des Bruders auf der Intensivstation und die Entlastung der Eltern entscheidet. Diese Entscheidung war stark durch die lebensbedrohliche Krankheitssituation beeinflusst. Es ist anzunehmen, dass diese von der Interviewpartnerin zugunsten ihres Bruders

in dem Bewusstsein getroffen worden ist, dass ihre Begleitung während der akuten Krise notwendig war, und sie diese zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr hätte nachholen können.

Das folgende retrospektive Beispiel einer 25-jährigen Interviewpartnerin zeigt ein analoges Entscheidungsmuster in einer weniger komplexen Situation. So gerät diese aufgrund der Unterstützung beim Umzug ihrer Schwester mit Behinderung in einen Konflikt, entweder gemeinsam mit ihrer Mutter im Auto oder deutlich länger mit der Schwester zusammen im Zug nach Hause zu fahren. Letztlich entscheidet die Schwester mit der Behinderung dann sogar, nicht nach Hause zu fahren und stattdessen an dem neuen Wohnort eine Übernachtungsmöglichkeit zu suchen. Die Interviewpartnerin trägt auch diese Entscheidung kurzentschlossen mit.

(..) klar am Anfang war es halt so negativ in dem Sinne so, ja komm (..) fahr mit ihr mit dem Zug dann nach Hause. Aber dann hinterher habe ich (..) gedacht, aber irgendwie, will ich jetzt gerade da bleiben, weil ich möchte nicht, dass sie jetzt hier alleine ist. Ja, und ich kann sie auch irgendwie verstehen. Und wir mussten ja eh am nächsten Tag weitermachen und dann kann ich da ja eigentlich auch übernachten, auch wenn ich es eigentlich anders geplant hatte.

An diesem Beispiel wird deutlich, dass die gesunden Geschwister die Unterstützungsangebote zugunsten der von Krankheit betroffenen Geschwister zumeist freiwillig leisten. Die damit verbundenen Entscheidungen sind in der Regel nicht konfliktbehaftet, stattdessen treffen sie diese mit emotionaler Klarheit.

Gleichzeitig zu diesem Handlungsmuster, sich im Konflikt zugunsten des von Krankheit betroffenen Geschwisterkindes zu entscheiden, lässt sich in anderen Situationen eine besondere Toleranz diesem gegenüber erkennen, wie eine 17-Jährige in dem folgenden Zitat betont:

(..) man muss halt einfach tolerant sein, (..) dass die Mutter halt gerade vielleicht auch mal nicht für einen da ist, sondern das Problem alleine gelöst werden muss. (..) Zähne putzen konnte Mama mir (..) nicht immer bei helfen, musste ich auch irgendwie alleine lernen, (..) Ja, genau. Solche Sachen, also einfach diese Toleranz, die man mitbringen muss, den Eltern gegenüber, aber auch dem Kind natürlich (..) dem Bruder gegenüber, (..)

Sie nehmen sich in diesen Situationen selbst zurück und entwickeln diese tolerante Haltung oftmals nicht nur dem Geschwisterkind, sondern z.B. auch den Eltern gegenüber. Sie finden damit ihren Weg, mit diesen besonderen Bedingungen zurecht zu kommen und Irritationen sowie Störungen, die durch die Erkrankung entstehen und die auf ihr Alltagsleben wirken, ‚aushalten (zu) können‘. In diesen Handlungsmustern bildet sich die besondere Befähigung ab, Ambivalenz, Mehrdeutigkeit und Unsicherheiten zulassen und ertragen zu können, die auch als Ambiguitätstoleranz bezeichnet wird (vgl. *Krappmann* 2000). Diese muss als ein wesentliches Potential der gesunden Geschwister festgehalten werden, das ihr Ambivalenz- und Ambiguitätserleben und das daraus resultierende Handeln im Kontext ihrer besonderen familialen Situation beeinflusst. Die Merkmale und Eigenschaften, die Ambiguitätstoleranz ausmachen, beschreibt eine 25-jährige Interviewpartnerin, die retrospektiv auf das Aufwachsen mit einer Schwester mit Beeinträchtigung zurückblickt. So hat sie gelernt, „Ruhe“ sowie „die Nerven [zu] bewahren“ und „Verständnis“ zu entwickeln. Sie beschreibt sich in den Konfliktfeldern als lösungsorientiert und pragmatisch und kann „wenn es darauf ankommt, (...) Stärke“ zeigen. Letztere Fähigkeit benötigt sie, um zu „deeskalieren“ und so die „Mittlerrolle“ zu übernehmen.

5 Diskussion und Resümee

Das Ambivalenz- und Ambiguitätserleben von Kindern und Jugendlichen, die mit einem Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung aufwachsen, kann mit den beiden Kategorien ‚im Konflikt sein‘ und ‚zwei Seiten einer Medaille‘ in dieser Arbeit konzeptualisiert werden.

Die Geschwister differenzieren ihr Bewältigungshandeln in Abhängigkeit von Ambivalenz und Ambiguität. Im Zusammenhang mit Ambivalenz greifen sie auf ein Handlungsmuster zurück, in dem sie potentielle Spannungsfelder gar nicht erst aufkommen lassen und entstehende Konflikte schnell lösen. Ihre Entscheidung fällt dabei oftmals ‚im Zweifel zugunsten des betroffenen Geschwisterkindes‘ aus. Erleben die Geschwister Ambiguität als unauflösbare Mehrdeutigkeit, so verfügen einige dieser Kinder und Jugendlichen offenbar über eine besondere Toleranz, diese ‚aushalten (zu) können‘.

Auch *Hackenberg* (2008) betont bei Kindern und Jugendlichen, die mit einer Schwester oder einem Bruder mit Behinderung aufwachsen, ein geringeres Vermeidungsverhalten als bei gesunden Geschwistern und stützt damit die Aussage, durch eine aktive, lösungsorientierte Haltung Ambivalenzerfahrungen schnell aufzulösen und nicht darin zu verharren. *Cuskelly/Gunn* (2003) identifizieren in ihrer Studie einen Trend dahingehend, dass Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit einem Down Syndrom im Verhältnis zu gesunden Geschwisterpaaren positivere Interaktionen gegenüber ihrer Schwester oder ihrem Bruder mit Behinderung zeigen. Auch Befunde früherer Studien bestätigen die Empathie und Sensitivität, die die Kinder und Jugendlichen dem betroffenen Geschwisterkind und anderen Familienmitgliedern entgegenbringen (vgl. *Wilkins/Woodgate* 2005). Alle diese Fähigkeiten der Geschwister lassen sich als Aspekte des hier herausgearbeiteten Konzeptes der Ambiguitätstoleranz und der Entscheidungspräferenz ‚im Zweifel zugunsten des betroffenen Geschwisterkindes‘ interpretieren, ohne allerdings von den Autoren dieser Studien als solche eingeordnet zu werden.

Trotz dieser prinzipiell bestätigenden Befunde ist mit dem Thema der Ambivalenz- und Ambiguitätserfahrungen sowie der besonderen Fähigkeit, diese zu tolerieren, ein wissenschaftlich bislang kaum erschlossenes Feld zu gesunden Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung erkannt worden. Für die Rekonstruktion dieser Erfahrungen ist es daher von Bedeutung, in weiteren Schritten die Erkenntnisse empirisch zu konkretisieren.

In Anbetracht der Ergebnisse dieses Beitrages scheint es lohnend, Forschungsaktivitäten zur Rekonstruktion von Ambivalenz- und Ambiguitätserleben von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung zu initiieren. Mit Blick auf die familiäre Pflege- und Versorgungssituation gilt es, die gesunden Geschwister dabei zu unterstützen, dass die „Gleichzeitigkeit von Solidarität und Konflikt, Nähe und Distanz oder Autonomie und Dependenz“ für sie bewusst wird und sie sich diese eingestehen dürfen (*Lüscher* 2012, S. 219). Erst dieser Schritt ermöglicht es, diese Erfahrungen produktiv für die Aushandlungs- und Gestaltungsprozesse innerhalb des geschwisterlichen wie auch familialen Beziehungsgefüges im Sinne von *doing family* zu nutzen (vgl. *Jurczyk/Lange/Thiessen* 2014).

Mit dem Vermögen, Toleranz für den Umgang mit den Mehrdeutigkeiten in ihrem Alltagsleben zu entwickeln, verfügen die gesunden Geschwister über eine Ressource, ihre besondere geschwisterliche und damit verbundene familiäre Situation bewältigen zu können. Ambiguitätstoleranz stellt eine Bedingung für ihr Alltagshandeln dar, die ebenfalls in weiteren Studien vertieft untersucht werden sollte. So gilt es zu beantworten, wie Ambiguitätstoleranz entwickelt und aufrechterhalten werden kann. Das erfordert auch, die in diesem Zusammenhang beeinflussenden Faktoren zu bestimmen, wie z.B. die Rolle der Eltern. Mit Blick auf die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen, die Geschwisterbeziehungen und deren Auswirkungen auf den Lebensverlauf, ist gerade die Reichweite der Ergebnisse zur Ambiguitätstoleranz von weitergehendem Forschungsinteresse.

Anmerkungen

- 1 Diese Publikation ist im Rahmen eines Promotionsvorhabens im Forschungskolleg „FamiLe“ – Familiengesundheit im Lebensverlauf“ der Universität Witten/Herdecke und Hochschule Osnabrück entstanden, das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF Förderkennzeichen FKZ: 01KX1113A und FKZ: 01KX1113B) gefördert wird.
- 2 DAMP (Abkürzung für Deficits in attention, motor control and perception)

Literatur

- Bank, S. P./Kahn, M. D. (1989): Geschwisterbindung. – Paderborn.
- Boss, P. (2004): Verlust, Trauma und Resilienz. Die therapeutische Arbeit mit dem uneindeutigen Verlust. – Stuttgart.
- Cuskelly, M./Gunn, P. (2003): Sibling Relationships of Children With Down Syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 4, S. 234-244.
- Dellve, L./Cernerud, L./Hallberg, L. R.-M. (2000): Harmonizing Dilemmas. Siblings of Children with DAMP and Asperger Syndrome's. Experiences of Coping with Their Life Situations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, S. 172-178.
- Friebertshäuser, B./Langer, A. (2010): Interviewformen und Interviewpraxis. In: Friebertshäuser, B./Langer, A./Prenzel, A. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. – Weinheim und München, S. 437-455.
- Gryphonck, M. (2005): Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In: Seidl, E./Walter, I. (Hrsg.): *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Gryphonck bezogen auf Patientinnen nach Nierentransplantation*. – Wien, S. 15-60.
- Hackenberg, W. (1992): Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsförmlichkeiten. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. – Berlin.
- Hackenberg, W. (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. – München, Basel.
- Hillmann, K. H. (1994): *Wörterbuch der Soziologie*. – Stuttgart
- Hülst, D. (2012): Grounded Theory Methodologie. In: Heinzl, F. (Hrsg.): *Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive*. – Weinheim und Basel, S. 278-291.
- Jurczyk, K./Lange, A./Thiessen, B. (2014): *Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist*. – Weinheim und Basel.
- Knecht, C./Hellmers, C./Metzing, S. (2015): The Perspective of Siblings of Children With Chronic Illness. A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, S. 102-116.
- Krappmann, L. (2000): *Soziologische Dimensionen der Identität. Strukturelle Bedingungen für die Teilnahme an Interaktionsprozessen*. – Stuttgart.
- Lüscher, K. (2011): Ambivalenzen weiterschreiben. Eine wissenssoziologisch-pragmatische Perspektive. *Forum der Psychoanalyse*, 27, S. 373-393.

- Lüscher, K. (2012): Familie heute. Mannigfaltige Praxis und Ambivalenz. *Familiendynamik*, 37, 3, S. 212-232.
- Lüscher, K. (2013): Das Ambivalente erkunden. *Familiendynamik*, 38, 3, S. 238-247.
- Lüscher, K./Pillemer, K. (1998): Intergenerational Ambivalence: A New Approach to the Study of Parent-Child Relations in Later Life. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 2, S. 413-425.
- Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. – Bern.
- Mey, G. (2001): Den Kindern eine Stimme geben! Aber können wir sie hören? Zu den Ansprüchen der neueren Kindheitsforschung. Rezensionssatz zu: *Honig, M.-S./Lange, A./Leu, H. R.* (Hrsg.) (1999): *Aus der Perspektive von Kindern? Zur Methodologie der Kindheitsforschung*/ *Heinzel, F.* (Hrsg.) (2000): *Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive* [48 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung*. Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-01/2-01review-mey-d.htm>, Stand: 18.12.2014.
- Schmid, C. (2014): Die Bedeutung von Geschwistern für die soziale und kognitive Entwicklung von Kindern und Jugendlichen – Theorien und Forschungsbefunde. Online verfügbar unter: <http://www.familienhandbuch.de/kindheitsforschung/allgemeines-kindheitsforschung/der-einfluss-von-geschwistern-auf-die-entwicklung-von-kindern-und-jugendlichen>, Stand: 04.01.2015.
- Sohni, H. (2004): Geschwisterbeziehungen in Familien, Gruppen und in der Familientherapie. – Göttingen.
- Sting, S. (2007): Gesundheit. In: *Ecarius, J.* (Hrsg.): *Handbuch Familie*. – Wiesbaden, S. 480-499.
- Stoneman Z./Brody G. H. (1993): Sibling Temperaments, Conflict, Warmth, and Role Asymmetry. *Child Development*, 64, S. 1786-1800.
- Stoneman Z./Brody G. H./Davis C. H./Crapps J. M./Malone D. M. (1991): Ascribed Role Relations between Children with Mental Retardation and their Younger Siblings. *American Journal of Mental Retardation* 95, 5, S. 537-550.
- Strauss, A./Corbin, J. (1996): *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. – Weinheim.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979): The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Online verfügbar unter: http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/05/briefing/2005-4178b_09_02_Belmont%20Report.pdf, Stand: 19.08.2012.
- Waite-Jones, J. M./Madill, A. (2008): Amplified Ambivalence: Having a Sibling with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Psychology and Health* 23, 4, S. 477-492.
- Watzlawick, P. (2011): *Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien*. – Bern.
- Wilkins, K. L./Woodgate, R. L. (2005): A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience from the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 6, S. 305-319.
- World Medical Association (WMA) (2013): WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research involving Human Subjects. Online verfügbar unter: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>, Stand: 29.05.2015.