



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit:

Geschwister krebskranker Kinder
und die Beziehung zu ihren Eltern

Aufwachsen unter besonderen familiären Bedingungen

Verfasserin:

Damaris Ehninger

angestrebter akademischer Grad:

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im Oktober 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik

Betreuer: Ao. Univ. Prof. Dr. Ernst Berger

**„Der kleine Prinz dachte über die ernsthaften Dinge völlig anders als die großen Leute.“
(Antoine de Saint-Exupéry)**

**„Ich bin überzeugt, daß Kinder immer mehr wissen, als sie sagen können; das ist der große Unterschied zwischen ihnen und uns Erwachsenen, die wir bestenfalls ein Hundertstel dessen wissen, was wir sagen.“
(Jacques Lusseyran)**

Inhaltsverzeichnis

INHALTSVERZEICHNIS	2
DANKSAGUNG	5
VORWORT	6
EINLEITUNG	6
I THEORIETEIL	11
1. DIE FAMILIE	11
a. Das ‚System‘ Familie	11
b. Traditionelle und moderne Familienformen	13
2. ELTERN-KIND-BINDUNG UND BEZIEHUNGSERFAHRUNGEN IM KINDES- UND JUGENDALTER	15
a. Theorien zur Eltern-Kind-Bindung und –Beziehung (bindungstheoretische und psychoanalytische Perspektiven).....	15
b. Eltern-Kind-Beziehung im Prozess der kindlichen Entwicklung, eine Balance zwischen Autonomie und Geborgenheit (entwicklungspsychologische Perspektive).....	19
c. ‚Beziehung‘ und ‚Bindung‘	21
d. Die Erhebung von Eltern-Kind-Beziehungen in Studien über Geschwister krebskranker Kinder	23
3. KREBS IM KINDES- UND JUGENDALTER	25
4. FAMILIEN MIT EINEM KREBSKRANKEN KIND	31
a. Die Auseinandersetzung mit Familien krebskranker Kinder in Wissenschaft und Praxis	32
b. Beobachtungen von Familien mit einem krebskranken Kind.....	34
i. Beobachtungen bei gesunden Geschwistern krebskranker Kinder	34
ii. Beobachtungen im System Familie.....	46
iii. Beobachtungen bei den Eltern krebskranker Kinder.....	51
iv. Beobachtungen zur Beziehung zwischen Eltern und gesunden Geschwistern.....	53
5. VORSTELLUNGEN VON KRANKHEIT UND TOD IM KINDES- UND JUGENDALTER	61
a. Die Entwicklung von Todeskonzepten beim gesunden Kind	62
b. Die Entwicklung von Todeskonzepten beim lebensbedrohlich erkrankten Kind und seinen Geschwistern	68

6. TABU ,TOD' – ,KRANKHEIT' – ,TRAUER'	71
a. Tod, Krankheit und Trauer als gesellschaftliche Tabuthemen	71
b. Tod, Krankheit und Trauer als Tabuthemen in Familien kranker Kinder	74
II EMPIRISCHER TEIL	78
7. FORSCHUNGSFRAGEN UND FORSCHUNGSANNAHMEN	78
8. DATENERHEBUNG	80
a. Erhebungsmethodik	80
i. Das problemzentrierte Interview	80
ii. Das ExpertInneninterview	82
b. Beschreibung der Zielgruppen	83
c. Durchführung der Erhebung	84
9. DATENAUSWERTUNG	86
a. Auswertungsmethodik	86
b. Durchführung der Auswertung	88
10. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	90
11. DISKUSSION DER ERGEBNISSE	120
a. Anknüpfung an den aktuellen Forschungsstand	120
b. Relevanz für Praxisfelder der Pädagogik	129
12. AUSBLICK	131
LITERATURVERZEICHNIS	132
ANHANG	I
A 1. Interviewleitfaden	I
A 2. Exemplarische Darstellung der Interviewtranskription	VII
A 3. Exemplarische Darstellung der tabellarischen Interviewauswertung	XVI
A 4. Zusammenfassung	XIX
A 5. Abstract	XX
A 6. Lebenslauf	XXI

Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

- Abb. 2.1:** Faktoren auf das Bindungsverhalten zwischen Kind und primärer Bezugsperson
In Anlehnung an: Petermann, F.; Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft: Entwicklungspsychologie - Genetik - Neuropsychologie*. Berlin und Heidelberg: Springer. S. 196.
- Abb. 3.1:** Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren nach den häufigsten Einzeldiagnosen (1991 bis 2000) in der BRD
Quelle: Creutzig, U. et al. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(13), S. 846.
- Abb. 3.2:** Anstieg der Überlebensraten von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen seit 1940 (es wird nur eine 2-Jahres-Überlebensrate angegeben, da es aus der Zeit von 1970 keine längeren Verlaufsdaten gibt)
Quelle: Creutzig, U. et al. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(13), S. 849.
- Abb. 4.1:** Faktoren in Krankheitssituationen auf die Adaptation von gesunden Geschwisterkindern
- Abb. 4.2:** Faktoren auf die Eltern-Geschwister-Beziehung in Krankheitssituationen
- Abb. 6.1:** Säuglingssterblichkeit nach der Lebensdauer seit 1951
Quelle: Statistik Austria. (2011, erstellt am 19.05.2011). *Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung*. Abgerufen am 25.07.2011, unter:
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/sterbefaelle/022175.html
- Tab. 8.1:** Übersichtstabelle der Familien A, B, C und D

Danksagung

Viele Personen haben zur Entstehung dieser Diplomarbeit beigetragen.

An erster Stelle möchte ich mich bei den Familien bedanken, die sich dazu bereiterklärt haben, meine Fragen zu beantworten. Überall wurde ich offen und herzlich empfangen, wenngleich es sich um sehr intime Gespräche handelte.

Ohne Mag. Michael Kienböck, Anita Kienesberger, Dr. Reinhard J. Topf und Priv. Doz. Dr. Georg Mann wäre der Kontakt zu den befragten Familien nicht zustande gekommen. Herzlichen Dank für Ihr Engagement!

Bei ao. Univ. Prof. Dr. Ernst Berger möchte ich mich für die Betreuung meiner Diplomarbeit bedanken. Bei Fragen stand er stets zur Verfügung und verfolgte engmaschig die Entstehung der Arbeit.

Mein persönlicher Dank gilt meiner Familie für ihre liebevolle emotionale, fachliche und finanzielle Unterstützung, insbesondere meinen Eltern, die mir während meines Studiums immer tatkräftig zur Seite standen.

Auch meinen stützenden Freunden, insbesondere meiner ‚Wiener Familie‘ und ‚Scientific Community‘, möchte ich meinen herzlichen Dank aussprechen. Ohne sie wären Durststrecken trockener und Erfolge einsamer gewesen.

Vorwort

Im Laufe des Studiums sowie durch tiefgreifende Praxiserfahrungen entwickelte ich ein besonderes Interesse für innerfamiliäre Dynamiken und die Prägung von Kindern durch ihr familiäres Umfeld. Gerne wollte ich es mir zur Aufgabe machen, diese Phänomene im Rahmen meines Diplomarbeitsthemas zu vertiefen. Von Krebs betroffene Familien verfügen über stark geprägte Dynamiken, welche tiefgreifende Prägungen zur Antwort haben, so nahm ich an. Ich hielt es für spannend herauszufinden, ob die Ergebnisse einer intensiven Lektürearbeit und Interviews mit betroffenen Familien diese Hypothese stützen würden. Demzufolge entschied ich mich für die Wahl des Themas ‚Geschwister krebskranker Kinder und die Beziehung zu ihren Eltern‘.

Diesen Überlegungen zufolge nahm ich Kontakt zum Projekt ‚Clinic Nannys‘ auf, welches am pädiatrisch neuro-onkologischen Angebot des AKH Wien verankert ist. Aus doppelter Motivation heraus, einerseits eine betroffene Familie zu unterstützen, andererseits einen tieferen Eindruck für die weitere Auseinandersetzung mit diesem Thema im Zuge meiner Diplomarbeit zu gewinnen, begann ich im Mai 2010 mit der ehrenamtlichen Arbeit als ‚Clinic Nanny‘. Zeitgleich begann ich mit der theoretischen und empirischen Auseinandersetzung mit dem Thema dieser Diplomarbeit.

Einleitung

Das familiäre Umfeld eines Kindes ist für die Gestaltung der ersten Lebensjahre von großer Wichtigkeit. Umgeben von mehr oder weniger konstant anwesenden Menschen macht es seine ersten Erfahrungen mit der Welt. Aus einer tiefen Verbundenheit entwickeln sich erste zwischenmenschliche Beziehungen, in der Regel mit Eltern und Geschwistern, die zumeist ein Leben lang andauern. Auch über die Jahre der Kindheit und Jugend hinaus stehen Kinder ihrer Eltern in einem engen Austausch mit der Familie, befinden sich in Abhängigkeit zu ihr und entdecken gleichzeitig ihre eigene Autonomie. Über die gesamte Lebensspanne hinweg ändern sich die Beziehungen des ‚Kindes‘ zu Mutter, Vater, Bruder und Schwester parallel zu verschiedenen Lebensabschnitten, in denen alle beteiligten Personen immer wieder neuen Aufgaben gegenüberstehen.

In dieser Diplomarbeit geht es, wie der Untertitel verrät, um ‚besondere familiäre Bedingungen‘. Es handelt sich um Familien, in denen ein Kind von einer Krebserkrankung betroffen ist, was je nach spezifischer Diagnose, abhängig vom Krankheitsfortschritt und den Behandlungsmöglichkeiten zum Tode führen kann. Durch den Umgang mit der Krankheit

stellen sich den betroffenen Familien neue Herausforderungen. Es wird angenommen, dass diese neuen Aufgaben jeweils Veränderungen für alle Familienmitglieder im Einzelnen sowie für die Familie im Ganzen mit sich bringen. Im Rahmen dieser Arbeit werden die Auswirkungen der Krankheitssituation auf ein gesundes Geschwisterkind und seine Beziehungen zur Mutter und zum Vater in den Fokus genommen.

Kinder und Jugendliche erleben durch die Krebserkrankung eines Bruders oder einer Schwester einen mehrfachen Verlust. Zum einen verfallen sie aufgrund der lebensbedrohlichen Erkrankung ihres Geschwisters in Trauer, zum anderen verlieren sie zusammen mit der gewohnten Familienroutine und Aufmerksamkeit der Eltern das Leben, welches sie vor der Diagnose hatten. Die Beteiligten befinden sich in einem Ausnahmezustand. Das Leben der Familie gerät aus den Fugen und somit verändert sich das stabile Entwicklungsumfeld der gesunden Kinder. Weder den Eltern noch dem kranken Kind kann Schuld für die veränderte Situation und den daraus resultierenden Schwierigkeiten für die gesunde Geschwisterkinder zugesprochen werden.

Die folgenden Zitate zweier Autorinnen beschreiben die Geschwisterkinder schwerkranker bzw. sterbender Kinder als stark vernachlässigte Gruppe.

„Siblings of pediatric patients have been identified as the most emotionally neglected member of families during serious childhood illnesses.“ (Packman et al. 2008, S. 51)

„[...] nicht die sterbenden Erwachsenen, nicht die sterbenden Kinder und nicht die Eltern von sterbenden Kindern [sind] die vernachlässigste [sic] Gruppe von Menschen [~~sind~~], sondern die Geschwister von sterbenden Kindern.“ (Kübler-Ross 1975 zit. n. Leist 1979, S. 43)

Zum heutigen Zeitpunkt liegen verschiedene Studienergebnisse darüber vor, inwieweit sich die Krankheitssituation eines Kindes auf seine Geschwister auswirken kann. Die Frage, wie sich die Krankheit mit ihren Folgen auf die Beziehung zwischen einem gesunden Geschwisterkind eines krebsskranken Kindes und seinen Eltern auswirken kann, konnte im Zuge einer intensiven Literaturrecherche nicht explizit beantwortet werden. Demnach soll es Aufgabe dieser Arbeit sein, mögliche Antworten diesbezüglich zu finden und plausibel darzulegen. Hierzu wird die Erhebungsmethode des problemzentrierten Interviews, beschrieben von Witzel (1982) und Reinders (2005), herangezogen. Ausgewertet werden die Daten mittels Qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (u.a. 2010).

Warum bezieht sich diese Arbeit auf die Krankheit Krebs?

In Industriestaaten wie Österreich ist Krebs stark verbreitet und gehört zu einer der häufigsten Todesursachen. Es wird viele Menschen geben, die eine Person aus ihrem weiteren Umfeld verloren haben, die an Krebs erkrankt war. PatientInnen sehen Krebs oftmals als Krankheit an, die unklare Prognosen, Leid und extreme Ängste mit sich bringt. Diese Gründe könnten dafür ausschlaggebend sein, dass jene Krankheit besonders stark mit „laienätiologischen und stigmatisierenden Vorstellungen“ (ebd., S. 11) verknüpft ist. Trotz der sich in den letzten Jahren rasant entwickelnden Therapiemöglichkeiten und Krankheitsprognosen wird Krebs häufig als Todesurteil verstanden (vgl. Aymanns 1992, S. 11).

Somit steht Krebs symbolisch für eine schwere Krankheit, durch die das Leben des betroffenen Menschen bedroht wird. Das Bild der todgeweihten, verzweifelten und sozial ausgegrenzten Krebskranken wird in verschiedenen Werbekampagnen konstruiert und bestärkt. Aufmerksamkeit wird oftmals durch Fotografien kahlköpfiger und blasser Kinder geweckt, die mitleidserregend in die Kamera blicken. Wohl auch aufgrund des beschriebenen Bildes der Krankheit entscheiden sich viele Unternehmen aus Marketinggründen für die Förderung dieses Bereichs (vgl. z.B. Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe 2011, o.S.).

Für diese Arbeit scheint die Auseinandersetzung mit Angehörigen krebskranker PatientInnen interessant, da es sich um eine in unserer Gesellschaft weit verbreitete sowie relativ klar definierte Erkrankung handelt. Die Zahl der Betroffenen ist hoch und die Gruppe der zu untersuchenden Personen ist deutlich abgegrenzt. Da es sich bei Krebs um eine lebensbedrohliche Krankheit handelt, werden die PatientInnen sowie deren Familien mit dem Tod konfrontiert. Die Angst um den Verlust des Kindes oder des Geschwisters, so wird angenommen, versetzt die Angehörigen in eine zusätzlich belastete Situation. Im Rahmen dieser Arbeit wird untersucht, welche Auswirkungen sich durch derartige Veränderungen im System Familie für die gesunden Kinder ergeben. Der Fokus liegt hierbei auf den Beziehungen zwischen gesunden Geschwisterkindern und ihren Eltern.

Warum richtet diese Arbeit ihren Fokus auf Jugendliche?

Im Rahmen der eigenen Erhebung wurden zwölf- bis fünfzehnjährige Geschwister befragt. Die Jugendlichen waren alt genug, Gefühle zu erkennen und Gedanken differenziert wiedergeben zu können. Die Krebserfahrung ihrer Schwester bzw. ihres Bruders lag nur Monate zurück, sodass ihre Wahrnehmung nicht durch lange Zwischenzeiten und erwachsene Reflexionen verfälscht wurde. Einen Nachteil bei der Befragung der Jugendlichen stellte jedoch deren Hemmung dar, über eigene Gefühle zu sprechen.

Welcher Bezug steht zur Subdisziplin ‚Heil- und Integrativen Pädagogik‘?

Diese Diplomarbeit soll im Rahmen des Diplomstudiengangs Pädagogik am Institut für Bildungswissenschaft verfasst werden. Laut Vorstellung auf der Homepage des Instituts impliziert bildungswissenschaftliche Forschung die „Beschreibung, kritische[¶] Analyse und wissenschaftliche[¶] Erklärung von Phänomenen der Bildung und Erziehung“ (Universität Wien 2011, o.S.). Demnach sind neben „Erziehungs-, Ausbildungs- und Bildungsprozesse[¶] in eigens geschaffenen gesellschaftlichen Institutionen“ auch „die Erziehungs- und Sozialisationsprozesse in nicht pädagogisch institutionalisierten Feldern des gesellschaftlichen Lebens“ (ebd., o.S.) Gegenstandsbereich. Bei der Beobachtung von Geschwistern schwerkranker Kinder wird insbesondere das familiäre Umfeld, ein nicht pädagogisch institutionalisierter Bereich, in den Fokus gerückt. In dieser Arbeit wird angenommen, dass es sich bei jenen Familien um Personengruppen handelt, die große seelische Herausforderungen erleben. Die Krankheit eines Kindes wirkt sich nicht nur auf die Psyche der erkrankten Person selbst aus, sondern betrifft auch ihre Angehörigen. Besonders intensiv werden die Eltern und Geschwister mit der Auseinandersetzung und dem eventuell bevorstehenden Verlust konfrontiert. Das Heranwachsen in derartig belasteten und belastenden Strukturen impliziert Erziehungs- und Sozialisationsprozesse der besonderen Art. Aufgrund der gegebenen Umweltfaktoren entstehen Entwicklungsrisiken, die zu Behinderung führen können. Wie einige Studien (z.B. Petermann et al. 1994, Petermann 1997, Ehrhart 1987, Häberle et al. 1991, Häberle et al. 1990, Heffernan et al. 1997) nachweisen konnten, treten bei Geschwistern schwerkranker Kinder Symptome auf, die teils auch langfristige Auswirkungen haben können. Zudem führen die speziellen Bedürfnisse der Familie häufig zu Ausgrenzungen aus dem alltäglichen sozialen Leben. Folglich stellt die Krankheit eines Kindes einen nicht zu unterschätzenden Einschnitt in das Leben der Betroffenen, z.B. der Geschwister, dar. Bei dieser Argumentation sind wir bereits beim Begriff der Behinderung als soziales Konstrukt angelangt, wie er von Jantzen (1973 zit. n. Jantzen 1987) beschrieben wird. Laut dem Autor existiert Behinderung, „wenn Merkmale und Merkmalskomplexe eines Individuums aufgrund sozialer Interaktion und Kommunikation in Bezug gesetzt werden zu jeweiligen gesellschaftlichen Minimalvorstellungen über individuelle und soziale Fähigkeiten“ (ebd., S. 18). Behinderung „existiert als sozialer Gegenstand erst von diesem Augenblick an“ (ebd., S. 18), von dem sie offensichtlich wird.

Der Schwerpunkt Heil- und Integrative Pädagogik setzt sich insbesondere mit von einer Behinderung betroffenen Menschen auseinander. Laut Homepage des Instituts für Bildungswissenschaften der Universität Wien (2010) steht im Zentrum, „wissenschaftliche

Erkenntnisse zu erzielen, welche der vollen Partizipation von Menschen mit Behinderungen an allen gesellschaftlichen Lebensbereichen dienen“ (ebd., o.S.). Als Synonyme werden im fortlaufenden Text die Begriffe „Beeinträchtigung“ sowie „benachteiligte und ausgegrenzte Menschen“ (ebd., o.S.) verwendet. Jene Begriffe schließen auch Personengruppen mit ein, deren „Andersartigkeit“ nicht (ausschließlich) durch körperliche oder geistige Behinderung begründet ist. So stellen auch Entwicklungsrisiken, welche durch ungünstige Umweltfaktoren gegeben sein können, und deren unmittelbare Folgen im Alltag eine Art der Beeinträchtigung dar. Laut den Definitionen nach Jantzen und des Wiener Instituts für Bildungswissenschaft können sich auch die Folgen, welche sich für eine Familie aus der Erkrankung eines Mitglieds ergeben, behindernd auf die Betroffenen auswirken. Durch jene Aspekte wird die Einbettung des Themas ‚Geschwister krebskranker Kinder und die Beziehung zu ihren Eltern‘ in das Fach der Heil- und Integrativen Pädagogik legitimiert.

Diese Diplomarbeit ist in zwei Kernbereiche eingeteilt: Einen theoretischen und einen empirischen Teil. Im Theorieteil werden mit dem Thema in Verbindung stehende Themen, Begriffe und Aspekte näher beleuchtet sowie Studienergebnisse aus diesem Bereich angeführt. Im empirischen Teil wird die Erhebung und Auswertung der eigenen Studie dargestellt. Zudem werden hier die eigenen Ergebnisse im Kontext des Theorieteils interpretiert und diskutiert.

I Theorieteil

1. Die Familie

Die Betrachtung der Beziehungen zwischen einem gesunden Geschwisterkind und den Eltern eines krebskranken Kindes setzt eine allgemeine Auseinandersetzung mit innerfamiliären Strukturen und Dynamiken voraus. In diesem Kapitel werden die Familie als ‚System‘ sowie verschiedene Formen des familiären Zusammenlebens unter die Lupe genommen.

a. Das ‚System‘ Familie

Böhm (2005) definiert Familie in seinem „Wörterbuch der Pädagogik“ als „überall verbreitete, staatlich legalisierte und gesellschaftlich gestützte [...] normale Form des geregelten Zusammenlebens der Generationen und Geschlechter“ (ebd., S. 200). Familie hat einen ‚präformierenden Einfluss‘ auf die Biografie eines Kindes, wobei innerfamiliäre Interaktion und Kommunikation immer von Faktoren, wie der Kinderanzahl und –reihung, Berufe und Bildungsniveaus der Eltern, Familieneinkommen, Weltbild und Zukunftsperspektive geprägt sind. Die kommunikativen Prozesse innerhalb von Familien sind maßgeblich für die Entwicklung eines bestimmten Sozialcharakters. Als „lebensgeschichtlich bedeutendste soziale Primärgruppe mit hoher Emotionalität und Intimität der Beziehungen“ stellt die Familie dem Heranwachsenden in der Regel über seine gesamte Kindheit und Jugend hinweg Pflege, Fürsorge, Betreuung, Erziehung, materielle Versorgung, Überschaubarkeit, Konstanz und Stabilität des sozialen Lebens (vgl. ebd., S. 200 f.). Grundlegende Fertigkeiten, wie z.B. Sprechen, sowie soziale und moralische Werte erlangen Kinder im Bande ihrer Familie. Dabei herrscht in Familien immer ein Wechselspiel aus Liebe und Gewalt, wenn auch in individuell unterschiedlichem Verhältnis. Parke und Buriel (1998) fanden heraus, dass eine körperlich und seelisch gesunde Entwicklung bei Kindern aus gut funktionierenden Familienverhältnissen wahrscheinlich ist, wohingegen Isolation und Entfremdung eines Kindes häufig zu Entwicklungsproblemen führen (vgl. Berk 2005, S. 79). Die Familie befindet sich, laut Böhm (2005), „an der Nahtstelle zwischen Individuum und Gesellschaft“ und macht den Heranwachsenden durch Erziehung, Sozialisation und als Modell zum Üben bestimmter Verhaltensweisen „gesellschaftsfähig“ (ebd., S. 200 f.). Nach Berk (2005) dient die Familie als Modell für andere soziale Beziehungen (vgl. ebd., S. 79), so wie es auch im erstmals von Freud beschriebenen Konzept der sogenannten Übertragung dargestellt wird (vgl. z.B. Freud 1910, S. 53-55).

Letzteren Aspekt führt auch Gudjons (2006), in Anlehnung an Kreppner (1991) und Bowlbys Bindungstheorie, als eine von drei Begründungen für eine dynamische Sichtweise auf die Familie an. Das Kind erlernt ein kognitives Grundmuster, das es in anderen außerfamiliären Beziehungen anwenden wird. Der ungleichmäßige und wechselnde Einfluss einer Familie auf ein Kind sowie der unterschiedliche ‚Eintrittszeitpunkt‘ der Geschwister in die Familie weisen zudem darauf hin, dass es sich hier um keine statische Einheit handelt (vgl. ebd., S. 164). Die dynamische Charakteristik deutet auf ein Verständnis von Familie hin, das einer systemtheoretischen Definition sehr nahe kommt. Die Familie stellt demnach ein System dar, eine Gruppe von Personen, die in interdependenter Beziehung zueinander stehen. Der Begriff System wird aus dem griechischen Wort für „zusammenstellen, -fügen, vereinigen, verknüpfen“ bzw. „aus mehreren Teilen zusammengesetztes und gegliedertes Ganzes“ (Duden 2001, S. 833) abgeleitet. Die Idee sozialer Systeme findet sich im Kontext der ökologischen Systemtheorie nach Bronfenbrenner Anfang der 80er Jahre wieder. Jede Person agiert und interagiert demnach in Systemen von Beziehungen auf unterschiedlichen Ebenen. Das Mikrosystem besteht aus den Kontakten zwischen einer Person und ihrer unmittelbaren Umwelt, wobei die Familie neben anderen engeren sozialen Kontakten nur einen Teil dieser Beziehungen ausmacht. Mit dem Mesosystem sind Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Mikrosystemen eines Individuums gemeint. Um das Exosystem, welches Beziehungen zu entfernteren Personen oder entscheidungstragenden Institutionen meint, liegt das Makrosystem. Letzteres bildet einen grundlegenden und allgemeineren Kontext durch Gesetze, kulturelle Bräuche und Wertvorstellungen. Zudem kommt die zeitliche Dimension des Chronosystems, welches die ständigen Veränderungen der Lebensbedingungen eines Menschen beschreibt, die zum Teil von außen an die Person herangetragen werden, aber auch von ihm selbst zu verantworten sind. Der Mensch wird nach Bronfenbrenner sowohl als Produkt als auch als Produzent seiner Umwelt gesehen und steht somit in direkter Wechselwirkung mit seinen Mitmenschen und der durch diese geschaffenen Bedingungen. Dabei entsteht ein extrem komplexes Geflecht an Beziehungen, das sich sowohl auf ein Individuum auswirkt als auch von diesem beeinflusst wird (vgl. z.B. Bronfenbrenner 1993, Berk 2005).

Familien bilden ein pädagogisches Setting, das in den meisten Fällen ausschließlich aus Laien besteht. Eltern handeln vor dem Hintergrund eigener Erfahrungen und Einschätzungen und werden dabei nur selten von pädagogischem Fachpersonal angeleitet. Im Rahmen dieser Diplomarbeit sollen, mit dem Fokus auf die Beziehung zwischen Eltern und Geschwistern krebsskranker Kinder, ausschließlich innerfamiliäre Prozesse betrachtet werden. Sie spielen

sich in einem Bereich ab, in dem „nur wenig explizit pädagogisch“ (Böhm 2005, S. 201) gehandelt wird und der laut dem Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien zu den „Erziehungs- und Sozialisationsprozesse in nicht pädagogisch institutionalisierten Feldern des gesellschaftlichen Lebens“ (Universität Wien 2011) gehört.

b. Traditionelle und moderne Familienformen

Das klassische Bild einer Familie sieht zumeist eine mehrköpfige Gruppe vor, bestehend aus Vater, Mutter und einem oder mehreren Kindern. Sowohl die Anzahl der Kinder als auch die Konstellation der wenn überhaupt existenten Partnerschaft der Eltern bestimmen über erste Rahmenbedingungen der Familie. Beeinflusst durch den demografischen Wandel der Bevölkerung, die Emanzipation der Frau, die zunehmende Anerkennung homosexueller Partnerschaften, die ansteigende Instabilität von Paarbeziehungen und die wachsende globale Mobilität, kommt es zu einer Pluralisierung familialer Lebensformen. Es entstehen multiple Möglichkeiten, einerseits von Familien- und PartnerInnenkonstellationen und andererseits von Rollenverteilungen zwischen den Familienmitgliedern.

Peuckert (2008) setzt den Wandel im Familienleben der letzten Jahrzehnte in Relation zur ‚modernen Kleinfamilie‘, die ihren Höhepunkt zwischen Mitte der 50er und Mitte der 60er Jahre erlebte: „nie zuvor war *eine* Form der Familie in Deutschland so dominant“ (ebd., S. 16). Unter anderem durch den demografischen Wandel, der die Altersabstände zwischen den Generationen auseinanderklaffen lässt, wurde das Zusammenleben dreier Generationen unüblicher. Noch heute erscheint das Bild einer Kleinfamilie als Wunsch- und Idealbild und wird beispielsweise von der Werbebranche als solches verwendet. Vor dem Hintergrund dieser normativen Lebensform erscheint der Kontrast zur heutigen Vielfalt an Lebensformen verstärkt. Im Folgenden sollen einige von der Norm abweichende, aber in unserer Gesellschaft üblich gewordene familiäre Lebensformen kurz beschrieben werden.

Zu einer „Entkoppelung von biologischer und sozialer Elternschaft“ (Peuckert 2008, S. 212) kommt es laut dem Autor durch die Zunahme von Stieffamilien, Adoptivfamilien und Inseminationsfamilien (vgl. ebd., S. 213-228). Durch die wachsende Scheidungsrate und Wiederheirat ist die Stabilität der traditionellen Kleinfamilie ins Wanken gekommen und die Stieffamilie weitaus komplexer geworden. Bringen beide EhepartnerInnen Kinder aus vorherigen Lebensgemeinschaften mit, so wird von ‚Fortsetzungsfamilien‘ oder ‚Patchworkfamilien‘ gesprochen (vgl. ebd., S. 25). Durch die Zunahmen von Trennungen bzw. Scheidungen wachsen Kinder zudem häufig in sogenannten Ein-Eltern-Familien auf, wobei jene Eltern zum Teil schon von Geburt des Kindes an alleinerziehend sind. Neben der

Adoption von Kindern stehen Paaren, die keine Kinder bekommen können, seit Ende der 1970er Jahren neue Reproduktionstechnologien zur Verfügung. Durch künstliche Befruchtung und in-vetro-Befruchtung folgt eine neue Familienform, die Inseminationsfamilie (vgl. ebd., S. 224-228). Zur weiteren Vielfalt tragen Familien mit homosexuellen Eltern (vgl. ebd., 293-299), kulturelle und religiöse Mischehen (vgl. Berk 2005, S. 636) bei.

Neben verschiedenen Familienkonstellationen beeinflussen auch Rollenverteilungen die Dynamik in Familien. Der Bruch der traditionellen Geschlechterrollen, der vermehrt auch durch staatliche Hilfen, wie den Anspruch auf Karenz für Mütter und Väter, unterstützt wird, führt zu einem weiteren Grund der erhöhten Varianz der Familienformen. Bürgisser und Baumgarten (2006) befragten Kinder aus traditionellen und egalitären Haushalten hinsichtlich der Rollenverteilung innerhalb ihrer Familie und zu deren Beziehung zu ihren Eltern. Ziel der Studie war es herauszufinden, inwieweit die verschiedenen Familienmodelle die Sozialisation der Kinder beeinflussen, wie die Kinder die Situation ihrer Familien wahrnehmen und beurteilen sowie eine allgemeine Sicht auf jene Familien darzulegen. Hinsichtlich des Fokus dieser Diplomarbeit auf das Verhältnis zwischen einem Kind und seinen Eltern sollen die Ergebnisse zu den familienformspezifischen Merkmalen der Eltern-Kind-Beziehung an dieser Stelle kurz zusammengefasst werden. Besonders auffällig war, dass die Vater-Kind-Beziehung in egalitären Familien, in denen die Väter wesentlich mehr Freizeit mit ihren Kindern verbrachten als in traditionellen Familien, ausgeprägter war. Der geteilte Alltag, der mehr gemeinsame Erlebnisse und Erfahrungen ermöglichte, brachte Väter und Kinder enger zusammen als es in herkömmlichen Familien der Fall war. Sowohl Töchter als auch Söhne sahen in ihrem Vater einen verständnisvollen Gesprächspartner. Kinder nahmen die Persönlichkeit ihrer Mutter oder ihres Vaters bei gleicher Rollenaufteilung zwischen den Eltern vielfältiger wahr. In traditionellen Familien weiten Kindern den jeweiligen Aufgabenbereich eines Elternteils innerhalb der Familie auf dessen gesamte Persönlichkeit aus.

Desweiteren tragen Migrantenfamilien zur Pluralität innerfamiliärer Strukturen, sowohl hinsichtlich der Rollenverteilungen als auch bezüglich der Familienkonstellationen, bei (vgl. Erler 1996, S. 64-67).

Die hier angeführten Familienformen sollen nur als Beispiel dienen. So unterschiedlich wie Familien in ihrer Zusammensetzung und ihrer Dynamik sein können, so unterschiedlich kann sich das Umfeld gestalten, in dem ein Kind aufwächst und durch das dieses geprägt wird.

2. Eltern-Kind-Bindung und Beziehungserfahrungen im Kindes- und Jugendalter

„In der frühkindlichen Entwicklung kommt der Eltern-Kind-Beziehung eine Schlüsselfunktion zu. Eine positive Eltern-Kind-Beziehung stellt eine generelle, entwicklungsförderliche Bedingung und damit wichtige Ressourcen für die normale oder durch risikoerhöhende Bedingungen beeinträchtigte kindliche Entwicklung dar.“ (Petermann et al. 2004, S. 201)

In diesem Kapitel werden einige grundlegende Gedanken zur Beziehung zwischen Kindern und ihren Eltern skizziert. Dabei liegt der Fokus auf der Fragestellung, inwieweit sich die Erkrankung eines Kindes auf die Beziehung zwischen seinen Eltern und seinem gesunden Geschwisterkind und folglich auf die Entwicklung des letzteren auswirken kann.

a. Theorien zur Eltern-Kind-Bindung und –Beziehung (bindungstheoretische und psychoanalytische Perspektiven)

Bowlby beschrieb 1969 erstmals die Bindung zwischen einem Säugling und seiner Bezugsperson. Im Laufe der ersten Lebensmonate eines Kindes entwickelt sich das Bindungsverhalten nach Bowlby parallel zur emotionalen und kognitiven Entwicklung in vier Phasen: Vorbindungsphase, Phase des Bindungsbeginns, Bindungsphase, Differenzierungs- und Integrierungsphase, in der sich eine wechselseitige Beziehung entwickelt (vgl. Berk 2005, 253 f.). Die Bindung eines Säuglings an seine Mutter erscheint auf den ersten Blick als eines der natürlichsten Phänomene, die wir uns vorstellen können. Ein Baby ist ohne Nahrung und Schutz durch die Eltern nicht überlebensfähig. Wenn auch immer geringer werdend, zieht sich diese Abhängigkeit über die Kindheit und Jugend, gesellschaftlich gesehen bis zum 18. Lebensjahr hin. Erst dann wird ein Mensch laut österreichischer Gesetzgebung als mündig erklärt. Biologisch scheint die Grenze zur Autonomie flexibler. So gibt es beispielsweise in den Straßen von Mumbai oder São Paulo viele Kinder, die unfreiwillig ohne erwachsene Bezugspersonen leben – und überleben. (Die Frage inwieweit sich die extrem ungünstigen bzw. katastrophalen Umstände auf die Entwicklung der Kinder – ohne Schutz durch eine erwachsene Bezugsperson – auswirken, sei hier nicht weiter diskutiert.) Auch der Sinn der Bindung zwischen Mann und Frau im Erwachsenenalter ist, aus evolutionsbiologischer Perspektive betrachtet, eindeutig. Der Sexualtrieb des Menschen sichert seine Fortpflanzung, die Bindung zwischen ‚Zeugungspartner‘ und ‚Zeugungspartnerin‘ kann auch hier wieder als existentieller Schutz des Nachwuchses erklärt werden. Bowlby (2008) bezeichnet Ansätze wie diese als „Abhängigkeitstheorien“ (ebd., S. 98) und stellt ihnen die Bindungstheorie

gegenüber. Hier geht es nicht um infantile Bedürfnisse, sondern um die Entwicklung psychisch stabiler Persönlichkeiten (vgl. ebd., S. 98). Teils widersprüchlich dazu stehen Ansätze der Deprivationsforschung, welche für die Notwendigkeit sozialer Zuwendung für das Überleben in den ersten Lebensmonaten plädiert. Gerüchte berichten von Experimenten mit Säuglingen, die Friedrich II. (HRR) auf der Suche nach einer Ursprungssprache im 13. Jahrhundert veranlasste. Ähnliche Berichte gibt es über solche Experimente, die im Auftrag des NS-Regimes in Konzentrationslagern oder Waisenhäusern durchgeführt wurden. In Internet-Foren und -Enzyklopädien kann nachgelesen werden, dass lediglich für ihr leibliches Wohl durch Ernährung und Körperhygiene gesorgt worden sei, wobei die Babys isoliert von jeglicher emotionaler Zuwendung gewesen wären. Diese soziale Deprivation hätte zur Folge gehabt, dass die Säuglinge seelisch und körperlich verkümmerten und schließlich starben. Wissenschaftlich gesicherte Quellen konnten hierzu jedoch nicht gefunden werden. Andere Berichte über sogenannte Wolfskinder oder den verwahrlosten „Kasper-Hauser“ lassen zudem darauf schließen, wie essenziell soziale Zuwendung für die kindliche Entwicklung ist. Größerer wissenschaftlicher Charakter wird den Veröffentlichungen von Spitz (z.B. 1960) zugeschrieben. Er stellte Beobachtungen von Säuglingen inhaftierter Mütter denen aus einem Säuglingsheim gegenüber. Die Gruppe der ersten Kinder hatte regelmäßigen Kontakt zu ihren Müttern, während die Säuglinge der zweiten Gruppe physisch gepflegt und ernährt, aber vollkommen isoliert in ihren Einzelbettchen lagen. Die Gruppe im Säuglingsheim zeigte starke Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung, ihrer körperlichen Gesundheit und eine erhöhte Sterblichkeitsrate auf. Während im Säuglingsheim 37% der Babys starben, überlebten 4% der Säuglinge inhaftierter Mütter ihre ersten zwei Lebensjahre nicht (vgl. ebd., S. 111-122; Berger 2010, S. 48). Laut Mehringer (1985) unterscheidet Spitz zwischen den Begriffen ‚Aprivation‘ und ‚Deprivation‘ (vgl. ebd., S. 51). Bei den oben beschriebenen Heimsäuglingen handelt es sich um ‚Aprivation‘, da die Kinder von Geburt an auf mütterliche Zuwendung verzichten müssen. ‚Deprivation‘ hingegen meint den späteren Verlust von Zuwendung, so wie es in unterschiedlichem Ausmaß bei Geschwistern schwerkranker Kinder häufig der Fall ist.

Wie Ainsworth (u.a. 1967) in der ‚Fremden Situation‘ beobachten konnte, nutzen Kinder ihre positiven Bindungserfahrungen auch bei Abwesenheit ihrer primären Bezugsperson als sichere Basis. Die Autorin untersuchte, welche Faktoren einem sicheren, unsicher-vermeidenden oder unsicher-ambivalenten Bindungstyp im Kleinkindalter zugrunde liegen und inwieweit diese Auswirkungen auf das Verhalten und die Entwicklung des Kindes haben. Für die Eltern-Kind-Interaktion ist einerseits das situative Gefühl von Sicherheit oder

Ängstlichkeit bzw. Schwäche maßgeblich. Fühlt sich ein Kind sicher, so kann es die Welt erkunden gehen. Ist es müde, besorgt oder ängstlich, wird es die Nähe seiner Eltern suchen. Andererseits sind die Zugänglichkeit der Bezugsperson und das Temperament des Kindes entscheidend für die Entwicklung einer Beziehung, die wiederum die Interaktion in bestimmten Situationen prägt.

Wie im Abschnitt über das System Familie angedeutet, geht die Idee innerpsychischer Anteile der Entstehung von Bindungen über die gesamte Lebensspanne eines Menschen hinweg auf Sigmund Freuds Konzept der Übertragung früherer Beziehungsmuster und gegenwärtig assoziierte Gefühle und Gedankeninhalte auf aktuelle, ähnliche Beziehungen zurück. Die intrapsychischen Vorgänge lassen sich weiter über Melanie Kleins Objektbeziehungstheorie und Otto F. Kernbergs Weiterführung dieser erklären. Das Kind internalisiert affektiv eingefärbte Abbildungen von wahrgenommenen Personen, Gegenständen und sonstigen Reizen der Außenwelt. Die intrapsychische Struktur eines Menschen entsteht durch „die Verinnerlichung nicht nur eines Objekts, sondern auch einer Interaktion des Selbst mit dem Objekt, und deshalb betrachte ich die Einheiten der Selbst- und Objektrepräsentanzen (und die sie verknüpfenden Affektdispositionen) als elementare Bausteine, auf denen die weiteren Entwicklungen verinnerlichter Objekt- und Selbstrepräsentanzen und später die übergreifende dreiteilige Struktur (Ich, Über-Ich, Es) beruhen.“ (Kernberg 1994, S. 20). Kernberg bezieht sich hierbei auf Erfahrungen im Allgemeinen, die ein Mensch mit seiner Umwelt macht. Als Teil dieser Selbst- und Objektrepräsentanzen bildet jeder Mensch im Laufe seines Lebens Bindungsrepräsentanzen, wobei die Beziehungen zu den primären Bezugspersonen im frühen Kindesalter, meist Mutter oder Vater, grundlegend sind. Bowlby (2008) bezeichnet innerpsychische Prozesse dieser inneren Bilder des Selbst, anderer Personen und von Beziehungen zu anderen als ‚innere Arbeitsmodelle‘ (vgl. ebd., S. 106). Sie sind kognitive Strukturen, die von früheren Erfahrungen abgeleitet sind, gleichzeitig aber über die realen alltäglichen Interaktionen hinausgehen. Die Konstanz der ‚inneren Arbeitsmodelle‘ ist abhängig von den nach Mary Ainsworth beschriebenen Bindungstypen (siehe oben). ‚Sicher‘ gebundene Kinder ändern ihr Verhalten gegenüber ihren Eltern schrittweise und mit einer dementsprechenden Verzögerung folglich ihre ‚inneren Arbeitsmodelle‘. Kinder mit ‚unsicher-ambivalenter‘ oder ‚unsicher-vermeidender‘ Bindung haben dagegen aufgrund einer stärkeren Aktivität von Abwehrprozessen eher starre Arbeitsmodelle. Demzufolge bestehen internalisierte Interaktionsmuster bei diesen Menschen mehr oder weniger unabhängig von ihrer Umwelt fort (vgl. Bowlby 2008, S. 106). Für die tatsächliche Beziehung zwischen Kindern und ihren Eltern erscheinen vor dem Hintergrund der Objektbeziehungstheorie auch

die Objektbeziehungsrepräsentanzen der Eltern relevant. Sowohl die Mutter als auch der Vater des Kindes, gehen wir von einer traditionellen Mutter-Vater-Kind-Triade aus, haben seit ihrer frühen Kindheit, mit deren Eltern angefangen, Beziehungserfahrungen gesammelt. Petermann et al. (2004) fassen drei wesentliche Zusammenhänge mit dem internen Beziehungsmodell der Eltern zusammen. Es wirkt sich auf den Entwicklungs- und Verhaltensstand des Kindes sowie auf die Bindungsqualität desselben im zweiten Lebensjahr aus, wobei mehr Ähnlichkeit zum mütterlichen als zum väterlichen Beziehungsmodell vorlag. Zudem ist die aktuelle mütterliche emotionale Verfügbarkeit abhängig von der internen Bindungsrepräsentation der Mutter (vgl. ebd., S. 195-197). Petermann et al. (2004) stellen von verschiedenen AutorInnen aufgezeigte Faktoren auf die Beziehung zwischen Elternteil und Kind in einem Modell dar. Dabei spielen die internen Beziehungsmodelle, die Temperamentsprofile sowie das Verhalten der Beteiligten eine Rolle. Zudem kommen Kindheitserfahrungen von Mutter bzw. Vater sowie deren kulturelle Beziehungsnormen. Auch das Kind bringt Erfahrungen aus Beziehungen zu anderen Personen mit ein. Diese Faktoren führen zur spezifischen Passung bzw. ‚Goodness of Fit‘ der Dyade (vgl. ebd., S. 195 f.). Um die Eltern-Kind-Beziehung in der besonderen Situation der Erkrankung eines Kindes zu beschreiben, wird das Modell für diese Diplomarbeit durch den Faktor *Ereignisse und Anforderungen der Umwelt* jeweils individuell auf das *Verhalten der Mutter* bzw. das *Verhalten des Kindes* ergänzt. Um auch den Vätern einen Platz einzuräumen, wird die ‚Mutter‘ im Modell von Petermann et al. mit dem Begriff der primären Bezugsperson ersetzt (siehe *Abbildung 2.1*). Als Beispiel für ein Ereignis aus der Umwelt soll hier die Krebserkrankung eines Kindes der Familie angeführt werden, die bestimmte Anforderungen an alle Familienmitglieder mit sich bringt. Diese wiederum wirken sich auf das Verhalten der einzelnen Personen und folglich auf ihre Interaktionen untereinander aus. Vor dem Hintergrund der im Modell dargestellten multiplen Faktoren auf das Verhältnis zwischen Kindern und ihren Eltern gilt es also bei der Einschätzung der Beziehung seinen Blick zu weiten. So empfehlen Coleman und Watson (2000) von einer reinen Beobachtung des Eltern-Kind-Verhaltens abzusehen. Es handelt sich vielmehr um ein komplexes System, welches aus teils unabhängig, teils abhängig arbeitenden biologischen, sozialen, kognitiven und verhaltensmäßigen Komponenten besteht. Dieser Ansatz lässt sich durch Bergers Interpretation der Beobachtungen Spitz‘ stärken. Die Reaktionen der Säuglinge auf das Fehlen sozialer Zuwendung äußern sich sowohl in biologischen und psychologischen Symptomen als auch in sozialen Verhaltensweisen (vgl. Berger 2010, S. 49). Somit lässt sich

sagen, dass Bindung den Menschen auf biologischer, psychologischer und sozialer Ebene anspricht.

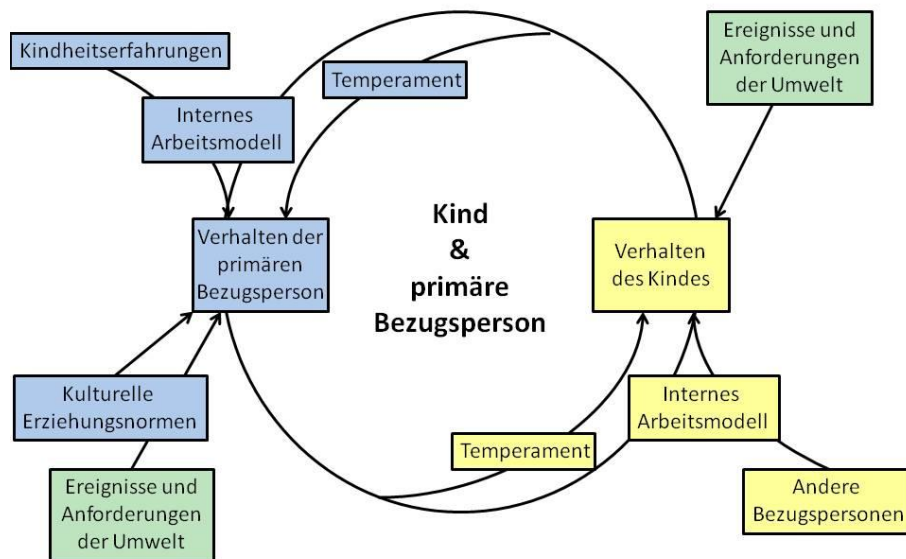


Abb. 2.1: Faktoren auf das Bindungsverhalten zwischen Kind und primärer Bezugsperson
 In Anlehnung an: Petermann, F.; Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft: Entwicklungspsychologie - Genetik - Neuropsychologie*. Berlin und Heidelberg: Springer. S. 196.

b. Eltern-Kind-Beziehung im Prozess der kindlichen Entwicklung, eine Balance zwischen Autonomie und Geborgenheit (entwicklungspsychologische Perspektive)

Eltern-Kind-Beziehungen entwickeln sich im Laufe des Lebens, so wie sich jede Beziehung parallel zu den beteiligten Menschen verändert. Die im Zuge dieser Diplomarbeit befragten Geschwister waren zum Zeitpunkt des Interviews zwischen zwölf und fünfzehn Jahre alt. Ihr Alter zurzeit der (Erst-)Diagnose reicht von vier bis elf Jahren. In diesem Absatz werden grundlegende entwicklungspsychologische Erkenntnisse zur Eltern-Kind-Beziehung in verschiedenen Entwicklungsstufen dargestellt. Besonderes Augenmerk kommt hier der Pubertät zu, dem Lebensabschnitt, in dem sich die befragten Geschwister zum damaligen Zeitpunkt befanden. Relevant für die Verarbeitung der Krankheitssituation erscheint zudem deren Alter zum (Erst-)Diagnosezeitpunkt sowie während einschneidender krankheitsbedingter Ereignisse.

Die Beziehung zwischen Eltern und Kindern wird in der mittleren Kindheit zunehmen reziprok und kooperativ („Ko-Regulation“). Beide Seiten können sich einander durch logische Argumente besser verstehen. Aufgrund der Anerkennung des besonderen elterlichen Wissens bildet sich ein neues hierarchisches Verhältnis. Das Kind will zunehmend unabhängig sein

und ist sich gleichzeitig über die Notwendigkeit der elterlichen Unterstützung bewusst (vgl. Berk 2005, S. 451).

Bowlby (2008) greift Ainsworth Idee der Eltern als verlässliche Basis zum Erkunden der Welt auf: „Je älter sie werden, umso öfter und weiter entfernen sich Kinder und Jugendliche von der elterlichen Basis, allerdings nur, wenn sie um deren Verlässlichkeit wissen. [...] dass Kinder nur dann psychische Stabilität und Selbstsicherheit erlangen, wenn die Eltern ihre Autonomiestreben fördern, im Ernstfall aber zur Stelle sind und ihrer Verantwortung nachkommen. Leider gilt natürlich auch das umgekehrte.“ (ebd., S. 9 f.). Daraus geht hervor, dass sich die Beziehung zwischen Eltern und Kindern stark auf die Entwicklungsbedingungen der Kinder und somit auf deren tatsächliche Entwicklung auswirkt. Maßgeblich für die Interaktion, die gleichzeitig durch die Beziehung mitbestimmt wird und die Beziehung mitbestimmt, ist das Verhalten der Eltern. Nach Bowlby können sich Kinder positiv entwickeln, wenn die Eltern es schaffen, eine ideale Balance zwischen „Autonomiestreben fördern“ und „im Ernstfall [...] zur Stelle sein“ (ebd., S. 10) herzustellen.

Bei menschlichen Primaten und in nicht-industrialisierten Kulturen ist es üblich, dass Kinder ihr Elternhaus in der Phase der Pubertät verlassen, möglicherweise um sexuelle Beziehungen unter Blutsverwandten zu verhindern. In westlichen Kulturen ist es dagegen üblich, dass Jugendliche oder junge Erwachsene meist erst bei finanzieller Unabhängigkeit oder um näher an der gewünschten Bildungsstätte zu wohnen in ein eigenes Heim ziehen. Als „modernes Substitut“ für die Abgrenzung zwischen Eltern und Kindern nennt Berk (2005) die psychologische Distanzierung der Jugendlichen von ihren Eltern (vgl. ebd., S. 484 f.). Das Verlangen nach Autonomie und Unabhängigkeit nimmt mit dem Eintritt in die Pubertät zu und Konflikte häufen sich. Die Jugendlichen beginnen ihre Eltern zu deidealisieren und aufgrund der unterschiedlichen Perspektiven der Eltern und Jugendlichen lassen sich Konflikte schwieriger lösen. Bleiben Eltern und Kinder in diesen Jahren in einer engen Bindung, so interpretiert Berk kleinere Konflikte als Unterstützung für die Entwicklung der Identität und Autonomie des Jugendlichen. Auseinandersetzungen sieht die Autorin im Allgemeinen als Zeichen für eine notwendige Anpassung der Eltern-Kind-Beziehung an die veränderten Umstände (vgl. ebd., S. 548). Neben Bowlby und Berk sieht auch Berger (1998) die Entwicklung von Autonomie (und somit die Veränderung der Eltern-Kind-Beziehung im Entwicklungsprozess des Kindes) immer in Verbindung mit „der inneren Dynamik sozialer Systeme (Familie)“. Die Ablösung des Kindes aus der engen Bindung zu seiner primären Bezugsperson benötigt auch ein gewisses Maß an Autonomie der erwachsenen Bezugsperson.

Verschiedene Studienergebnisse lassen auf eine Schutzfunktion guter Eltern-Kind-Beziehungen schließen. Petermann et al. (2004) berichten von sicher gebundenen Zehnjährigen, die besseren soziale Fertigkeiten, mehr Freundschaften, ein größeres Selbstvertrauen besaßen und unabhängiger waren als ihre unsicher gebundenen Peers. Fünfzehnjährige mit guter Eltern-Kind-Beziehung hatten mehr enge Freundschaften zu Gleichaltrigen und brachten ihre Emotionen offener zum Ausdruck als Jugendliche der Vergleichsgruppe (vgl. ebd., S. 200). An anderer Stelle wird die Qualität der Beziehung zwischen Eltern und Kindern sogar als „einzige[r] konstante[r] Prädiktor psychischer Gesundheit“ (Berk 2005, S. 548) in der Zeit der Adoleszenz bewertet. Bogyi (1995) weist auf die besondere Gefährdung von Jugendlichen hin, die sich in einer sogenannten Grenzsituation befinden. Sie befinden sich in der Phase der Ablösung von ihrer primären Bezugsperson, dessen Hilfe sie dabei benötigen (vgl. ebd., S. 119). Wird diese Person von der bedrohlichen Krankheit des anderen Kindes vereinnahmt und ist weniger bzw. nicht ausreichend zugänglich für das gesunde Geschwisterkind, kann von einer Gefährdung des Jugendlichen ausgegangen werden. Die Autorin merkt zudem an, dass Jugendliche in der Regel eine ambivalente Haltung gegenüber den Abwehrmechanismen des Rationalisierens, Idealisierens, Intellektualisierens aufzeigen und von suizidalem Verhalten besonders betroffen sind (vgl. ebd., S. 119).

c. „Beziehung“ und „Bindung“

Häufig werden die Begriffe Beziehung und Bindung in der Fachliteratur als Synonyme verwendet. Für die weitere Argumentation in dieser Diplomarbeit sollen die Bezeichnungen klar voneinander differenziert werden. Die sprachhistorischen Ableitungen der Begriffe können hier keine Klarheit schaffen: „Bindung“ wird vom mittelhochdeutschen „bindunge“ abgeleitet, das mit den Worten Verknüpfung oder Zusammensetzung übersetzt wird (vgl. Duden 2001, S. 96). „Beziehung“ bedeutet (menschliche) Verbindung oder innerer Zusammenhang (vgl. ebd., S. 947). Für die Herausgeber mancher pädagogischer Enzyklopädien, wie z.B. Böhm (2005), erscheint eine Auseinandersetzung mit beiden Begriffen im bildungswissenschaftlichen Kontext als nicht relevant. Das „Beltz Lexikon Pädagogik“ hingegen führt jeweils die Begriffe „Beziehung“ und „Bindung“ in gesonderten Absätzen auf: Eine Beziehung basiert auf Kontakt und Kommunikation und entsteht aus einer „Vielzahl zeitlich begrenzter Interaktionen zwischen zwei Personen“ (Tenorth & Tippelt 2007, S. 88). Dabei wird zwischen funktionaler und persönlicher Beziehung unterschieden. Funktional sei eine Beziehung dann, wenn sie aus reziproken Rollenerwartungen entsteht.

Entwickelt sich die Beziehung unabhängig von sozialen Rollen, wobei sich diskutieren lässt, ob dies überhaupt möglich ist, bezeichnet das Lexikon sie als persönlich. Qualitätsunterschiede der Bindungen lassen sich über „psychische Nähe, Intimität, Liebe, Macht, Sexualität, Bindung, Unterstützung“ (ebd., S. 88 f.) bestimmen. Bindung beschreibt das Lexikon als „das biologisch begründete, Zeit und Ort überdauernde emotionale Band zwischen zwei Personen, insbesondere zwischen Eltern und Kindern“ (ebd., S. 118). Demnach wird sie als Komponente einer Beziehung verstanden, durch die Eltern ihrem Kind Schutz und Sicherheit bieten können. Im Gegensatz zur sozialen Beziehung, die mit jedem Menschen eingegangen werden kann, wird der Begriff der Bindung meist nur in Bezug auf Eltern und Kinder verwendet.

Für die Auseinandersetzung mit dem Verhältnis zwischen Eltern und Geschwistern krebsskranker Kinder, welches in dieser Diplomarbeit untersucht wird, muss zwischen Beziehung und Bindung differenziert werden. Es ist davon auszugehen, dass sich die Krebserkrankung abrupt und zeitlich begrenzt auf die erkrankte Person und ihr soziales Umfeld auswirkt. Die Familienmitglieder hatten bereits vor der Diagnose der Krankheit eine individuell geprägte Beziehung und Bindung zueinander. Nach der Feststellung der Erkrankung durchläuft die Familie verschiedene Stadien im Krankheits- und Behandlungsprozess, an die sich auch die Beziehungen innerhalb des Systems Familie ständig ändern und anpassen müssen. Zum Beispiel verbringt meist zumindest ein Elternteil viel Zeit mit dem kranken Kind im Spital, woraufhin dem gesunden Geschwisterkind bzw. den gesunden Geschwisterkindern weniger Zuwendung entgegen kommen. Dabei kommt es vor, dass zu anderen Personen, wie dem anderen Elternteil oder z.B. Verwandten, FreundInnen oder NachbarInnen, ein engerer Bezug entsteht. In anderen Fällen findet sich kein Ersatz für die Abwesenheit der primären Bezugsperson. Nach einer gewissen Zeit kann die Behandlung als erfolgreich abgeschlossen bezeichnet werden oder das Kind verstirbt. In jedem Fall bleiben die innerfamiliären Beziehungen auch nach zumindest vorläufiger Beendigung der Behandlung nicht unberührt weiterbestehen, weder wie sie während des Behandlungsprozesses waren, noch wie sie vor der Diagnose bestanden.

Beziehungen können in der Ausnahmesituation einer Krebserkrankung leicht ins Wanken geraten. Gleichzeitig wird jedoch vorausgesetzt, dass selbst in einer einschneidenden Situation, wie einer Krankheitserfahrung, eine Basis zwischen Eltern und Kindern bestehen bleibt, die durch vergangene prägende Erfahrungen, nach Bowlby sogenannte interne Arbeitsmodelle, begründet wird. Bowlby bezeichnete solche tiefen Wurzeln von Beziehungen als Bindungen, die im frühen Kindesalter ‚interne Arbeitsmodelle‘ abbilden, die wiederum in

wechselseitigem Verhältnis zu späteren Bindungen (sei es mit denselben Bezugspersonen oder anderen) stehen. Bindung wird in dieser Arbeit als tief verankerte und schwer veränderliche Beziehung erfasst. Inwieweit sich die Krankheitssituation auf die Bindung zwischen Eltern und Kindern auswirkt, sei abhängig von Dauer und Intensität der Beeinträchtigung, die sich neben direkten Auswirkungen durch Krankheit und Familie auch auf die Entwicklungsphase des Kindes bzw. des Jugendlichen zurückführen lässt. Bei sehr einschneidenden Erlebnissen kann die Bindung beispielsweise instabil werden. Dann kann das Vertrauen um eine sichere Basis, nach Erikson (1966) ‚Urvertrauen‘, oft nicht erhalten bleiben.

Petermann et al. (2004) formulieren das Verhältnis zwischen Beziehung und Bindung wie folgt: „Die Bindung bleibt anfällig für Verhaltensänderungen beider Beteiligten. Die Beziehung ändert sich auch noch, wenn sich die Bindung schon gebildet hat (z.B. wenn ein weiteres Kind geboren wird).“ (ebd., S. 199)

Auch an den Begriffen Spitz‘ ‚Aprivation‘, dem Verlust von Geburt an, und ‚Deprivation‘, einem späteren Verlust, (vgl. Mehringer 1985, S. 51) lässt sich der Unterschied zwischen Bindung und Beziehung illustrieren. Ein späterer oder zeitlich begrenzter Verlust der Bezugsperson(en) kann die Beziehung verändern und nach Spitz‘ Definition höchstens zu einer Deprivation führen. Die Bindung wird dabei kaum beeinträchtigt. Eine Aprivation wirkt sich hingegen von Beginn des Lebens an auf die Bindungsrepräsentanzen und folglich auf das innere Arbeitsmodell des Kindes aus.

d. Die Erhebung von Eltern-Kind-Beziehungen in Studien über Geschwister krebskranker Kinder

Mit dem Forschungsstand zur Beziehung zwischen Eltern und Geschwistern krebskranker Kinder befasst sich der letzte Teilabschnitt des *vierten Kapitels* gesondert. Im folgenden Abschnitt wird an Beispielen erläutert, wie Eltern-Geschwister-Beziehungen in den betrachteten Studien behandelt werden. Explizit benannt wird die Beziehung zwischen Eltern und Geschwistern lediglich in einer Studie von Sloper (2000). Geschwister nennen in offenen Interviews Änderungen in verschiedenen Lebensbereichen, welche die Krankheitssituation mit sich brachte. Unter der Kategorie ‚losses‘ (Verluste) ordnet Sloper unter anderem die Eltern-Geschwister-Beziehung ein, da die Kinder angaben, immer nach dem kranken Kind dran zu sein. Vorab geplant wurden Bindung oder Beziehung zwischen Eltern und gesundem Geschwister in keiner der vorliegenden Studien erhoben. Stattdessen lässt sich mehrfach der Aspekte der Eltern-Geschwister-Kommunikation finden. So erheben Barrera et al. (2004)

Kommunikation durch die Subskala der ‚Siblings Perception Scale‘ als Index für emotionale soziale Unterstützung. Fragen werden hier zur Kommunikation mit den Eltern, anderen Erwachsenen sowie Gleichaltrigen über die Krankheit ihrer Geschwister, zu Informationen nach der Diagnose, die sie von ihren Eltern bekamen und zum Austausch mit ihren Eltern über schulische Themen gestellt. In anderen Studien wird die Kommunikation zwischen Eltern und Geschwistern als Faktor auf die Krankheitsbewältigung untersucht (z.B. Birenbaum 1989, Havermans & Eiser 1994). Bei Sidhu (2005) sowie bei Yin und Twinn (2004) wird die Eltern-Geschwister-Kommunikation als Aussage über Informationen, die den Kindern über die Krebserkrankung ihrer Geschwister zukommen, erhoben.

Gesondert untersucht wurde die Beziehung zwischen den Eltern und den gesunden Geschwistern krebskranker Kinder in keiner der aufgeführten Studien. Entweder wurde die Kommunikation zwischen Eltern und Kindern als Aussage über die soziale Unterstützung und Informationsvermittlung bezüglich der Krankheit erhoben oder von den interviewten Geschwistern selbst angesprochen. Folglich können in dieser Arbeit nur Vermutungen, zum einen über die Auswirkungen der Erkrankung eines Kindes auf die Beziehung zwischen seinen Eltern und seinem gesunden Geschwisterkind und zum anderen über den Einfluss der Qualität der Eltern-Geschwister-Beziehung auf die Anpassung des Kindes an die Ausnahmesituation, angestellt werden.

3. Krebs im Kindes- und Jugendalter

Bei der empirischen Untersuchung im Rahmen dieser Diplomarbeit wurden vier Familien mit Kindern, die an den verschiedenen Krebsarten Leukämie (ALL), Hirntumor bzw. Neuroblastom erkrankt sind, befragt. Auch die im Theorieteil aufgeführten Studien unterscheiden zum Teil nicht zwischen bestimmten Krebsarten. Aus diesem Grund soll in den folgenden Überblick das gesamte Spektrum der Krebserkrankungen einfließen und danach separat eine kurze Beschreibung der bei den interviewten Familien vorkommenden Einzeldiagnosen erfolgen.

Definition: Krebs

„Krebs“ ist die „allgemeine Bezeichnung für eine bösartige Neubildung (Tumor)“ (Pschyrembel 2002, S. 906). Er „entsteht durch ungehemmtes Wachstum bösartiger Zellen, die zur Verdrängung u. [sic] Zerstörung gesunden Gewebes führen“ (Pschyrembel 2007, S. 494). Dieser Prozess wird durch Veränderungen im Erbmaterialeiner Zelle ausgelöst. Je nach betroffener Körperstelle werden die spezifischen Krebsarten in die Übergruppen Karzinom, Sarkom und Leukämie unterteilt (vgl. Pschyrembel 2011, S. 1120).

Krebs bei Kindern und Jugendlichen

Jährlich erkranken in Europa 15.000 Kinder und Jugendliche an Krebs, der weltweit häufigsten tödlichen Krankheit (vgl. Tallen 2011). In den westlichen Industrienationen stellen Krebserkrankungen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern nach dem ersten Lebensjahr dar (vgl. Petermann 1997, S. 405). Die Heilungschance bei krebserkrankten Kindern liegt heute bei rund 75 Prozent (vgl. Creutzig et al. 2003, S. 842).

Epidemiologie und Ursache

Die Wahrscheinlichkeit der Diagnose spezifischer Krebsarten ist über das Lebensalter unterschiedlich verteilt. Es wird davon ausgegangen, dass Krebs durch eine Wechselwirkung interner und externer Faktoren ausgelöst wird. Da Kinder in ihrer bisherigen kürzeren Lebenszeit weniger von Umweltbelastungen betroffen waren, kann leicht nachvollzogen werden, dass sich die Häufigkeiten einzelner Krebsdiagnosen bei Kindern und Jugendlichen wesentlich von denen im Erwachsenenalter unterscheiden. Oftmals sind Tumore bei Kindern pränatal angelegt. Die sogenannten embryonalen Tumore werden überwiegend in den ersten Lebensjahren entdeckt. Im Vorkommen einzelner Diagnosen bestehen im Allgemeinen auch innerhalb der Gruppe der Kinder und Jugendlichen Unterschiede. So betrifft beispielsweise

die am häufigsten gestellte Einzeldiagnose, die akute lymphoblastische Leukämie (ALL), insbesondere Kinder zwischen einem und sechs Jahren (vgl. Creutzig et al. 2003, S. 844). Neben dem Einfluss des Alters liegen auch geschlechtsspezifische Unterschiede in der Verbreitung der einzelnen Diagnosen vor. Insgesamt erkranken mehr Jungen an Krebs als Mädchen (Deutsches Kinderkrebsregister 2009, S. 16).

Wie in *Abbildung 3.1* zu sehen ist, sind bei Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren Leukämien die häufigsten Einzeldiagnosen unter den Krebserkrankungen. Davon gefolgt stellen Tumore des zentralen Nervensystems und Tumore des lymphatischen Systems (Lymphome) weitere größere Klassifikationskategorien innerhalb dieser Altersgruppe dar. Bösartige Geschwüre in Weichteilen, Nieren, Knochen und Keimzellen treten etwas seltener auf. Während Karzinome, Tumore die vom Deck- und Drüsengewebe (Epithel) ausgehen, bei Kindern und Jugendlichen nur einen Prozent der Krebsarten ausmachen, sind es bei Erwachsenen 90 Prozent aller Krebserkrankungen (vgl. Creutzig et al. 2003, S. 843 f.; Petermann 1994, S. 14).

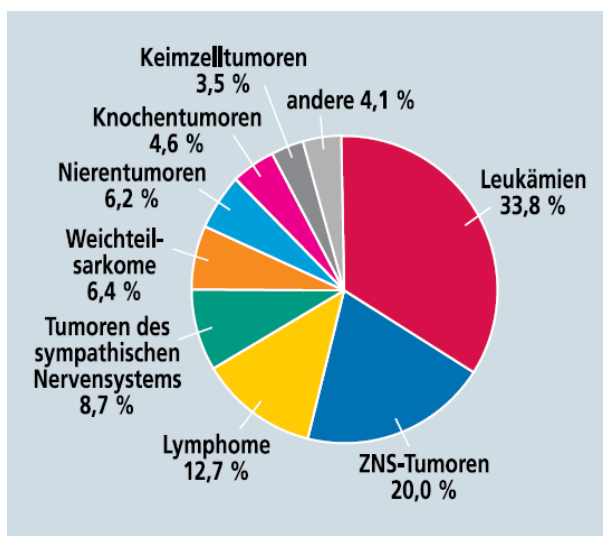


Abb. 3.1: Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren nach den häufigsten Einzeldiagnosen (1991 bis 2000) in der BRD

Quelle: Creutzig, U. et al. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(13), S. 846.

Einzeldiagnosen

Hirntumore: Je nach Größe und Lokation des Tumors im Gehirn können Symptome, Behandlung und Prognose äußerst unterschiedlich ausfallen. Häufig treten Kopfschmerz, Erbrechen und Sehstörungen sowie allgemeine Zeichen der Hirndrucksteigerung auf. Zudem können lokale Symptome wie z.B. die Schwächung oder Lähmung der Extremitäten, die Lähmung des Gesichts, lokale Hirnsymptome, epileptische Anfälle, Störungen der Augenbewegung, der Sprache, der Hormonregulation, der intellektuellen Entwicklung sowie Beeinträchtigungen im Gehen hinzukommen. Die Behandlung besteht zumeist aus einer Kombination aus Operation, Chemo- und Radiotherapie, je nach Tumor, Alter des Kindes und

Operationserfolg (vgl. Gutjahr 2009, S. 142-155). Die Wahrscheinlichkeit eines/r HirntumorpatientIn, die zwei Jahre nach der Erstdiagnose zu überleben, lag im Jahr 2000 durchschnittlich bei ca. 70 Prozent, kann aber je nach spezifischer Tumorart extrem variieren (siehe *Abbildung 3.2*).

Leukämien (z.B. ALL): Leukämie entsteht durch die unkontrollierte Vermehrung unreifer weißer Blutkörperchen im Knochenmark. Durch den Mangel an roten Blutkörperchen erscheinen die Kinder blass und müde. Der Mangel an normalen bzw. reifen weißen Blutkörperchen hat eine Schwächung des Immunsystems zur Folge, weswegen leukämiekranken Kinder anfälliger für Infektionen sind und diese einen ungünstigeren Verlauf nehmen. LeukämiepatientInnen bluten zudem häufiger, länger und stärker, da ihnen für die Blutgerinnung zuständige Plättchen fehlen. In weiterer Folge werden die bösartigen Blutkörperchen in Organe, v.a. in die Lymphknoten, in die Milz sowie ins Gehirn transportiert, wodurch sich weitere Symptome ausbilden. Je nach Fortschritt der Vermehrung und je nach Abstammung der sich vermehrenden Zellen wird zwischen einer akuten und einer chronischen bzw. einer lymphatischen und einer myeloischen Form der Leukämie unterschieden. Von der Art der Leukämie hängt auch die Behandlungsdauer ab, die sehr unterschiedlich sein kann. Besondere Bedeutung kommt hier der Chemotherapie zu. Zum Teil wird auch eine Radiotherapie mit herangezogen. Die bei Kindern häufigste Form ist die akute lymphatische Leukämie (ALL), von der auch eines der vier Kinder aus dem empirischen Teil betroffen ist. Bei dieser Diagnose dauert die Therapie durchschnittlich zweieinhalb bis drei Jahre. Ist die Erkrankung besonders aggressiv oder kommt es zu einem Rückfall, wird die Option einer Knochenmarktransplantation in die Therapie integriert (vgl. Nobile 1992, S. 17-21). Im Jahr 2000 lag die Zwei-Jahres-Überlebensrate bei ca. 85 Prozent. Auch innerhalb der Diagnosegruppe ALL variiert diese jedoch sehr stark (siehe *Abbildung 3.2*).

Neuroblastom: Der Begriff Neuroblastom umfasst Tumore, deren Ursprung im sympathischen Nervengewebe lokalisiert ist. Dabei handelt es sich bei 55% der Fälle um Geschwulste aus dem Nebennierenmark, bei 40% stammen sie aus dem Strickleiternervensystem (Ganglienknotten des sympathischen Nervensystems) und weitere 5% kommen aus Becken oder Augenhöhle. Neuroblastome zählen zu den embryonalen Tumoren, da von spezifischen genetischen Zusammenhängen ausgegangen wird. Neuroblastome treten jedoch nicht familiär gehäuft auf und sind somit keine Erbkrankheiten im eigentlichen Sinn. Symptome sind meist Schwellungen des Bauches, Lähmungen, Knochenschmerzen, Fieber, Kopfschmerz oder Gewichtsverlust. Auch das Spektrum von Prognose und Therapie ist für Neuroblastome sehr

weit gefasst. Je nach Alter des Kindes bei Tumormanifestation und je nach Stadium bei Therapiebeginn liegt die Heilungschance bei 25 bis 95%. Können operative Eingriffe den Tumor nicht vollständig beseitigen, werden teils Chemotherapie oder Knochenmarks- und Stammzelltransplantation in den Behandlungsplan integriert (vgl. Gutjahr 2009, S. 188-196). Eines der Kinder, deren Familien im Rahmen der eigenen Studie befragt wurden, ist an einem Neuroblastom erkrankt. Laut den Angaben der Mutter lag seine Überlebenschance bei der Diagnose bei circa 50%.

Behandlungsmöglichkeiten

Sales (1991) beschreibt sechs Phasen einer Krebserkrankung: Diagnose, Hospitalisierung, Posthospitalisierung, adjuvante Therapie, Rückfall, terminale Phase bzw. berichtete Verkalkung (vgl. Freeman 2000, S. 134).

Im Folgenden sollen die gängigsten Therapiemöglichkeiten in der Phase der Hospitalisierung samt Nebenwirkungen kurz beschrieben werden. Grundsätzlich zielen Behandlungen von Krebserkrankungen primär auf das Überleben hin. Bösartige Zellen im befallenen Organ bzw. Organsystem sollen entfernt und Metastasierungen verhindert werden. Im Zentrum steht jedoch immer auch das Erreichen einer möglichst guten Lebensqualität, einerseits durch die Beseitigung bzw. Linderung von Schmerzen oder Funktionsstörungen durch Palliativmedizin (vgl. Gutjahr 2009, S. 26 f.), andererseits können die aggressiven Therapieformen bleibende Schäden insbesondere im sich noch entwickelnden Körper eines Kindes hinterlassen. Beim Aufstellen eines Behandlungsplans gilt es also immer eine Balance zwischen Überleben und möglichst guter Lebensqualität zu finden. Um die Intensität jeder einzelnen Therapieform und somit die jeweiligen Risiken zu senken, sollten die Behandlungsformen Hand in Hand miteinander gehen.

Operative Behandlung: Je nach Tumorart und -größe wird individuell ermittelt, wie und wann operiert werden sollte. Bei Gehirntumoren wird zumeist vor einer weiteren Behandlung durch Chemo- und/oder Strahlentherapie operiert. Insbesondere bei neurochirurgischen Eingriffen gilt es das beschriebene Gleichgewicht zwischen Lebensqualität und Überleben durch das Entfernen von nicht zu viel und gleichzeitig ausreichend viel Gehirnmasse zu finden. Bei Organumoren hingegen steht die Chemotherapie in der Regel an erster Stelle. Je nach Effekt erfolgt eine lokale Therapie durch Operation oder Bestrahlung, teilweise wiederum gefolgt von einer Langzeitchemotherapie (vgl. u.a. Gutjahr 2009, S. 28-31).

Chemotherapie: Durch das intravenöse oder orale Zuführen von Zytostatika zielt die Chemotherapie darauf ab, auf medikamentöse Weise die sich schnell teilenden bösartigen

Zellen zu vernichten. Im Gegensatz zu den lokalen chirurgischen und radiologischen Eingriffen, handelt es sich hier um eine Therapie, die das gesamte System betrifft. Blutarmut, Infektionsanfälligkeit und Haarausfall sind akute Folgen des Angriffs auf Knochenmark, Haarwurzeln und Schleimhäute. Neben diesen akuten Nebenwirkungen kann es zudem, abhängig vom spezifischen Zytostatikum und dessen Dosierung, langfristig zur Schädigung jeglicher Organe kommen. Die Einnahme von Zytostatika führt zudem überzufällig oft zur Bildung von Zweittumoren (vgl. Creutzig & Klusmann 2002, S. 4).

Radiotherapie (Strahlenbehandlung): Radiotherapie kann ohne Kombination mit weiteren Therapieformen lediglich im Frühstadium eines Tumors Erfolg haben. Zumeist dient sie zur Beseitigung von Tumorresten und zum Vorbeugen von lokalen Rezidiven. Besondere Bedeutung kommt der Strahlentherapie bei der Behandlung von Tumoren im zentralen Nervensystem zu, da diese aufgrund der Blut-Hirn-Schranke oftmals nicht zugänglich für Chemotherapien sind (vgl. Creutzig & Klusmann 2002, S. 4). Eingesetzt werden ionisierende Strahlen, d.h. Röntgen-, Gamma- und Elektronenstrahlen. Diese Strahlen entfalten ihre größte Wirkung erst Millimeter unter der Haut, wo sie durch Brüche der DNA die Erbsubstanz der Tumorzellen zerstören sollen (vgl. Gutjahr 2009, S. 33). Während der Zellteilung sind Zellen besonders empfindlich für Strahlen, so dass die Wahrscheinlichkeit die sich extrem schnell teilenden Tumorzellen zu treffen, erhöht ist (vgl. Creutzig & Klusmann 2002, S. 4). Auch hier müssen Nutzen und Risiko der Therapie immer sorgfältig abgewogen werden. Die gesunden Zellen und Nachbarorgane müssen so gut wie möglich, z.B. durch individuelle Ausblendungen, geschützt werden. Akute Nebenwirkungen sind Übelkeit, Erbrechen, Entzündungen und Infektionen der Haut (vgl. Gutjahr 2009, S. 35, 37) und Schleimhaut sowie Haarausfall. Bei der Bestrahlung des Beckenbereichs kann es zu einer Zeugungsunfähigkeit als Spätfolge kommen (vgl. Creutzig & Klusmann 2002, S. 4). Bei großer Angst und um sicher zu gehen, dass lediglich die betroffene Stelle bestrahlt wird, werden Kinder wenn notwendig unter Vollnarkose behandelt.

Knochenmark- und Stammzelltransplantation: Diese wird bei aggressiven Leukämieformen oder wiederkehrender Leukämie durchgeführt. Man unterscheidet zwischen zwei Formen: Bei der *allogenen* Knochenmark-/ Stammzelltransplantation wird, nach der Zerstörung des gesamten Knochenmarks durch Bestrahlung oder eine hochdosierte Chemotherapie, das beim Spender entnommene Knochenmark bzw. Blutstammzellen in den Körper des Patienten infundiert. Die Gewebemerkmale des Spenders sollten denen des Empfängers möglichst gleichen. Oft kommt ein Verwandter hierfür in Frage. In anderen Fällen können Spender-

Datenbanken vermittelnd wirken. Bei einer allogenen Transplantation kann es zu Abstoßreaktionen des Immunsystems kommen, bei denen das „neue“ Knochenmark den Organismus als „fremd“ erkennt und schädigt. Die *autologe* Knochenmark-/Stammzelltransplantation meint dasselbe Prinzip, nur wird hier das körpereigene Knochenmark bzw. Blutstammzellen des Patienten entnommen, gelegentlich von Tumorzellen bereinigt und nach einer hochdosierten Chemo- und Strahlentherapie wieder zurück übertragen. Nach der Transplantation ist das Immunsystem des Patienten extrem geschwächt, sodass er/sie einige Zeit in isolierten und sterilen Räumen verbringen muss (vgl. Creutzig & Klusmann 2002, S. 5).

Fortschritte in Wissenschaft und Praxis

Durch den enormen Fortschritt der Therapiemethoden gegen Krebs haben krebskranke Kinder und Jugendliche heute durchschnittlich eine Heilungschance von über 75 Prozent. Die Überlebenshäufigkeit ist in den letzten Jahrzehnten extrem gestiegen (siehe *Abbildung 3.2*). Dies liegt vermutlich an der ständigen Evaluation und Verbesserung der zumindest regional einheitlichen Behandlungsmethoden. In Deutschland werden 90 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit Krebs nach einheitlichen Standards therapiert.

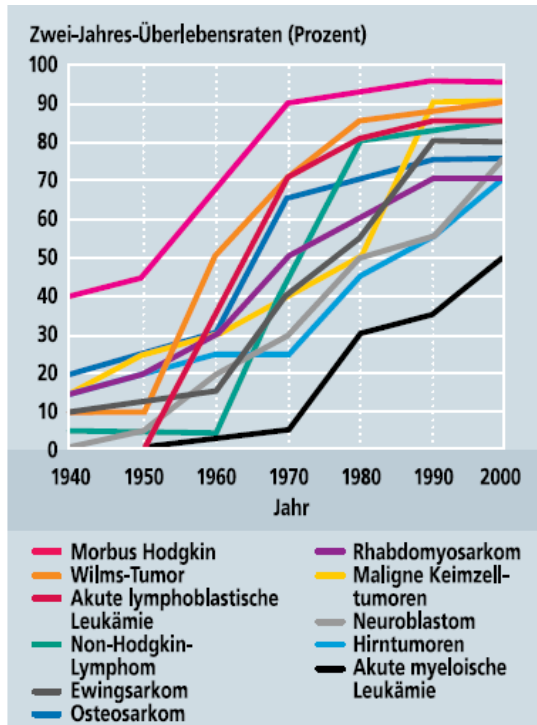


Abb. 3.2: Anstieg der Überlebensraten von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen seit 1940 (es wird nur eine 2-Jahres-Überlebensrate angegeben, da es aus der Zeit von 1970 keine längeren Verlaufsdaten gibt)
Quelle: Creutzig, U. et al. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(13), S. 849.

Die Frage, inwieweit sich die Fortschritte in Wissenschaft und Praxis auch auf die Familienmitglieder krebskranker Kinder, im Speziellen auf ihre Geschwister, auswirken, stellt sich im nächsten Kapitel.

4. Familien mit einem krebskranken Kind

Die Krebserkrankung eines Kindes bedeutet einen großen Einschnitt in das Leben seiner Familie, in all seinen Handlungsmustern und Routinen. Jedes Familienmitglied ist auf individuelle Art und Weise emotional sowie alltagspraktisch von der lebensbedrohlichen Situation des Kindes bzw. Geschwisters und ihren Auswirkungen betroffen. Dabei spielt laut Petermann et al. (1987) die Prognose und Diagnoseklasse der Krebserkrankung kaum eine Rolle. Die meisten Familien differenzieren bei der Diagnose ‚Krebs‘ nicht, wie gefährdet das Kind ist.

Petermann (1997) nennt angelehnt an zwei Studien Belastungen, mit denen Familien mit krebskranken Kindern zu kämpfen haben. Unter anderem müssen sie neben finanziellen Einschränkungen mit neuen Grenzen in Freizeit- und Urlaubsgestaltung sowie einer unsicheren Zukunftsplanung rechnen. Aufgrund der medizinischen Behandlung kommt es zu einer längerfristigen Trennung der Familie. Auch nach einer erfolgreichen Behandlung bleiben Ängste vor einem Rezidiv weiterhin bestehen. Um ein Verständnis über die subjektive Situation einer Familie zu entwickeln reicht es laut Petermann et al. (1994) nicht aus, objektive Belastungsfaktoren zu erheben. Vielmehr soll untersucht werden, wie diese „repräsentiert, reguliert und verarbeitet werden“ (ebd., S. 25).

In einer Broschüre für Familien mit krebskranken Kindern des St. Anna Kinderspitals Wien beschreibt Topf (2000) die psychosoziale Situation des Erkrankten und seiner Angehörigen. Die Eltern erleiden zu Beginn einen „Diagnoseschock“ (ebd., S. 31). Mutter und Vater eines krebskranken Kindes müssen ihr Leben nach der Diagnose umstrukturieren, Aufgaben und Rollen neu verteilen, müssen sich in die Doppelrolle des Betroffenen und Betreuenden einfinden und sind dabei aus ihrem vertrauten Alltagsrahmen herausgelöst. Zudem treten Schuldgefühle und bis zu einem erfolgreichen Behandlungsende posttraumatische Stress-Syndrom auf. Die gesunden Geschwister krebskranker Kinder müssen sich nach der Diagnose an einen Verlust des vertrauten Lebensalltags und der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern anpassen. Neben Sorgen um das kranke Kind kämpfen vor allem jüngere Geschwister mit Schuldzuweisungen und Selbstvorwürfen. Zudem treten bei Geschwisterkindern häufig die gleichen körperlichen Veränderungen wie bei dem kranken Kind auf, was als Alarmsignal an die Eltern verstanden werden kann. Die Eltern stehen mit dem Wissen, nicht wie zuvor für alle Kinder in gewohntem Ausmaß da sein zu können, in einer ständigen Zerreißprobe.

Im folgenden Kapitel werden die Auswirkungen eines solchen ‚Diagnoseschocks‘ und die damit verbundenen Veränderungen in der Familiendynamik anhand des aktuellen

Forschungsstandes skizziert. Dabei wird später auf die Gruppen Eltern und Geschwisterkinder sowie auf systemische Aspekte in der Familie und der Eltern-Geschwister-Beziehung differenziert eingegangen.

a. Die Auseinandersetzung mit Familien krebskranker Kinder in Wissenschaft und Praxis

Laut Petermann (1997) geht mit der Verbesserung der Behandlungserfolge von Krebserkrankungen seit Mitte des 20. Jahrhunderts (siehe 3. Kapitel) ein Paradigmenwechsel in Forschung und Praxis einher. Der Fokus hat sich in diesen Bereichen vorerst auf die Bewältigung der Krankheitserfahrung durch die Überlebenden verschoben, wobei eine psychopathologisierende Haltung vermieden werden sollte. Die Wissenschaft machte sich auf die Suche nach protektiven Faktoren und Risiken der Krebserfahrung und schloss entwicklungspsychologische Faktoren mit ein. In den Zeitgeist dieses von Petermann beschriebenen Paradigmenwechsels lässt sich wohl auch die Entwicklung der Psychoonkologie als Wissenschaft, die heute mit der psychosozialen Onkologie gleichzusetzen ist, einordnen. Als Pionierin gilt Jimmie C. Holland, die 1984 die International Psycho-Oncology Society (IPOS) gründete (vgl. Dorfmueller & Dietzfelbinger 2009, S. 11). In den 80er und 90er Jahren weitete sich jenes neugewonnene psychosoziale Verständnis der Krankheitsbehandlung vom Individuum auf den familiären und sozialen Kontext aus. Diese „kopsychologische[ne] oder systemische[ne] Orientierung“ (Petermann 1997, S. 406) berücksichtigt nun auch die körperlichen, psychischen und sozialen Auswirkungen der Krebserkrankung auf das gesamte soziale Netzwerk der erkrankten Person, welches sowohl Eltern, Geschwister und FreundInnen als auch Lehrpersonal und andere bedeutsame InteraktionspartnerInnen miteinschließt (ebd., S. 406, 424). Der Perspektivenwechsel wird auch durch den Begriff der ‚sozialen Heilung‘ nach Van Eys (ebd., S. 406) beschrieben. Aus diesem Zusammenhang lässt sich die zunehmende wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Situation von Geschwistern krebskranker Kinder Mitte der 1980er Jahre erklären (z.B. Lauer 1985, Carr-Gregg 1987, Walker 1988, Birenbaum 1989). Englischsprachige Studien lassen sich seit dieser Zeit vermehrt finden (vgl. Reviews von Wilkins 2005, Alderfer 2010, Buchbinder 2010). Deutschsprachige Studien (z.B. Häberle et al. 1990, Häberle et al. 1991, Dissertation Ehrhart 1989, Diplomarbeit Schrems 2004) und Literatur (vgl. z.B. Petermann 1994, 1997) gibt es bis zum aktuellen Stand nur sehr wenig.

Sowohl im wissenschaftlichen Diskurs als auch in populärwissenschaftlicher Literatur ist dagegen eine stärkere Beschäftigung mit der Situation der Geschwister von Kindern mit

Behinderung vorzufinden (z.B. Bonn 1977, S. 412-427; Hackenberg 2008; Leb 2007; Zink 2002; Buchart 2010). Auch Literatur zu Geschwistern chronisch kranker Kinder ist in geringer Anzahl zu finden (z.B. Bogyi 1994, Petermann 1987, Drotar 1985). Wie z.B. bei Achilles (2002) werden häufig Geschwister behinderter Kinder mit denen von chronisch kranken Kindern gleichgesetzt. Petermann et al. (1987) hingegen führen als eine von drei chronischen Krankheiten Krebs auf. Wo liegt die Grenze zwischen den Begriffen behindert, chronisch- und schwer, lebensbedrohlich oder krebskrank und ist diese Abgrenzung für die Betrachtung der Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder relevant? Alle drei Formen der Beeinträchtigung erscheinen für das Menschenleben existentiell bedrohlich und bedürfen besonderer Betreuung durch Eltern, weitere Familienmitglieder und FreundInnen sowie medizinisches Personal. Überlebende pädiatrischer Krebserkrankungen müssen oft langfristig mit Folgen der Erkrankung und ihrer Behandlung leben. Insbesondere während den Jahren der kindlichen Entwicklung können Krebs und Therapieeingriffe zu Behinderungen und chronischen Symptomen führen. Im Vergleich zu einer angeborenen Behinderung oder chronischen Krankheit stellt eine im Kindes- und Jugendalter diagnostizierte Krebserkrankung einen Einschnitt in ein bereits existierendes und funktionierendes Familiensystem mit all seinen Akteuren dar. Diese Abgrenzung ist jedoch nicht tragfähig, wenn man berücksichtigt, dass Behinderung und chronische Krankheit ebenfalls erst im Kindes- und Jugendalter auftreten können und auch ein Säugling von Krebs betroffen sein kann. Je nachdem welche Art der Behinderung bzw. der chronischen Krankheit man zum Vergleich heranzieht, kann sich der Gesundheitszustand eines Krebserkrankten relativ dazu mehr oder weniger abrupt ändern, womit die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben für alle Involvierten präsenter erscheint. Bei rezidiv-freier Heilung oder im Falle des Todes eines Kindes ist der zeitliche Rahmen einer Krebserkrankung weniger langfristig als der einer Behinderung oder chronischen Krankheit. Auch eine stigmatisierende Reaktion der Öffentlichkeit wäre innerhalb der Gruppen je nach Sichtbarkeit mehr oder weniger wahrscheinlich. Aufgrund der großen Varianz der Erfahrungen innerhalb der Gruppen erscheint die Situation von Familien bzw. Geschwistern behinderter, chronisch- und krebskranker Kinder vergleichbar. Steht jedoch die erste Zeit nach der Krebsdiagnose im Fokus der Beobachtung, erscheint es durchaus sinnvoll, die Gruppe der Geschwister krebskranker Kinder gesondert zu untersuchen.

b. Beobachtungen von Familien mit einem krebskranken Kind

Die Untersuchung von Familien stellt im Allgemeinen eine methodische Herausforderung dar, zumal es nicht ausreicht die Situation einzelner Personen zu betrachten, sondern komplexe dynamische Aspekte mitberücksichtigt werden müssen. In den folgenden vier Abschnitten wird der aktuelle Forschungsstand, gesondert für die Situation der gesunden Geschwister, der Familie als System, der Eltern sowie Erkenntnisse zur Beziehung der gesunden Geschwisterkinder zu ihren Eltern skizziert.

Buchbinder et al. (2010) modifizierten für eine bessere Veranschaulichung der familiären Situation ein Familiensystemmodell von McCubbins und Patterson (1983) speziell hinsichtlich der Situation von Geschwistern krebskranker Kinder. Weitere Modelle von Sloper und While (1996) sowie Packman et al. (2004) beschreiben Faktoren auf die Anpassung der Geschwisterkinder. Zur besseren Überschaubarkeit wurden für diese Diplomarbeit zwei Grafiken entwickelt. Dafür wurden jene Modelle kombiniert und mit weiteren Variablen aus Forschungserkenntnissen der letzten drei Jahrzehnte ergänzt. *Abbildung 4.1* skizziert die im folgenden *Abschnitt i.* beschriebenen Faktoren auf die Situation der gesunden Geschwister krebskranker Kinder. *Abbildung 4.2* soll die im *Abschnitt iv.* diskutierten Einflüsse auf die Beziehung zwischen Vater bzw. Mutter und Geschwisterkind veranschaulichen.

i. Beobachtungen bei gesunden Geschwistern krebskranker Kinder

Seit den 1980er Jahren untersuchen und beschreiben verschieden Autoren mittels einer großen Methodenvielfalt emotionale, psychosoziale, kognitive sowie psychosomatische Veränderungen von Geschwistern krebskranker Kinder. Neben qualitativen Interviews (z.B. Nolbris et al. 2007), der Interpretation von Zeichnungen (z.B. Packman et al. 2008) sowie Interventionsevaluationen (z.B. Häberle et al. 1997) kamen bestehende (z.B. Alderfer et al. 2003) und neuentwickelte (z.B. Patterson 2011) quantitative Testapparate zum Einsatz. Aufgrund der großen Varianz innerhalb dieser Gruppe konnte kein spezifisches Symptomprofil identifiziert werden. Die Ergebnisse beschreiben vielmehr Möglichkeiten, wie Kinder und Jugendliche bei der Erkrankung eines Geschwisters reagieren können. Im Folgenden werden zuerst Studienergebnisse zu den Symptomgruppen psychischer, verhaltensmäßiger, körperlicher und sozialer Auffälligkeiten angeführt. An späterer Stelle werden zusätzliche Anforderungen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien beschrieben, die zum Teil mit bestimmten Symptomen assoziiert werden. *Abbildung 4.1* soll jene Teilabschnitte zueinander in Beziehung setzen.

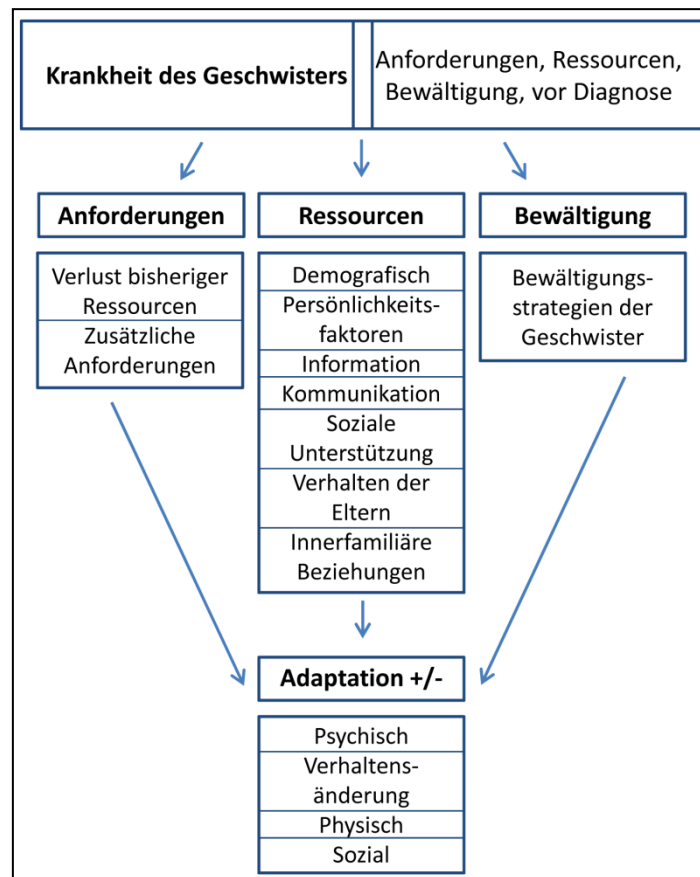


Abb. 4.1: Faktoren in Krankheitssituationen auf die Adaptation von gesunden Geschwisterkindern

Adaptation

Psychische Auffälligkeiten: Die Geschwister krebskranker Kinder stellen eine Risikogruppe für die Ausbildung psychischer Störungen dar (vgl. Ehrhart 1987, S. 132; Petermann 1994, S. 39). Häberle und ihre KollegInnen (1991) berichten, dass nach Einschätzungen der Eltern der seelische Zustand der gesunden Geschwister schlechter als der ihrer krebskranken Kinder ist (vgl. ebd., S. 207). Laut Cairns (1979) sind die Auswirkungen der Krebserkrankung hingegen ähnlich wie bei kranken Kindern. Sie beinhalten Ängste vor der Krankheit des Geschwisters, Befürchtungen um seine eigene Gesundheit, davor, andere Familienmitglieder mit negativen Gefühlen zu konfrontieren sowie soziale Isolation und ein negatives Selbstbild (vgl. Petermann 1997, S. 419). Wilkins und Woodgate (2005) führen in ihrem Literatur-Review einen Katalog von sieben Gefühlsqualitäten auf, die in 27 qualitativ erhobenen Studien über Geschwister krebskranker Kinder beschrieben wurden. Geschwister, deren Angehörige sowie Professionelle gaben Gefühle der Traurigkeit, Einsamkeit, Ablehnung, Angst, Wut, Eifersucht und Schuld an. In einer anderen Studie von Woodgate (2006) erschien andauernde Traurigkeit neben weiteren Emotionen als vorherrschendes Gefühl. Die Krebserfahrung wurde von

gesunden Geschwistern als „story of sadness“, zu dt. ‚Geschichte der Traurigkeit‘, (ebd., S. 411) beschrieben.

Auffälligkeiten im Verhalten: In einer Studie von Heffernan et al. (1997)¹ gaben 95,2% der Mütter und 85,7% der Geschwister Verhaltensänderungen in Verbindung mit der Krankheitserfahrung an. Die Angaben der verschiedenen Mütter waren kontrastreich: Geschwister sind sensibler gegenüber Bedürfnissen anderer, launisch, ruhiger, gesprächiger, aggressiver, nachdenklicher oder suchen Aufmerksamkeit. Die Geschwister selbst gaben an, ohne Grund weinen zu müssen, oft in Kämpfe verwickelt zu sein, sich bei Wut zurückzuziehen sowie Gedanken darüber zu haben, wegzurennen oder sich zu verstecken. Gegenüber ihren kranken Geschwistern, ihrer Familie, dem Leben und Gott gaben sie ein größeres Verständnis an. Sie beschrieben sich zudem als unabhängiger, in sich gekehrter, schrieben schlechtere Schulnoten und hatten Angst vor dem Schlafengehen und dem Alleinsein. Petermann et al. (1994) fassen die Beobachtungen weiterer Studien zusammen. Die Reaktionen reichen von braver Folgsamkeit bis hin zu leichter Reizbarkeit. Gehäuft tritt sowohl im familiären Kontext als auch innerhalb der Schule aggressives Verhalten auf. Letzteres ist oft gegen Eltern oder Geschwister gerichtet. Neben Anpassungsproblemen wird häufig soziale Isolation gegenüber Familie oder/und FreundInnen beobachtet. Vor allem gegenüber den Eltern werden Gefühle meist im Verborgenen gehalten. Zudem werden Veränderungen in der schulischen Leistungsfähigkeit in Form eines gesteigerten Lerneifers sowie plötzliche große Selbständigkeit und Reife beobachtet (ebd., S. 39).

Körperliche Auffälligkeiten: Auch treten bei Geschwisterkindern häufig somatische Symptome wie Essstörungen (z.B. gesteigerter Appetit) und Kopfschmerzen auf (vgl. Heffernan et al. 1997). Des Weiteren berichten verschiedene Autoren von Einnässen, Bauchschmerzen und Tic-Problematiken (vgl. Petermann et al. 1994, S. 42; Petermann 1997, S. 420; Niethammer 2010, S. 122). Nach dem Verlust der Schwester bzw. des Bruders leiden Geschwisterkinder vermehrt unter Schlafstörungen (vgl. Häberle et al. 1990). Zudem werden teilweise dieselben körperlichen Veränderungen und Stimmungsschwankungen wie beim kranken Kind beobachtet (vgl. Niethammer 2010, S. 122; Bayer 2004, S. 42).

Soziale Auffälligkeiten: Studien zur Folge treten bei Geschwistern krebskranker Kinder zudem soziale Anpassungsprobleme auf. Häberle et al. (1990) beispielsweise berichten über Kontaktstörungen.

¹ Die Angabe von Seitenzahlen bei indirekter Zitation von Studienberichten wird zugunsten der besseren Lesbarkeit vernachlässigt

Untersuchungen zeigen, dass im Vergleich zu 18,5% bei Traumata in der Normalbevölkerung 13,8% der Krebspatienten unter posttraumatischen Belastungsstörungen leiden (vgl. Schmitt 2000). Im Unterschied zu anderen PTSD-Stressoren finden Belastungen durch die Krebserkrankung seriell in verschiedenen Phasen statt. Alderfer et al. (2003) erhoben mithilfe von vier Testapparaten posttraumatischen Stress bei Geschwisterkindern Krebsüberlebender. Fast die Hälfte der Geschwister zwischen zehn und zwanzig Jahren gaben geringe, beinahe ein Drittel mäßig bis starke Reaktionen an. Verglichen mit einer Referenzstatistik ergaben sich hier niedrigere Werte als bei den Eltern, jedoch höhere Werte als bei den überlebenden Kindern selbst (hier lag die Rate wie oben bei 14%). Die Autoren sehen in ihren Ergebnissen einen Zusammenhang zwischen Angst sowie dem Glauben, das Geschwisterkind werde sterben und den erhobenen PTS-Werten. Alderfer und ihre Kolleginnen sehen weitere Gründe für den posttraumatischen Stress in der Separation von ihrer meistbenötigten Quelle sozialer Unterstützung, den Eltern sowie in der Änderung der Familienrollen und dem starken Distress der Eltern.

Drotar und Crawford (1985) betonen die Notwendigkeit, in künftiger Forschung den Fokus auf individuelle Unterschiede zwischen den Geschwisterkindern zu legen. Der Komplexität der psychologischen Bewältigung liegen unterschiedlichste Faktoren zu Grunde. Einige der zum aktuellen Zeitpunkt vorliegenden Ergebnisse hierzu werden im Folgenden angeführt.

Ressourcen

Demografisch: Unter demografischen Ressourcen werden hier die Faktoren *Alter* bzw. *Reife*, *Geschlecht*, *Geburtsrang*, *Anzahl der Familienmitglieder* und *sozioökonomischer Status* zusammengefasst.

Alter bzw. *Reife:* Ältere Kinder und Jugendliche zwischen sieben und fünfzehn Jahren haben mehr soziale, schulische, Verhaltensprobleme sowie hyperaktive und psychosomatische Symptome als Drei- bis Siebenjährige (vgl. Lähtenmäki et al. 2004, Labay & Walco 2004). Auch Houtzager et al. (2003, 2004a) zeigen in einer Längsschnittstudie, dass Jugendliche längerfristig besonders anfällig für psychosoziale Probleme sind. Durch die Untersuchung wurde veranschaulicht, wie sich Kinder und Jugendliche zu den Zeitpunkten einen, sechs und vierundzwanzig Monate nach Diagnose in deren Lebensqualität unterscheiden. Kinder zwischen sieben und elf Jahren gaben zum ersten Zeitpunkt im Vergleich zur Normgruppe eine signifikante Beeinträchtigung ihrer emotionalen, physischen und sozialen Lebensqualität an, die sich nach weiteren fünf Monaten weitgehend normalisiert hatten. Zwei Jahre nach der Diagnose war lediglich die allgemeine Lebensqualität der Kinder beeinträchtigt. Im zweiten

Schritt wurde die Gruppe der Personen, die signifikante psychosoziale Probleme bzw. eine beeinträchtigte Lebensqualität angaben, erneut mit der Normgruppe verglichen. Dabei wurde bei einem Drittel der Geschwister eine Beeinträchtigung der emotionalen und sozialen, bei der Hälfte eine Minderung der allgemeinen Lebensqualität festgestellt. Zudem lagen körperliche Beschwerden vor, die Houtzager et al. in Beziehung zu den niedrigen Angstwerten in dieser Gruppe interpretieren. Die Symptome können als Spiegelung des internalisierten psychosozialen Distresses, Krankheitsängste sowie als Vorhersage für spätere internalisierte und externalisierte Probleme verstanden werden. Viele Autoren setzen körperliche Symptome bei Geschwistern krebskranker, chronisch kranker oder behinderter Kinder in Beziehung mit der Suche nach Aufmerksamkeit der Eltern. Die Kinder sehen, dass ihre Geschwister aufgrund von körperlichen Beschwerden, die in Verbindung mit der Krebserkrankung stehen, mehr Aufmerksamkeit von den Eltern erhalten. Hamama et al. (2000) betonen in einem anderen Artikel die negative Korrelation zwischen Angst und Selbstkontrolle, die in Verbindung mit der Bewältigung der Krankheit des Geschwisters und deren weitere Folgen steht. Die dreizehn- bis achtzehnjährigen Jugendlichen verzeichneten sowohl nach einem als auch nach sechs Monaten niedrigere Werte ihrer emotionalen, sozialen und allgemeinen Lebensqualität. Je älter die Jugendlichen waren, desto beeinträchtiger waren geschlechtsspezifisch unterschiedliche Funktionsweisen bei der Erhebung sechs Monate nach der Diagnose. Bei den Mädchen betraf dies vermehrt physische Probleme, bei den Jungen traten stattdessen emotionale und soziale Probleme sowie beeinträchtigte allgemeine Funktionsweisen auf. Nach zwei Jahren konnten diese Beeinträchtigungen nicht mehr nachgewiesen werden. Zu diesem Zeitpunkt traten dagegen in der Gruppe der Personen mit signifikanten Problemen emotionale Verhaltensauffälligkeiten auf. Die Autoren erklären sich den Unterschied in der Beeinträchtigung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zwei Jahre nach der Diagnose durch das soziale Leben der Personengruppen. Während Kinder abhängiger von ihren Eltern sind, beziehen Jugendliche einen großen Teil ihrer Unterstützung von Peers und sind selbstgenügsamer. Diese Begründung wird von der negativen Korrelation zwischen Alter und Einsamkeit aus einer anderen Studie gestützt, wonach sich jüngere Geschwisterkinder einsamer fühlen (Hamama et al. 2000). Nach einem kognitiven Erklärungsansatz können Jugendliche Wahrscheinlichkeiten und Einschränkungen realistischer einschätzen und sind sich über die Irreversibilität der eigenen Sterblichkeit bewusst (siehe 5. Kapitel). Auch bei der Erhebung posttraumatischen Stresses von Alderfer et al. (2003) schneiden die Übersechsjährigen schlechter ab. Die Autorinnen erklären die Zunahme der Symptome mit dem besseren Erinnerungsvermögen und dem klareren

Verständnis älterer Kinder. Zudem sind sie mehr einbezogen in Familiengespräche über die Krankheit. Labay und Walco (2004) weisen auf die erhöhte Belastung älterer Geschwister durch die Zunahme an Verantwortung und der erwarteten Autonomie von Seiten ihrer Umwelt hin. Betrachtet man nur die PTS-Werte der männlichen Teilnehmer, weisen Jungen unter sechs Jahren die meisten Symptome auf. Der aktuelle Forschungsstand zeigt jedoch auch deutlich mehr positive Effekte bei älteren Geschwisterkindern auf (vgl. Sargent et al. 1995). Die Autoren zeigen auch, dass ältere Kinder weniger negative Veränderungen in der Familiensituation wahrnehmen. Der Reifegrad kann demnach die Belastungen, welche die Erkrankung eines Kindes für die Familie mit sich bringt, mindern. Labay und Walco (2004) konnten mittels Fragebögen eine positive Korrelation zwischen Alter und Empathie feststellen. Diese Erkenntnis stützt die These, dass soziale, kognitive und emotionale Entwicklung für die Anpassung an die Krankheitserfahrung wesentlich sind.

Geschlecht: In der Studie von Alderfer et al. (2003) berichteten Schwestern krebsüberlebender Kinder bei gleicher Belastung über mehr posttraumatischen Stress als deren Brüder. Die Autorinnen führen dies auf die erhöhte Familienverantwortung, deren Pflichtbewusstsein, sich mehr um das kranke Kind zu kümmern und die höheren Empathiewerte weiblicher Geschwister zurück. Bei höherer emotionaler Einstellung sind sie anfälliger für negative Auswirkungen der Krankheitserfahrung. Damit wäre auch der radikale Anstieg bei vier- bis elfjährigen Schwestern zwischen vor und nach der Diagnose existierenden Verhaltensproblemen zu erklären. Auf derselben Skala wichen dagegen Brüder zwischen vier und elf Jahren am meisten von ihrer Normgruppe ab (vgl. Sahler et al. 1994). Wie bereits oben erwähnt, äußern sich die Anpassungsprobleme Jugendlicher entgegen jüngerer Geschwister geschlechtsspezifisch. Kurz nach der Diagnose weisen jugendliche Schwestern eher internalisiertes Verhalten, wie ängstlich-depressive Symptome, emotionaler Rückzug und physische Beschwerden auf, die sich jedoch im Laufe der Zeit normalisieren. Jugendliche Brüder Krebskranker hingegen berichten weniger externalisierte, emotionale und Verhaltensprobleme als ihre Referenzpopulation (vgl. Houtzager 2003).

Geburtsrang: Neben dem Alter spielt auch der Geburtsrang eine Rolle für das Einsamkeitsempfinden der Kinder und Jugendlichen. Geschwister, die älter sind als das erkrankte Kind, gewichteten die Einsamkeit geringer als später geborene. Jüngere Schwestern schnitten hier schlechter ab, als die kleinen Brüder krebserkrankter Kinder. Der negative Zusammenhang zwischen den Variablen Einsamkeit und Selbstkontrolle in derselben Studie

lassen über das Befinden der Geschwister hinaus Aussagen zur Bewältigung der Krankheitssituation zu (vgl. Hamama et al. 2000).

Anzahl der Familienmitglieder: Labay und Walco (2004) zeigen in ihrer Studie einen positiven Zusammenhang zwischen der Familiengröße und der psychologischen Anpassung der gesunden Geschwisterkinder auf. Die erhöhte Komplexität der innerfamiliären Beziehungen erschwert die Befriedigung individueller Bedürfnisse. Zudem erhöht sich mit der Anzahl der Geschwister der Wettbewerb um die elterliche Aufmerksamkeit.

Sozioökonomischer Status: Auch der sozioökonomische Status scheint einen Einfluss auf die Adaptation der Geschwisterkinder an die Krankheitssituation zu haben. Sahler et al. (2004) fanden heraus, dass bei Kindern aus gesellschaftlich niedriger gestellten Familien mehr Verhaltensprobleme auftreten, als bei höher situierten Familien. In einer anderen Studie kam die Wichtigkeit praktischer Ressourcen für die Bewältigung der Geschwister zum Vorschein, welche mit dem Wohlstand der Familie in Verbindung steht. Am erhobenen Beispiel, ob die Familie über ein Auto verfüge, lässt sich erkennen, dass der sozioökonomische Status nicht nur als praktische sondern ebenso als psychologische Ressource fungiert. Für Geschwister, deren Eltern kein Auto besitzen, ist ein regelmäßiger Besuch des erkrankten Kindes im Krankenhaus unwahrscheinlicher. Auch muss das Geschwisterkind verstärkt auf die Anwesenheit seiner Eltern verzichten (vgl. Sloper & While 1996).

Persönlichkeitsfaktoren: Der Umgang mit der Krankheitserfahrung und deren Auswirkungen auf das gesunde Geschwisterkind wird zudem von Persönlichkeitsfaktoren beeinflusst. Hierzu konnten nur einige wenige Studienergebnisse gefunden werden. Wie an anderen Stellen erwähnt, konnten Labay und Walco (2004) einen Effekt von Empathie (siehe Abschnitte *Demografische Ressourcen* und *Information*) und sozialer Kompetenz auf psychologische Anpassung der Kinder feststellen. Die Geschwisterkinder waren hier weniger involviert und weniger erfolgreich in schulischen, extracurricularen und sozialen Aktivitäten als die Kinder aus der Kontrollgruppe. Sloper und While (1996) führen die Fähigkeit der Selbstreflexion und des Selbstverstehens als Aspekte der Resilienz an. Die Erhebung von Persönlichkeitsfaktoren als solche ist äußerst schwierig, da sich die Personen auch im Laufe der Krankheitssituation weiterentwickeln. Eine retrospektive Erhebung von Vergleichswerten vor der Diagnose ist nur durch rückbezügliche Fremd- oder Selbsteinschätzung möglich.

Information: Je mehr Wissen Kindern und Jugendlichen über die Krankheit ihrer Geschwister zur Verfügung steht, desto höhere Werte erzielen sie in sozialer Kompetenz und psychologischer Anpassung. Weniger Einfluss scheint die Information dagegen auf

Verhaltensprobleme der Geschwister zu haben (vgl. Evans et al. 1992). Labay und Walco (2004) können einen positiven Zusammenhang zwischen dem Krankheitsverständnis und der Empathiefähigkeit von Geschwisterkindern feststellen. Die Umverteilung der Familienressourcen kann besser verstanden und akzeptiert werden, was sich wiederum positiv auf die Anpassung nach der Diagnose auswirkt. Erkenntnisse aus einer Studie von Petermann et al. (1986) können an dieser Stelle anknüpfen. Informierte Kinder gaben an, sich besser in die Situation der Krebserkrankten hineinversetzen zu können (Empathie). Dieselben Geschwister fühlten sich von ihren Eltern nicht benachteiligt. Schlecht oder nicht informierte Geschwister hingegen erlebten ihre Eltern negativ und strafend (vgl. Petermann 1997, S. 418 f.). Wilkins und Woodgate (2005) berichten von inadäquater, unvollständiger, missführender oder gänzlich fehlender Information bei Geschwistern krebskranker Kinder. In solchen Fällen müssen die Kinder auf ihre eigene Interpretation vertrauen, die oft zu verzerrten Bildern von der Situation sowie von ihrer eigenen Rolle innerhalb der Familie führen. Auch Houtzager et al. (2004b) betonen die Gefahr unrealistischer Ängste, der Isolation, Schuld und Ärger, wenn den Geschwistern keine realistischen Informationen zur Verfügung stehen. Insbesondere Kinder, die sich unsicher fühlen, verlangen Informationen und wollen involviert werden.

In Bezug auf diese Ergebnisse wirkt folgendes Zitat von Bogyi (1997a) äußerst nachvollziehbar: „Die Wahrheit ist den Kindern zumutbar. Kinder können Wahrheiten ertragen, was sie nicht ertragen können, sind Lügen.“ (ebd., S. 87). Auch Ingeborg Bachmann meint: „Die Wahrheit ist den Menschen zumutbar“ (Titel ihrer Dankrede für den Erhalt des ‚Hörspielpreis der Kriegsblinden‘, 17. März 1959, Bonn). Auf die Bedeutung von Wahrheit und das gesellschaftlich vorherrschende Tabu von Krankheit und Tod wird im *sechsten Kapitel* näher eingegangen.

70% der im Rahmen einer Erhebung befragten Kinder konnten genauere Angaben zur Krebserkrankung ihres Geschwisters machen (vgl. Petermann 1997, S. 418 f.). In einer Untersuchung von Freeman et al. (2000) gaben Geschwister von Kindern mit Hirntumor ihr Bedürfnis nach Information dagegen lediglich im Terminalstadium der Krankheit an.

In einer anderen Studie (Freeman et al. 2003) berichteten Geschwisterkinder von einem Mangel an Information über Gründe und Eigenschaften der Krankheit in der Zeit nach der Diagnose, zur Prognose in der Phase der Hospitalisierung und über die Behandlung in der Zeit nach der Operation. Die Autorinnen vermuten, dass die Sparsamkeit, mit der von Eltern und medizinischem sowie Pflegepersonal Informationen an die Kinder übermittelt werden, als Schutzmechanismus vor der schmerzhaften Realität dient.

Kommunikation: In einigen Studien wird nicht zwischen Information und Kommunikation unterschieden. Für die Betrachtung der Beziehung zwischen dem gesunden Geschwisterkind und seinen Eltern ist eine Differenzierung dieser Begriffe jedoch sinnvoll, zumal Kommunikation emotional behaftet ist und Aussagen zum Verhältnis zwischen den Akteuren zulässt.

Nur ein Viertel der Geschwister kann mit ihren Eltern über die Krankheit und ihre Gefühle diesbezüglich sprechen (vgl. Evans 1992). Carpenter und Levant (1994) sehen eine ungenügende Kommunikation und eine nur geringe Einbeziehung der Geschwister in die Behandlung als Ursache für Fehlanpassungen der Geschwister (vgl. Petermann 1997). Eine positive Eltern-Geschwister-Kommunikation kann laut Birenbaum (1989) als Schutz vor den Stressoren der Krankheitssituation wirken. Sie beeinflusst die soziale Kompetenz des Kindes. Bei teilnehmenden Kindern, deren Geschwister verstorben waren, zeigten sich bei guter Eltern-Geschwister-Kommunikation mehr Verhaltensprobleme, insbesondere externale. Als Prävention von Beziehungsproblemen und Verhaltensauffälligkeiten plädiert Aulbert (1993) für eine bewusste Einbeziehung in die Krankheit, Besuche der Geschwister im Krankenhaus sowie gemeinsame Unternehmungen (vgl. ebd., S. 119 f.). Im Abschnitt über Beobachtungen zur Beziehung zwischen Eltern und Geschwisterkindern (siehe unten) wird näher auf die Eltern-Kind-Kommunikation eingegangen.

Soziale Unterstützung: Laut Freeman et al. (2003) gaben jeweils in allen Phasen der Krankheit knapp 90% der befragten Geschwister die Unterstützung von Familie und Freunden als wichtigste und hilfreichste Ressource an (bei Entlassung aus dem Krankenhaus war die Hilfe durch Kirche oder Tempel um 1% wichtiger). Auch in einer früheren Studie (Freeman et al. 2000) gaben die Geschwister das Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung, abgesehen von der Zeit nach der Diagnose und gegebenenfalls der Zeit um ein Rezidiv, während allen Abschnitten an. Für die gesunden Kinder sind emotionale und instrumentelle Unterstützung am hilfreichsten. Emotionale Hilfe meint hier die Verfügbarkeit einer Person, mit der das Geschwisterkind Probleme und Sorgen diskutieren sowie Gefühle teilen kann. Dies stärkt das Selbstwertgefühl der Kinder, die in weiterer Folge eher andere Ressourcen zur Bewältigung heranziehen können. Beispiele für instrumentelle Unterstützung sind der Transport zur Schule bzw. zu außerschulischen Aktivitäten, Hilfe bei Hausaufgaben, die Teilnahme an Selbsthilfegruppen oder weitere Aktivitäten, die es den Kindern ermöglichen, möglichst nah an ihrer alltäglichen Routine bleiben zu können. Durch Hilfen wie diese, kann die Belastung durch die Stressoren geschwächt werden (vgl. Murray 2001). Barrera et al. (2004) konnten zeigen, dass Geschwister mit hoher emotionaler Unterstützung weniger Angst, weniger

Symptome der Depression und weniger Verhaltensprobleme als Geschwister mit niedriger sozialer Unterstützung aufweisen.

Verhalten der Eltern: Einige AutorInnen begründen Anpassungsprobleme der Geschwister mit dem Verlust der elterlichen Aufmerksamkeit (vgl. z.B. Alderfer et al. 2010, Heffernan et al. 1997, Wilkins & Woodgate 2005, Sargent et al. 1995, Sloper & While 1996, Sidhu et al. 2005). Einerseits sind die Eltern aufgrund der Hospitalisierung des erkrankten Kindes häufig körperlich abwesend, andererseits sind Mutter und Vater oft für das gesunde Kind emotional nicht zugänglich. Vor allem in den ersten Monaten nach Diagnose konzentrieren sich die Eltern auf das kranke Kind, was beim gesunden Geschwisterkind zum Gefühl des Ausschlusses führen kann (vgl. Sloper 2000). Im Rahmen einer Studie von Häberle et al. (1990) gaben mehr als die Hälfte der befragten Eltern an, noch Jahre nach Behandlungsende besorgter um das krebserkrankte als um ihre gesunden Kinder zu sein. Laut Bogyi (1997) könnten Kinder bei intensiv erlebten Trennungen Symptome wie Bettnässen, Nägel beißen, Konzentrationsschwäche, Lernschwierigkeiten oder massive Angstzustände ausbilden.

Im Falle des Todes eines Kindes beschreiben Krell und Rabkin (1979) drei Formen pathologischer Bewältigung der Eltern, welche die überlebenden Kinder oftmals in einen ungelösten Trauerprozess einbinden. Reagieren die Eltern mit „Schweigen und Heimlichkeit“ (vgl. Bank & Kahn 1990, S. 239-241), kann das Kind den Verlust seines Geschwisters nie wirklich verarbeiten. Der „Kreislauf von gegenseitigem Beschützen und Selbstschutz“ (ebd., S. 240) wird im *Abschnitt iv.* erneut aufgegriffen. Auf „übermäßige Liebe und Behütung“ antworten überlebende Geschwisterkinder mit „Angst oder kontraphobische[n] Reaktionen“ (ebd., S. 241 f.). Das Phänomen „Vertretung und Ersatz“ des verstorbenen Kindes durch das überlebende könne, wie ebenfalls im *Abschnitt iv.* näher beschrieben, zu „Identitätsverwirrung und Versagenssymptomen“ führen (ebd., S. 242 f.).

Familienbeziehungen: Sloper und While (1996) bezeichnen die Auswirkung von Familienbeziehungen als interpersonalen Effekt der Krankheit. Für die Geschwister gestaltet sich dieser vor allem in der verminderten Aufmerksamkeit durch die Eltern und andere Personen sowie einem Gefühl der Vernachlässigung. Mehrfach wird auch ein Verlust der Familienroutine und der Vorhersagbarkeit im Alltag angegeben. In einer anderen Studie von Sloper (2000) gaben 80% der Geschwister sechs Monate nach Diagnose Beschränkungen in der eigenen oder in der Familienroutine an, nach 18 Monaten empfanden dies noch 40%. Auf der anderen Seite wird von einer Stärkung der innerfamiliären Bindungen sowie von einer Zunahme von Nähe und Zusammenhalt berichtet (vgl. z.B. Alderfer et al. 2010).

Explizit zur Beziehung zwischen Eltern und den Geschwistern krebskranker Kinder gibt es keine Untersuchung, lediglich zu Teilaspekten, wie z.B. zur Kommunikation oder zu Bedürfnissen der emotionalen Unterstützung (vgl. z.B. Birenbaum 1989).

Über die Geschwisterbeziehungen zwischen krebskranken Kindern und ihren Brüdern bzw. Schwestern liegen einige Studienergebnisse vor. Geschwisterkinder geben an ständig in Sorge zu sein, sich in einen neuen Alltag einfinden zu müssen und sprechen einer engen Beziehung zu ihrem kranken Bruder bzw. ihrer kranken Schwester große Bedeutung zu (vgl. Nolbris et al. 2007). Einer anderen Quelle zufolge spielen sich zwischen dem kranken und seinem gesunden Geschwisterkind häufiger Rivalitäten und Konflikte mit Gefühlen der Eifersucht und Abneigung ab (vgl. Alderfer et al. 2010). In der Studie von Sloper (2000) gaben 10% der gesunden Kinder sechs Monate nach Diagnose Verluste in der Kameradschaft der Geschwister an. Durch Abwesenheit oder körperliche Beeinträchtigung konnten die Krebskranken nicht an bisherigen Aktivitäten teilnehmen, was im Leben der gesunden Geschwister eine merkliche Lücke hinterließ. Nach einem Jahr war die Beziehung bei einigen normalisiert, bei anderen verschlechterte oder verbesserte sie sich. Weitere Ergebnisse zeigen, dass eine intime Beziehung zwischen krankem und gesundem Kind das Risiko einer Fehlanpassung erhöht. Die Geschwister sind vom Distress, vom Leiden des kranken Kindes sowie von der Trennung der Kinder stärker belastet (vgl. Labay & Walco 2004). Laut Bush (1985) hätte Ähnlichkeit und Identifikation des gesunden mit dem kranken Kind eine Auswirkung auf die psychologische Anpassung des Geschwisters. Sind die Kinder extrem ähnlich oder extrem unterschiedlich, steigt die Wahrscheinlichkeit auf eine schlechte Anpassung signifikant. Bei ausgeglichener Wahrnehmung von Ähnlichkeit und Unterschieden kommt es zu einer besseren Adaptation (vgl. Drotar & Crawford 1985).

Bewältigung

In einer Studie von Heffernan (1997) gaben Mütter folgende Bewältigungsmethoden an, mittels derer ihre gesunden Kinder mit der Krankheit ihres Geschwisters umgehen. Sie ignorierten und verleugneten die Krankheit und ihre Folgen, zogen sich zurück, gaben vor nicht betroffen zu sein oder verhielten sich gegenüber ihrer Familie aggressiv.

Bei der Erhebung von Petermann et al. (1986) gaben 30% der befragten gesunden Kinder an, gegenüber ihren kranken Geschwistern besonders rücksichtsvoll zu sein, indem sie diese vor jeglicher Anforderung schützten. Jüngere Kinder meiden jede Form der Aggressivität gegenüber ihren kranken Geschwistern, während Ältere mit Freizeitaktivitäten ablenken wollen. Petermann interpretiert dieses Verhalten als einen Ausdruck großer Hilflosigkeit

gegenüber der Krankheit. Zudem zeige es ein falsches Krankheitsverständnis (vgl. Petermann et al. 1994, S. 44; Petermann 1997, S. 419). Woodgate (2006) stellte in seiner Studie fest, dass Geschwisterkinder ihre Traurigkeit vor ihrer Familie versteckten und beschrieb dieses Phänomen als „unspeakable sadness“, zu dt. ‚sprachlose Traurigkeit‘, (ebd., S. 412).

Walker (1988) erhob Bewältigungsformen von Geschwistern krebskranker Kinder mittels Selbst- sowie Fremdeinschätzung der Eltern. Bei 44% der Eltern-Kind-Paare stimmten die Angaben nicht überein. Eltern sahen physiologische, soziale und affektive Änderungen in den Geschwistern. Die Kinder selbst beschrieben kognitive und verhaltensmäßige Auswirkungen der Krankheitssituation ihres Bruders bzw. ihrer Schwester. Als Beispiele für die Verhaltensänderungen gaben sie an, sich abzugrenzen, ausgeschlossen zu werden und sich stärker auf sich selbst zu fokussieren.

Zusätzliche Anforderungen

Sahler et al. (1994) untersuchten die Auswirkungen von bereits vor der Diagnose bestehendem Distress auf die emotionale Adaptation an die Krankheitssituation. Dabei fanden sie heraus, dass 40% der Kinder, die bereits vor der Diagnose Probleme hatten, nach der Feststellung der Krebserkrankung ihres Geschwisters Distress entwickelten. Im Vergleich dazu waren es in der Gruppe ohne vorherige Probleme nur 2%. Ähnliche Ergebnisse erzielten Houtzager et al. (2003) für die Schwestern krebskranker Kinder. Mädchen, die vor der Diagnose ein kritisches Ereignis („Life Event“) erlebten, wiesen einen Monat nach der Diagnose schlechtere Werte in inner- und außerfamiliären Beziehungen sowie in ihrer allgemeinen Lebensqualität auf. Diese Werte waren nach sechs Monaten nicht mehr signifikant.

Geschwister von leukämieerkrankten Kindern kommen bei übereinstimmenden Gewebemerkmale häufig als KnochenmarkspenderIn in Frage. Verschiedene AutorInnen beschreiben die Zwickmühle, in welche ein Kind in dieser Situation geraten kann. Das Geschwisterkind steht zwischen den Erwartungen der Eltern, der Hilfsbedürftigkeit seiner Geschwister sowie eigenen ambivalenten Gefühlen zwischen Angst und Sorge um das kranke Kind. Laut Niethammer (2010) halten Eltern die Spendebereitschaft des Kindes oft für selbstverständlich, wodurch dem Kind kaum Freiraum für eine eigene Entscheidung bleibt. Nachdem es die teils schmerzhaftes Spende klaglos über sich ergehen lässt, kann es bei erfolgreicher Durchführung stolz sein. In manchen Fällen reagiert der kranke Körper jedoch abstoßend und das Geschwisterkind stirbt. Vor allem jüngere Kinder entwickeln dann Schuldgefühle und Fantasien darüber, dass das Kind noch leben würde, hätten sie sich gegen

eine Spende entschieden. Packman et al. (2004) verglichen die Werte psychosozialer Anpassung zwischen Geschwistern leukämiekranker Kinder, die Stammzellen spendeten und welchen, die nicht spendeten. Während sich der krankheitsbegründete Distress bei Spenderkindern durch internalisierte Symptome äußerte, reagierten nichtspendende Geschwister eher mit externalisiertem Verhalten. Spender zogen sich emotional mehr zurück, hatten einen geringeren Selbstwert, mehr Angst sowie höhere Werte auf der Depressionsskala. Kinder, die keine Stammzellen spendeten, hatten dagegen mehr Aufmerksamkeitsprobleme, zeigten schlechtere schulische Leistungen und rücksichtsloses Verhalten. Posttraumatische Belastungsstörungen traten in beiden Gruppen gleichhäufig auf. Die Gruppe der nichtspendenden Kinder konnten mit der Bewältigung durch externalisiertes Verhalten häufiger eine positive Anpassung erzielen. Weitere, wenn auch ‚frühe‘ Ergebnisse diesbezüglich, sind in einem Literaturüberblick von Carr-Gregg (1987) zusammengefasst.

ii. Beobachtungen im System Familie

Eine entscheidende Herausforderung für Familien mit einem kranken Kind ist es, die Balance zwischen multiplen Bedürfnissen der Familienmitglieder zu finden. Insbesondere in der Zeit nach der Diagnose müssen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte zusätzlich zu den sonstigen Alltagsherausforderungen durch Arbeit und Schule bewältigt werden. Während der zusätzlichen Termine muss auch die Versorgung der anderen Kinder berücksichtigt werden (vgl. Patterson et al. 2004). Neben der hohen finanziellen Belastung durch die medizinische Behandlung der Krebserkrankung kommen die längere Trennung der Familie sowie Verhaltensstörungen der gesunden Geschwister als psychische Herausforderungen für das System Familie hinzu (vgl. Häberle et al. 1990). Die gewohnten Lebensbezüge aus der Zeit vor der Diagnose sind außer Kraft gesetzt, zudem treten Konflikte intensiver und plötzlicher auf und sind schwieriger zu lösen (vgl. Häberle et al. 1997). Die Autoren derselben Studie beschreiben die Doppelbelastung, welcher die gesunden Angehörigen schwerkranker Kinder ausgesetzt sind. Zum einen sind sie mit ihrer eigenen Betroffenheit beschäftigt, zum anderen sollten sie dem erkrankten Kind die notwendige Sicherheit bieten können. In der Gesamtgruppe der Familien mit krebskranken Kindern treten biopsychosoziale Belastungsspuren oft nicht signifikant auf (vgl. z.B. van Buijen et al. 1998). Die Autoren identifizierten in ihrer Studie sogenannte Risikofamilien, die vor Beginn einer Rehabilitationsmaßnahme, insbesondere jedoch 6,5 Jahre später auffällige psychosoziale Werte aufweisen. Weiterführend suchten sie innerhalb dieser Gruppe nach signifikanten Variablen (siehe unten). Eine abgeschlossene Behandlung bedeutet für die Familie der

erkrankten Person keinesfalls das Abhaken einer Phase. Der von Koocher und O'Malley (1981) geprägte Ausdruck ‚Damokles Syndrom‘ beschreibt die ständig anhaltende Angst vor einem Rezidiv (vgl. Petermann et al. 1987, S. 86).

Demografische Faktoren und die Rolle der Eltern: Bei der Identifizierung sogenannter Risikofamilien hat die Anzahl der Kinder innerhalb einer Familie einen Einfluss. Die Variablen Schichtzugehörigkeit, Einkommen oder Art des Tumors sind dabei jedoch nicht entscheidend (vgl. van Buiren et al. 1998). Kupst und Schuman (1988) konnten hingegen einen positiven Effekt auf die Bewältigung bei Familien aufweisen, bei denen der Vater eine höhere berufliche Position inne hatte.

Laut der oben genannten Studie von van Buiren et al. (1998) wirken sich familiäre Belastungen stärker auf die Entwicklung gesunder Geschwisterkinder aus als individuelle Reaktionen auf die Krankheitserfahrung. Fast alle auffälligen Kinder hatten mindestens ein Elternteil mit hohen Belastungswerten. Zumeist waren jedoch Vater und Mutter von erhöhtem Distress betroffen.

Kommunikation: Shapiro und Shumaker (1988) fanden heraus, dass sich die Kommunikationsfähigkeit der Eltern nicht nur auf diese selbst, sondern auf alle Familienmitglieder auswirkt. Bei guter Kommunikation unterstützen sich die Ehepartner wechselseitig, was wiederum einen Effekt auf eine bessere Bewältigung aller Familienmitglieder hat. Dagegen werden gesunde Geschwister bei niedriger elterlicher Kommunikationsfähigkeit „aus der Kommunikation ausgeklammert“ (Petermann 1997, S. 428). Auch van Buiren et al. (1998) sehen in einer gestörten innerfamiliären Kommunikation einen Risikofaktor für eine psychosoziale Fehlentwicklung. Die Autoren schätzen „die Förderung der Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern“ und die „Verbesserung der Beziehungen zwischen PartnerInnen, Eltern und Kindern“ (ebd., S. 305) als wesentliche Ziele der familienorientierten Rehabilitation ein. Im Abschnitt über die Beobachtungen zur Beziehung zwischen Eltern und Geschwistern wird die Kommunikation explizit zwischen Eltern und den gesunden Geschwisterkindern weiter ausgeführt.

Familienbeziehungen und innerfamiliäre Dynamik: Kupst und Schulman (1988) fanden neben der offenen Kommunikation innerhalb der Familie noch weitere Faktoren auf die vorherrschende Bewältigungsstrategie. Eine bessere familiäre Unterstützung, bessere Qualität der elterlichen Beziehung sowie weniger zusätzlicher Distress wirken sich positiv auf die Bewältigung der Krankheitssituation aus. Zudem hat die Bewältigung anderer Familienmitglieder einen Einfluss auf die persönliche Auseinandersetzung.

Breyer et al. (1993) untersuchten unter anderem die Änderung der innerfamiliären Beziehungen nach der Erkrankung eines Kindes. Als am stabilsten stellte sich die Beziehung zwischen Mutter und gesundem Geschwister heraus: 73% der Geschwister und 80% der Eltern gaben keine Änderung an. Am instabilsten dagegen war die Geschwisterbeziehung zwischen krankem und gesundem Kind, die zum Untersuchungszeitpunkt weniger eng als vor der Diagnose war. Zudem stellte sich heraus, dass Eltern positive Änderungen in der Geschwisterbeziehung über- und negative Änderungen unterbewerteten.

Freud und Bergmann (1972) beschreiben die „Veränderungen der affektiven Atmosphäre während der Krankheit“ (ebd., S. 109) eines Kindes und beziehen sich dabei auf die Eltern im Allgemeinen, im Speziellen auf die Mutter und das kranke Kind. Die meisten Eltern verhalten sich gegenüber ihrem kranken Kind anders als gegenüber einem gesunden. Dabei werden folgende Aspekte angesprochen: Manche Eltern versuchen gezielt das Kind nicht zu verwöhnen. Diese Bemühung äußert sich jedoch oft darin, dass sich Eltern zurückziehen und die Kinder sich selbst überlassen. Die meisten Kinder werden jedoch von Liebe überhäuft und können den „ungeteilten und unumstrittenen Alleinbesitz der pflegenden Mutter“ (ebd., S. 109) genießen. Mütter geben „alle Erziehungsanforderungen“ zugunsten „einer ihnen sonst fremden Nachgiebigkeit“ (ebd., S. 109) auf. Andererseits sind kranke Kinder oft von traumatischen Ereignissen betroffen, die in Folge von ihnen unverständlichen plötzlichen Trennungen, Lügen oder zum damaligen Zeitpunkt Zwangsfütterungen entstehen. Das erkrankte Kind würden teils unter dem „Umsturz der sonst geltenden affektiven und moralischen Werte“ leiden oder nach Ende der Behandlung an dem „ihm während der Krankheit gewährten Lustgewinn“ (ebd., S. 110) festhalten (vgl. ebd., S. 109 f.). Die hier genannten Stressoren ähneln zum Teil den aus einigen Studien hervorgehenden Faktoren auf die Situation von Geschwisterkindern. Die gesunden Kinder wurden bei Freud und Bergmann nicht berücksichtigt.

Houtzager et al. (2004b) untersuchten den Einfluss familiärer Funktionalität auf die Adaptation gesunder Geschwister an die Krankheitssituation. Familiäre Funktionalität besteht zum einen aus dem Zusammenhalt innerhalb der Familie, der bei Houtzager et al. durch Nähe und Beteiligung beschrieben wird. Zum anderen wird unter dem Begriff die Anpassung der Familie durch die Veränderung ihrer Machtstrukturen, Rollenverteilungen und Beziehungsregeln als Reaktion auf Distress verstanden. Die AutorInnen kamen zu dem Schluss, dass Geschwisterkinder umso emotionaler beteiligt sind, je stärker der Familienzusammenhalt ist. Die Geschwister sind gleichzeitig ängstlicher, unsicherer und einsamer. Je höher die familiäre Anpassung ist, desto höher sind Werte für Ängstlichkeit,

psychosoziale Probleme, Unsicherheit, Einsamkeit und emotionale Beteiligung. Mit steigender Anpassung schätzen Geschwister ihre Lebensqualität schlechter ein. Resultierend kommen Geschwisterkinder mit Anpassungsproblemen tendenziell aus Familien mit höherer Anpassung oder chaotischen Systemen, in denen etwaige Probleme bei der Bewältigung von Stress bestehen. Auch erhöhte emotionale Beteiligung führt zu verstärktem emotionalem Distress. Geschwister sind dann stärker vom Mangel an Sicherheit, Stabilität und Unterstützung über einen langen Zeitabschnitt betroffen. Langzeiteffekte der familiären Adaptation konnten nicht nachgewiesen werden.

Bewältigung und zusätzliche Anforderungen: Petermann und Bode (1986) beschreiben fünf Bewältigungsformen bei Familien mit einem krebskranken Kind. Sieht eine Familie die Krebserkrankung als Herausforderung, Prüfung oder Schicksalsschlag, so führt dies zu einer positiven Entwicklung. Die Interpretation der Krankheit als Strafe oder als Schicksal, bei der keine Auseinandersetzung mit der Bedrohung durch die Krankheit stattfindet, hat negative Auswirkungen auf die Familie (vgl. Petermann et al. 1997, S. 416).

Die von van Buren et al. (1998) identifizierten ‚Risikofamilien‘ berichten von einer signifikant höheren Anzahl schwieriger Lebensereignissen in den Jahren nach der Diagnose, welche nur teilweise direkt auf die Krankheit zurückzuführen sind. Dazu zählen „z.B. Arbeitslosigkeit, Tod eines Verwandten, Unfall, schwere finanzielle Belastung, Veränderung der sozialen Aktivität“ (ebd., S. 306). Häberle et al. (1988) zeigen, dass bei Geschwisterkindern mit zusätzlichen familiären Schwierigkeiten erhöht psychische und psychosomatische Auffälligkeiten auftreten (vgl. Häberle et al. 1997). Laut einer anderen Studie äußern sich psychosoziale Belastungen aus der Zeit der intensiven medizinischen Intervention erst nach erfolgreichem Behandlungsabschluss. So brechen Partnerschaftprobleme der Eltern, die nicht durch die Krankheit begründet sind, erst dann aus (vgl. Häberle et al. 1990).

Kulturelle Unterschiede: Im Studienüberblick von Klassen et al. (2007) wird ersichtlich, wie unterschiedlich sich dieselben Hintergrund- bzw. Kontextvariablen in verschiedenen Kulturen auswirken können. Vermindertes psychologisches Wohlbefinden wurde in Taiwan mit höherem Bildungsstand, in Island mit niedrigerem Bildungsstand und in den USA mit einem geringeren sozioökonomischen Status assoziiert. In Australien und der UK war der psychologische Distress bei Eltern höher, die keine bezahlte Arbeit leisteten.

Studien über Familien krebskranker Kinder aus Indien (Rajajee et al. 2007) und Hong Kong (Yin & Twinn 2004) zeigen im Vergleich zu US-amerikanischen und europäischen

Erhebungen entscheidende Unterschiede in Familienzusammensetzungen, -dynamiken sowie in der Bewältigung der Krankheitssituation. Einerseits kann hier auf kulturelle Unterschiede hingewiesen, andererseits kann der Effekt von Variablen, die im westlichen Kulturkreis als selbstverständlich gelten, sichtbar gemacht werden. Sowohl die Ergebnisse aus Ostindien als auch die Beobachtungen aus Hong Kong weisen auf Wissenslücken bei den gesunden Geschwisterkindern und das Fehlen offener Kommunikation innerhalb der Familien hin. Im Rahmen der indischen Studie waren 24 von 34 Geschwistern in Unkenntnis über die Diagnose (vgl. Rajajee et al. 2007). In Hong Kong wussten alle Geschwisterkinder von der Diagnose, jedoch wurde nur eines von elf Kindern detailliert über die Prognose aufgeklärt. Drei Kinder beschrieben, dass ihre Eltern nicht auf Fragen antworten wollten, ebenso viele wussten nichts über die Behandlung ihres Geschwisters. Die Mehrheit wünschte sich umfassender informiert zu werden und in Familiendiskussionen mehr einbezogen zu sein. Beim Vergleich der Elternerhebung mit den Aussagen der Geschwisterkinder stellte sich heraus, dass die Kinder mehr wussten, als ihre Eltern einschätzten. Sie bezogen Informationen aus Büchern, Behandlungsunterlagen, von ÄrztInnen oder bekamen peripher Gespräche im Krankenhaus mit. Die Autoren der Studie sehen das Schweigen der Eltern in deren eigener Bewältigungsstrategie der Verdrängung begründet. Im selben Artikel wird eine Studie aus Taiwan angeführt, in welcher Eltern den Tod eines kranken Kindes vor deren Geschwistern verheimlichten, indem sie nicht darüber redeten oder sogar behaupteten, das Kind sei verzogen oder weggesandt worden. Verschiedene Studien zeigen, laut den Autoren, dass die chinesische Population das Wissen und die Kommunikation über die Krankheit innerhalb von Familien im Allgemeinen nicht als wichtig erachten. Vielmehr scheint bei den Eltern die Angst vor einer Stigmatisierung der Familie bzw. des kranken Kindes vorzuherrschen. In der Erhebung aus Hong Kong hielten zwei Mütter ihre gesunden Kinder dazu an, Freunden und Nachbarn nichts von der Krebserkrankung ihrer Schwester bzw. ihres Bruders zu erzählen (vgl. Yin & Twinn 2004).

Die im Vergleich zu Studien aus Europa oder den USA auffallende Unkenntnis der indischen Geschwisterkinder über die Krankheit könnte auf die demografischen Daten der Familien sowie auf den kulturell hohen Stellenwert familiärer Unterstützungssysteme zurückgeführt werden. 19 der 34 befragten Familien bestanden aus mehr als vier Mitgliedern und drei Mütter waren zum Diagnosezeitpunkt schwanger. Fünfzehn Familien lebten inmitten der Großfamilie, wobei die Verwandtschaft als wichtiges Unterstützungssystem in allen Lebenslagen fungierte. Aufgrund des fehlenden gesetzlichen Gesundheitssystems kehrten alle Väter spätestens einen Monat nach der Diagnose zurück zur Arbeit, um für die Kosten der

Therapie aufkommen zu können. Das gesellschaftliche Tabu der Krankheit tritt in der Erhebung durch zwei Väter zum Vorschein, die ihre Frauen für den Ausbruch der Krankheit verantwortlich machten. Weiterführend wäre interessant zu untersuchen, inwieweit dieses mit einem niedrigeren Bildungsgrad in Verbindung steht (vgl. Rajajee et al. 2007).

Rajajee et al. (2007) plädieren für die Notwendigkeit der psychologischen Unterstützung von gesunden Geschwisterkindern als Basis für gute Kommunikation und gesunde psychologische Anpassung für die Kinder selbst sowie für ihre Familien. Yin und Twinn (2004) schließen mit der Forderung, das Pflegepersonal solle erkunden, was das Geschwisterkind wirklich wissen will. Es soll ihnen die Möglichkeit geben, ihre Sorgen zu teilen und Fragen zu stellen.

iii. Beobachtungen bei den Eltern krebskranker Kinder

Von den oben ausgeführten multiplen Anforderungen, die auf eine Familie mit einem krebskranken Kind zukommen, sind die Eltern auf besondere Art belastet. Als die Familienmitglieder, denen die meiste Verantwortung für alle Kinder zukommt, stehen sie unter enormem Druck. Sie sind nicht nur emotional von der Lebensbedrohung ihrer Kinder gezeichnet, sondern ebenso für die Organisation der medizinischen Behandlung zuständig. Zudem haben die Eltern weitere direkte und indirekte Auswirkungen der Therapie zu bewältigen. Alderfer et al. (2010) fassen aus mehreren Studien zusammen wie schwierig es ist, gleichzeitig den Bedürfnissen des kranken und der gesunden Kinder gerecht zu werden. Eltern berichten von vernachlässigten Geschwisterkindern, Schuldgefühlen von Seiten der Geschwister sowie von der eigenen Sorge um die Auswirkungen, welche eine verminderte Aufmerksamkeit mit sich bringen könnte. Besonders dann, wenn das kranke Kind verstirbt, machen sich die Eltern Vorwürfe und sind von Schuldgefühlen belastet, das eigene Kind überlebt zu haben (vgl. Bank & Kahn 1990, S. 239).

Klassen et al. (2007) setzen in ihrem Literaturüberblick den elterlichen psychologischen Distress in Verbindung mit beruflichen und finanziellen Problemen, die aufgrund der Krankheit entstanden sind. Auch bei geringerer Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung, weniger Familienzusammenhalt, mehr innerfamiliärem Stress und höherer ehelicher Unzufriedenheit stiegen die Werte für psychologische Belastung bei Vätern und Müttern. Angaben zum Wohlbefinden der Eltern lassen sich in Folge verschiedener Studien auf die höhere Ungewissheit der Folgen, auf Bewertung und Bewältigung der Krankheit sowie auf Belastungen und Anforderungen, die diese mit sich bringt, zurückführen. Je größer der Stress während der Behandlung ist, desto wahrscheinlicher ist die Ausbildung von Angst und einer posttraumatischen Belastungsstörung nach Behandlungsende. Stärkere Sorgen

bringen eine verminderte Lebensqualität der Eltern mit sich. Im Rahmen der Studie von Häberle et al. (1990) wurden bei Müttern und Vätern unterschiedliche psychische und psychosomatische Reaktionen auf den Verlust eines Kindes erhoben. Bei Vätern zeigten sich insbesondere Krebsängste, vereinzelt traten aggressive Ausbrüche, Suchtentwicklungen sowie verschiedene somatische Beschwerden auf. Insgesamt waren die Angaben der Mütter höher als die der Väter. Auch die Mütter nannten am häufigsten Krebsängste, gefolgt von Depressionen, verschiedenen somatischen Beschwerden und Schlafstörungen. Ein Jahr später wiesen Mütter krebskranker Kinder mehr psychosomatische Beschwerden als ihre psychiatrische Vergleichsgruppe auf (vgl. Häberle et al. 1991).

Häberle und ihre Kollegen machen in ihrer Publikation im Jahr 1997 auf die Vernachlässigung der Väter in wissenschaftlichen Untersuchungen der Familien krebskranker Kinder aufmerksam. Nach dem klassischen Rollenbild gehen diese meist einer Erwerbstätigkeit nach, während die Mütter das kranke Kind im Spital pflegen. Infolgedessen fühlten sich Väter „nicht selten bewusst oder unbewusst ausgeschlossen, auch weil zwischen der Mutter und dem kranken Kind eine immer enger werdende emotionale – oft sehr symbiotisch geprägte – Beziehung entsteht“ (ebd., S. 408). Ihre durch die Gesellschaft zugewiesene männliche Rolle lassen sie über ihre emotionale Belastung schweigen. Aus diesem Grund manifestieren sich psychosoziale und psychosomatische Reaktionen erst oft lange nach der Erkrankung (vgl. ebd., S. 408 f.).

Kommunikation und Bewältigung: Auch für die Eltern erscheint Kommunikationsfähigkeit als Risiko- bzw. Resilienzfaktor. Selbstachtung und die Ausbildung psychosomatischer Symptome bei Vater oder Mutter verhalten sich parallel zur Fähigkeit offen zu kommunizieren. Verfügen die Eltern über eine gute Kommunikation, so können sie sich gegenseitig unterstützen, was in weiterer Folge zur besseren Bewältigung der Krankheitssituation bei allen Familienmitgliedern führt (vgl. Petermann 1997, S. 418).

Die Eltern, die mehr emotional- und weniger problemfokussierte Bewältigungsstrategien anwenden, weisen höhere Werte in psychologischem Distress auf. Auch Eltern, die dazu tendieren sich aktiv soziale Unterstützung zu suchen, sind von psychologischer Belastung stärker betroffen (vgl. Klassen et al. 2007).

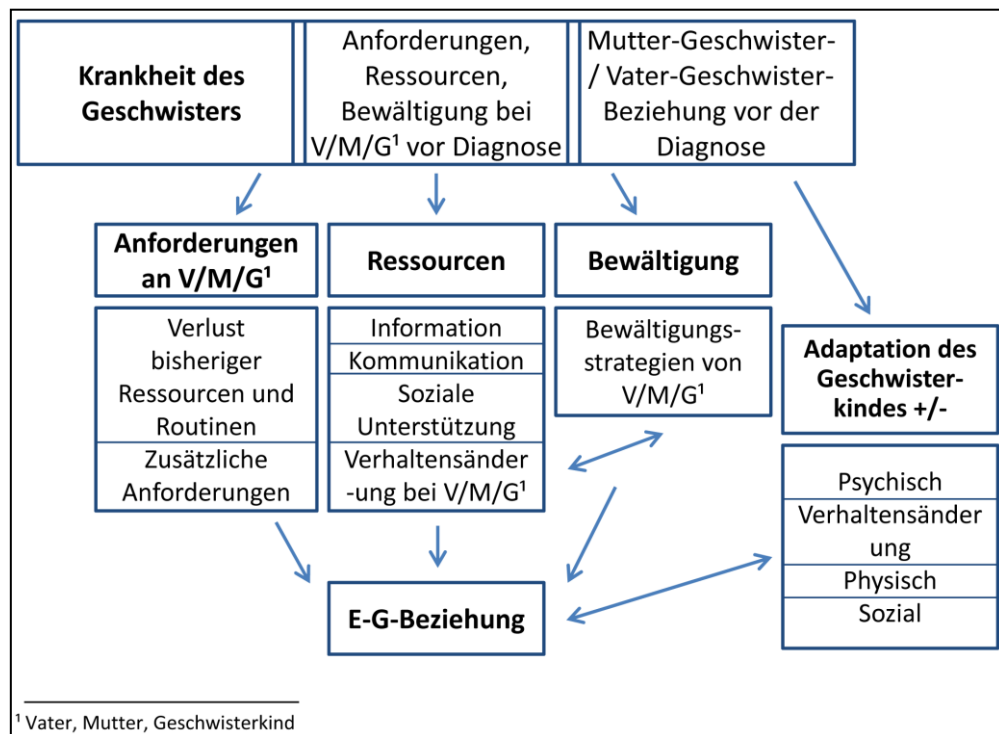
iv. Beobachtungen zur Beziehung zwischen Eltern und gesunden Geschwistern


Abb. 4.2: Faktoren auf die Eltern-Geschwister-Beziehung in Krankheitssituationen

Beziehungsdynamiken und Anpassungsprobleme, die in Krankheitssituationen entstehen können: „Die größte Sorge, die ein Kind haben kann, ist die, von den Eltern weniger oder gar nicht mehr geliebt zu werden.“ (Niethammer 2010, S. 118). So begründet Niethammer die Tatsache, dass gesunde Kinder oft größere psychische Probleme haben, als ihr krebskrankes Geschwisterkind. Soweit kommt es dann, wenn sich Zuwendung und Aufmerksamkeit plötzlich konzentriert auf das kranke Kind richten. Die gesunden Kinder bekommen dann von den Eltern Aussagen wie „Du musst doch vernünftig sein, du bist doch schließlich nicht krank“ (ebd., S. 120) zu hören. Wie bereits oben erwähnt, belastet es die Geschwister zudem, nicht in Rituale einbezogen zu werden, worauf sie häufig mit Neid und Eifersucht reagierten. Einige der im Abschnitt *Beobachtungen bei gesunden Geschwistern krebskranker Kinder* aufgeführten somatischen, psychischen, kognitiven und verhaltensmäßigen Auffälligkeiten sowie weitere Symptomatik interpretiert Niethammer als Versuch der Geschwister, die elterliche Aufmerksamkeit zu gewinnen. Dabei nennt er das Nachlassen von Schulleistungen, Regression in eine zurückliegende Entwicklungsstufe, Einnässen, Ängste, Aggressionen, Stehlen oder Lügen. Zudem kommt es häufig zu Krankheitssymptomen, die denen des krebskranken Kindes ähneln. Das Geschwisterkind hat die Erfahrung gemacht, dass diese auf eine vermehrte Aufmerksamkeit von Mutter und Vater stoßen. Eltern reagieren darauf häufig mit Überforderung und Verärgerung. Vor allem von älteren Geschwistern erwarten sie

Vernunft und Einsicht. Dadurch verschlimmert sich die Lage der Geschwister, da die Reaktion der Eltern sie glauben lässt, mit ihren Befürchtungen richtig zu liegen (aus einer Studie von Patterson (2004) geht hervor, dass älteren Geschwistern die Anforderungen, welche die Krankheitssituation für die Eltern mit sich bringen, tatsächlich bewusster sind und gleichzeitig weniger Belastung für ihre Eltern darstellen). Wenn auch seltener, ist bei den Geschwisterkindern eine zweite Möglichkeit der Reaktion zu beobachten. Manche Kinder sehen und verstehen die Sorgen der Eltern und nehmen Rücksicht darauf, indem sie quasi perfekt ‚funktionieren‘ (vgl. Niethammer 2008, S. 122). Auch in Woodgates Studie (2006) war es Geschwisterkindern, trotz Gefühlen der Eifersucht und Minderwertigkeit, wichtig, auf die anderen Familienmitglieder Rücksicht zu nehmen. Sowohl für die Eltern als auch für ihre kranken Geschwister wollten sie da sein. Zudem fühlten sie sich dafür zuständig, die Familie zusammenzuhalten, indem sie zusätzliche Aufgaben und mehr Verantwortung übernahmen. Sie gaben sich Mühe nichts anzustellen, das zusätzlich Spannung in der Familie erzeugen könnte, und auch in Situationen, in denen sie ihre Eltern gebraucht hätten, diese nicht zu ‚nerven‘. Diese zwei Reaktionsweisen lassen sich in etwa auch in der Studie von Patterson (2004) wiederfinden. Aus letzterer Untersuchung geht zudem hervor, dass ein Viertel der Eltern die gesunden Geschwister als Unterstützung sehen, obwohl einige dieser Eltern gleichzeitig meinen, sich durch diese belastet zu fühlen. Pflege und Aufsicht, deren insbesondere jüngere Kinder bedürfen, stellen für Vater und Mutter zusätzliche Anstrengung dar.

Die dargestellte Ambivalenz zwischen Vernachlässigung und Einbindung der Geschwisterkinder beschreibt auch Franta (1998) in ihrer Diplomarbeit zum Thema ‚Erfahrungen von Vergänglichkeit und Tod im Leben von Kindern‘. Beim Sterben und nach dem Tod eines Geschwisterkindes komme es häufig vor, „daß [sic] die gesunden Kinder die Last und Trauer des Schmerzes der Eltern voll zu tragen haben (...) viele Kinder beginnen dann ihre Eltern zu trösten, sodaß [sic] wenig Raum für ihre Gefühle bleibt“ (ebd., S. 75). Auf der anderen Seite stehen Eltern, die „fast apathisch sind, sich in sich selbst zurückziehen und den Rest der Familie nicht mehr wahrnehmen“ (ebd., S. 75). Leist (1979) führt hierzu ein tragisches Beispiel einer Mutter an, die sich beim Füttern ihres einjährigen Sohnes wünscht, das jüngst verstorbene Kind auf dem Schoß zu halten. Für das kleine Kind kann sie dabei keine Freude aufbringen (vgl. ebd., S. 43 f.). Bei manchen Eltern führt die Trauer um ein vom Tode bedrohtes oder bereits verstorbene Kind zu einer Verschiebung der Beziehung zu ihrem gesunden Kind. Verschiedene Autoren beschreiben hierzu ein Phänomen bei dem die gesunden Kinder bzw. erst nach dem Tod des kranken Kindes geborene Kinder als

„Ersatzkinder“ fungieren. Diese Art der Bewältigungsstrategie ist den wenigsten Eltern bewusst. Besonders dann, wenn das Kind das gleiche Geschlecht wie das kranke bzw. verstorbene Kind hat und diesem ähnelt, wird es von den Eltern verglichen. Den Kindern wird „ständig vermittelt, dass es ein Kind gab, das für die Eltern das Wichtigste war, auf jeden Fall aber wichtiger als sie selbst.“ (vgl. Niethammer 2010, S. 180). Bank und Kahn (1990) beschreiben dieses Phänomen, angelehnt an Krell und Rabkin (1979), mit der Phrase ‚Vertretung und Ersatz – zwei Leben leben‘. In solchen Fällen wird einem überlebenden Kind die Rolle des/r StellvertreterIn seines verstorbenen Bruders bzw. seiner verstorbenen Schwester zugeteilt. Da es dem Kind unmöglich wird sein Geschwister zu ‚spielen‘ und somit den Erwartungen der Eltern nicht gerecht werden kann, entwickelt es negative Gefühle gegenüber dem toten Kind, die gleichzeitig gegen ein Tabu verstoßen. Identitätsverwirrung und das Versagen im Versuch, das andere Kind zu ersetzen, führen zum Bestreben nach der Entwicklung einer eigenständigen Identität. Diese äußert sich beispielsweise im Unvermögen in Bereichen, in denen das tote Geschwister glänzte (vgl. ebd., S. 242 f.). Als prominente ‚Ersatzkinder‘ gelten Salvador Dalí, der nach seinem verstorbenen Bruder benannt wurde, und Johnny Cash.

Raimbault (1981) beschreibt die Psychodynamik eines Kindes bei der Trauerarbeit um ein verstorbenes Geschwisterkind unter einem weiteren Aspekt. Über den Verlust der Schwester oder des Bruders hinausgehend wird es mit dem Zerfall der elterlichen Allmacht konfrontiert. Manche Kinder beginnen die „Ohnmacht der Eltern zu akzeptieren“ (ebd., S. 161), andere reagieren mit Groll und Schuldzuweisung. Dabei verändern sich zum einen die Eltern und zum anderen das Bild, das die Geschwister bisher von den Eltern hatten. Dies bedeutet für das Kind einen Kampf mit dem Verlust ihrer Eltern, wie sie früher für sie waren. Manche Eltern reagieren mit zunehmender Zuneigung, andere Geschwisterkinder bekommen weniger Liebe gezeigt (vgl. ebd., S. 161). Der Verlust des, mit Eriksons Worten gesprochen, ‚Urvertrauens‘, die aus einem magischen Denken heraus entstandene Überzeugung, Eltern würden alles in Ordnung bringen können, zeichnet sich auch in der Studie von Sidhu et al. (2005) ab. Die Weltsicht der Geschwister wird gestört, wobei sie das Gefühl einer Grundsicherheit verlieren. Damit lässt sich auch die erhöhte Ängstlichkeit bei Geschwistern krebskranker Kinder erklären.

Niethammer (2010) veranschaulicht die Verhaltensänderung der Eltern gegenüber den gesunden Kindern am Beispiel ihrer medizinischen Versorgung. Eine Studie aus den USA zeigt, dass Geschwister krebskranker Kinder viel seltener den Kinderarzt besuchen, als dies bei Kindern aus Familien ohne lebensbedrohlich erkranktem Kind der Fall ist (vgl. auch

Sidhu 2005). „Der Gedanke, dass noch ein Kind schwer krank sein könnte, ist so schrecklich, dass sie die Probleme der gesunden Kinder lieber übersehen.“ (Niethammer 2010, S. 120).

Eine taiwanesishe Studie von Chao et al. (2003) beleuchtet insbesondere positive Veränderungen, die als Nebeneffekte in Familien krebskranker Kinder auftreten können. Eine solche Krise kann eine Gelegenheit für die gesamte Familie darstellen, Beziehungen aufzufrischen und neue Lebensperspektiven zu entdecken. Chao et al. berichten sowohl von positiven Veränderungen im Verhalten der Geschwister, wie z.B. mehr Verantwortungsbewusstsein, Unabhängigkeit und mehr Nähe zum kranken Geschwisterkind als auch von positiven Veränderungen in den Beziehungen der erkrankten Kinder zu ihren Eltern und Geschwistern nach der Diagnose. Zumal sich die Probanden dieser Studie in einer frühen Behandlungsphase befanden, gilt es hier kritisch nach einem Langzeiteffekt zu fragen.

Diskrepanzen zwischen Eltern - und Selbsteinschätzung der Geschwister: In vielen Studien lassen sich immer wieder große Unterschiede zwischen den Selbsteinschätzungen von Geschwistern und den Fremdeinschätzungen durch deren Eltern finden. Diese drastischen Differenzen in der Einschätzung durch Eltern und Kinder selbst weisen auf ein methodisches Problem bei der Erforschung der Situation von Individuen im System Familie mit einem kranken Kind hin. Verantwortlich hierfür könnte die durch Alter, persönliche Erfahrung und Familiendynamik beeinflusste, individuelle Perspektive der einzelnen Akteure auf die Situation sein. Inwieweit es sich hier um ein methodisches Problem oder gar um Aussagen über etwaige Probleme in der Beziehung zwischen Eltern und gesunden Geschwistern handeln könnte, wird beispielhaft an den folgenden zwei Studien diskutiert.

So schätzen Eltern und kranke Kinder das Ausmaß der Traurigkeit ihrer gesunden Kinder bzw. Geschwister geringer ein, als die Kinder selbst. Die Familienmitglieder geben stattdessen öfter Gefühle der Angst, Schuld, Eifersucht und Einsamkeit an. Woodgate (2006) interpretiert dieses Ergebnis ihrer Studie als „unspeakable sadness“, zu dt. ‚sprachlose Traurigkeit‘ (ebd., S. 412). Wie oben erwähnt, verstecken Geschwisterkinder ihre Traurigkeit insbesondere vor ihren Eltern und kranken Geschwistern. Dieses Phänomen, wenn Eltern in der Absicht ihre Kinder zu schützen schweigen, Kinder Änderungen in der Familie wahrnehmen, jedoch wiederum ihre Gefühle aus Rücksicht vor den Eltern verstecken, beschreiben auch Yin und Twinn (2004). Eltern nehmen die Gefühle ihrer Kinder oft nicht wahr, woraufhin sich die Kinder zurückgestoßen fühlen. Als Folgeerscheinung werden die Kinder zunehmend von elterlicher Unterstützung isoliert. Die Autorinnen sehen über die Mitteilung von ‚nackten‘ Gefühlen hinaus eine wesentliche Verbindung zur Informationsvermittlung und Kommunikation innerhalb der Familien. Letztere wird mit

Verhaltensauffälligkeiten bei den gesunden Geschwistern assoziiert. Yin und Twinn vermuten, dass die Exklusion der Kinder nicht, entgegen den elterlichen Absichten, Schmerzen reduziert, sondern ein Nährboden für Fantasien sei. Somit beeinflusst die Kommunikation über die Krankheit, sowohl zwischen den Familienmitgliedern als auch in anderen Kontexten, die Qualität der innerfamiliären Beziehungen. Houtzager et al. (2004b) konnten, mittels Einschätzungen der Eltern und der WissenschaftlerInnen, bei höherem elterlichem Distress vermehrt Anpassungsprobleme bei den Geschwistern identifizieren. Eltern gaben einen positiven Zusammenhang zwischen ihrer eigenen Belastung und den psychosozialen Problemen ihrer gesunden Kinder an. Im Gegensatz dazu steht die Einschätzung der Geschwister. Je höher die Belastung der Eltern war, desto niedriger schätzten die Kinder ihre Lebensqualität ein. Houtzager und ihre KollegInnen interpretieren dieses abweichende Ergebnis mit der Rücksicht der Kinder auf ihre belasteten Eltern und das kranke Geschwisterkind, nicht auf ihre eigenen Probleme hinzuweisen. Passend zu diesem Phänomen scheinen auch die in zwei anderen Studien angeführten Begriffe „mutual pretence“, zu dt. ‚wechselseitige Täuschung‘, (Hall 1997 zit. n. Yin & Twinn 2004, S. 22) und „the conspiracy of silence“, zu dt. ‚die Verschwörung der Stille‘ (Bluebond-Langer et al. 1991 zit. n. ebd., S. 22). Weitere Studien zur Kommunikation zwischen Eltern und gesunden Geschwisterkindern sind im Abschnitt *Kommunikation* nachzulesen.

Diskrepanzen in der Eltern- und Selbsteinschätzung konnten auch Breyer et al. (1993) aufzeigen. Dabei ging es zum einen um die Reaktion von Geschwisterkindern auf die Diagnose und zum anderen um die Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder. Zum Beispiel gaben die Geschwisterkinder an, sich aufgrund der Diagnose traurig und unglücklich zu fühlen, während ihre Eltern glaubten, sie seien ängstlich und verwirrt. Möglicherweise können diese Diskrepanzen durch entwicklungsbedingte Unterschiede in der Wahrnehmung von Gefühlen erklärt werden. Die Ergebnisse von Breyer und ihren KollegInnen zeigen zudem, dass Eltern die Wichtigkeit der Beziehung zwischen den Geschwistern oftmals unterschätzen. Die Eltern bewerten positive Veränderungen in der Geschwisterbeziehung über und negative Veränderungen unter. Auch glaubten zwei Drittel der Eltern, dass die Sorgen der Geschwister selbstfokussiert sind. Im Gegensatz dazu gaben zwei Drittel der Geschwister an hauptsächlich durch Sorgen um ihre Schwester bzw. um ihren Bruder belastet zu sein. Diese Kinder waren weniger durch eine verminderte Aufmerksamkeit seitens der Eltern, Ängste oder Änderungen in der Routine betroffen. Die Ergebnisse von Breyer et al. stellen einen Gegenpol zur These, die gesunden Geschwister würden stark unter dem Aufmerksamkeitsdefizit durch die Eltern leiden, dar (vgl. z.B. Alderfer et al. 2010, Heffernan

et al. 1997, Wilkins & Woodgate 2005, Sargent et al. 1995, Sloper & While 1996, Sidhu et al. 2005).

Information: Erkenntnisse über den Informationsfluss bezüglich der Krankheit sind z.B. einer Erhebung von Havermans & Eiser (1994) zu entnehmen: Acht der sechzehn befragten Geschwister erfuhren von der Krankheit durch ihre Mutter und sechs durch beiden Eltern. Jeweils ein Kind wurde von Vater, Oma bzw. dem behandelnden Arzt über die Situation seines Geschwisters aufgeklärt. In einer anderen Studie bekamen 70% der Geschwister Informationen über die Krankheit von ihrer Mutter oder beiden Eltern (vgl. Breyer et al. 1993). In der Erhebung von Havermans und Eiser äußerten vier Kinder rückblickend den Wunsch, gerne mit einem Arzt geredet zu haben. Auf die Frage, wer ihnen ihrer Meinung nach im Idealfall Informationen über die Krankheit hätte übermitteln sollen, gaben dreizehn Geschwisterkinder ihre Mutter oder ihren Vater und drei beide Eltern sowie evtl. einen Arzt an. Als Gründe nannten die meisten Kinder, dass Eltern ihre Kinder besser kennen würden. Andere Kinder waren der Meinung, dass es egal sei, weil der Arzt im Gegenzug besser erklären könne. Fünf Geschwister hätten gerne mehr über die Krankheit gewusst, wollten ihre Eltern jedoch nicht mit Nachfragen belästigen. Ein Jugendlicher berichtete, zu viele Informationen bekommen zu haben (vgl. Havermans & Eiser 1994). In einer Studie von Sidhu et al. (2005) gaben Eltern an, dass Menge und Inhalt der Informationen, die sie mit ihrem gesunden Kind teilten, von dessen Alter und Persönlichkeit abhängen. Manche Kinder fehlinterpretieren die Informationen, woraufhin es zu Schuldgefühlen, z.B. für die Krankheit selbst verantwortlich zu sein, kommen kann (vgl. z.B. auch Petermann 1997, Niethammer 2010, Houtzager et al. 2004b).

Kommunikation: Wie oben erwähnt, weist eine Studie von Birenbaum (1989) auf die Resilienz durch eine positive Eltern-Geschwister-Kommunikation hin, sofern das kranke Kind am Leben ist. Eine positive Korrelation zwischen innerfamiliärer Kommunikation und Bewältigung der Krankheitserfahrung konnten auch Wilkins und Woodgate (2005) aufweisen. Zudem kann eine positive Kommunikation eine gute Geschwisterbeziehung vorhersagen. Die Kommunikation zwischen Eltern und gesunden Geschwisterkindern beschreiben die Autorinnen im Allgemeinen als reduziert. Obwohl die Geschwister den Wunsch angeben, ihre Gefühle zu teilen und Probleme zu besprechen, konzentriert sich die Kommunikation eher auf Fakten, als auf Ängste und Gefühle. Laut Breyer et al. (1993) unterscheiden sich die Einschätzungen von Eltern und gesundem Kind bezüglich ihrer Kommunikation untereinander. Ein Drittel der Eltern gibt mehr Gespräche an, als ihre Kinder. Für beinahe die Hälfte der befragten Geschwisterkinder sei es am einfachsten mit ihrer Mutter über die

Krankheit zu sprechen, 19% gaben beide Eltern an und 13% bevorzugten ihre Freunde. Jene Erhebung wird jedoch als nur begrenzt aussagekräftig erachtet, da die Aussagen der fünf- bis achtzehnjährigen Geschwister nicht altersspezifisch aufgeschlüsselt werden.

Brett und Davies (1988) halten es für sinnvoll, nach der Diagnose innerhalb der Familie nicht über die Krankheit zu sprechen. Dabei beziehen sich die Autoren jedoch lediglich auf die Phase bis die Situation stabilisiert ist. Langfristig führe das Schweigen zum Ignorieren der Krankheit und zur Steigerung von Gefühlen der Isolation und Einsamkeit (vgl. Wilkins & Woodgate 2005).

Auch in einer Studie von Breyer et al. (1993) erscheint offene Kommunikation innerhalb der Familie als wichtig für die Anpassung der gesunden Geschwisterkinder. Laut den AutorInnen sehen Eltern und Geschwister Gespräche mit und Unterstützung durch Eltern, Familie und Freunde als wichtige Bewältigungshilfen an. Dabei bezogen mehr Geschwister die kranken Familienmitglieder ein, als Eltern dies taten. 75% der Geschwister, bei denen Kommunikationsschwierigkeiten mit ihren Eltern vorlagen, zeigten auffallend häufiger externalisiertes Verhalten und gaben negative Beziehungsänderungen zu ihren Eltern und zu ihrem kranken Geschwisterkind an. Die Eltern dieser Kinder bewerteten die Beziehung zu ihren gesunden Kindern gleich wie die Eltern aus der Vergleichspopulation. Bei Kommunikationsschwierigkeiten und positiver Verhaltensänderung wiesen die Geschwisterkinder Gefühle der Angst, Einsamkeit und Schuld auf. Bei positiver Verhaltensänderung und guter Kommunikation hingegen wurden sie mehr einbezogen und zeigten mehr empathische Reaktionen gegenüber der Krebserkrankung des Geschwisterkindes. Interessant scheint es, an dieser Stelle eine Verbindung zu den Studienergebnissen von Labay und Walco (2004) herzustellen. Bei größerer Empathie zeigten die Geschwisterkinder dort weniger Anpassungsprobleme, da sie die Veränderungen durch die Krankheit besser verstehen und akzeptieren konnten. Eine dauerhaft gute Anpassung ist vor dem Hintergrund der Studie von Breyer und ihren KollegInnen (1993) wahrscheinlicher, wenn sich ein Kind nicht von der Familienkrise ausgeschlossen fühlt und es ermutigt wird, Gefühle von Angst, Verwirrung und Sorge auf direktem Weg auszudrücken.

Havermans & Eiser (1994) können in diesem Zusammenhang ein positives Verhältnis zwischen Kommunikation und dem Ausdruck von Sorgen feststellen. Konnten die Geschwister aus der Krankheitssituation irgendeine Art von Gewinn ziehen, wie z.B. Reife oder Fürsorglichkeit, so sind ihre zwischenmenschlichen Beziehungen mehr belastet. Geschwister, deren zwischenmenschliche Interaktionen und Beziehungen stärker belastet waren, wiesen auch höhere Belastungswerte auf, sowohl in der selbst wahrgenommenen Belastung als auch nach allgemeiner Belastungsskala. Zur Kommunikationsskala verhielt sich

die allgemeine Belastungsskala negativ. Dies spricht für den präventiven Effekt guter Eltern-Geschwister-Kommunikation sowie guter interpersonaler Beziehungen. Die Schwestern krebskranker Kinder erzielten bessere Werte in der Variable ‚Kommunikation‘ als deren Brüder. Altersunterschiede gab es hier keine.

Barrera et al. (2004) sehen die Variable ‚Kommunikation‘ als Hinweis für emotionale soziale Unterstützung. Drei von fünf Items bezogen sich im Rahmen ihrer Studie auf die Kommunikation zwischen den gesunden Geschwistern und ihren Eltern. Die Kinder sollten auf einer Skala von eins bis fünf angeben, ob sie mit ihren Eltern über die Schule sowie über die Krebserkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester sprechen konnten und inwieweit ihre Eltern sie über die Krebserkrankung informiert hatten. Weitere Fragen waren, ob die Kinder mit Gleichaltrigen oder anderen Erwachsenen über die Krankheit sprechen konnten. Dabei stellen die Autoren fest, dass die Kinder mit mehr Unterstützung bzw. besserer Kommunikation weniger Angst, weniger Symptome der Depression und weniger Verhaltensprobleme aufzeigten. Alter und Geschlecht haben in der Untersuchung keinen Effekt auf soziale Unterstützung bzw. Kommunikation.

Soziale Unterstützung: Im Rahmen einer Studie von Havermans und Eiser (1994) wurden 21 Geschwister zwischen vier und achtzehn Jahren dazu befragt, durch wen sie hilfreiche soziale Unterstützung erfahren hatten. Bei multipler Antwortmöglichkeit gaben jeweils acht Kinder ihre Eltern sowie ‚Schule und Freunde‘ an. Weitere drei nannten ihre Großeltern und enge Verwandte, zwei gaben ihre krebskranke Schwester an und drei Kinder setzten ein Kreuz für ‚niemand bestimmtes‘.

Murray (2001) fand eine Diskrepanz zwischen Eltern, Professionellen und Geschwisterkindern selbst bei der Einschätzung der Bedürfnisse der gesunden Geschwister nach sozialer Unterstützung. Die Personengruppen unterschieden sich hierbei nach Quantität und Qualität der Unterstützung. Geschwister bewerteten emotionale und instrumentale Unterstützung als am hilfreichsten (siehe oben), während Eltern der Meinung waren, ihre gesunden Kinder bräuchten informationale und emotionale Unterstützung am dringendsten. Eltern schätzten die tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung höher ein, als die Geschwister selbst.

Die hier aufgeführten wissenschaftlichen Erkenntnisse stellen eine Grundlage für die eigene Erhebung im Zuge dieser Diplomarbeit dar. Im *zwölften Kapitel (Diskussion der Ergebnisse)* werden dafür wesentliche Aussagen über die Situation der Familien krebskranker Kinder aufgegriffen und den eigenen Resultaten gegenüber gestellt.

5. Vorstellungen von Krankheit und Tod im Kindes- und Jugendalter

Überlegungen zum Todesverständnis bei Kindern tauchen im wissenschaftlichen Diskurs im frühen 20. Jahrhundert in psychoanalytischen Schriften, z.B. von Sigmund Freud (1913), Hermine Hug-Hellmuth (1912) und Melanie Klein (1921, 1948) auf. In pädagogischen und entwicklungspsychologischen Fragestellungen fand die kindliche Beschäftigung mit existentiellen Sinnfragen etwas später, beispielsweise bei Jean Piaget (1926², 1946³), Arnold Gesell et al. (1946⁴), Elisabeth Kübler-Ross (1971, 1984) und Dieter Bürgin (1978), Eingang. Laut Niethammer (2008) gab es seit den 1980er Jahren kaum neue Erkenntnisse über die Entwicklung von Todeskonzepten bei gesunden Kindern. Stattdessen wird zunehmend das Krankheits- und Todesverständnis von kranken und sterbenden Kindern thematisiert, wobei immer mehr Beiträge von KinderärztInnen (wie z.B. von Niethammer selbst) und dem Pflegepersonal verfasst werden. Die Berichte aus der Praxis schildern mehr das kindliche Verhalten als deren Konzepte von Krankheit und Tod (vgl. ebd., S. 139 f.).

Die im Rahmen dieser Arbeit befragten Jugendlichen mit einem krebserkrankten Geschwister befanden sich sowohl zur Zeit der Diagnose (zwischen vier und elf Jahren) als auch zum Zeitpunkt der Erhebung (zwischen zwölf und fünfzehn Jahren) in einem Alter, in dem Krankheit und Tod anders begriffen wird als von Erwachsenen. Ihre Geschwister sind von der lebensbedrohlichen Erkrankung Krebs betroffen, welche sie, sofern sie informiert sind, zur Auseinandersetzung mit Leben und Tod zwingt. Auch wenn die kranken Kinder überleben, steht doch immer der Tod als potentielle Folge der Krankheit im Raum. Bis heute lässt sich in der Wissenschaft kein Konsens darüber finden, wann und wie Heranwachsende den Tod begreifen. Im *Abschnitt a.* werden beispielhaft einige Theorien zur Entwicklung von Todeskonzepten bei Kindern und Jugendlichen dargelegt und diskutiert. Einige AutorInnen verfolgen überdies die Fragestellung, ob und wie die Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen, die von einer lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind, von der Norm abweichen. Im *Teilkapitel b.* werden jene Ansätze erläutert. Darüber hinaus soll diskutiert werden, inwieweit sich diese Ideen auch auf die Situation gesunder Geschwister vom Tode bedrohter Kinder übertragen lassen.

² Französische Originalausgabe, 1. Auflage in deutscher Sprache: 1978

³ Französische Originalausgabe, 1. Auflage in deutscher Sprache: 1955

⁴ Englische Originalausgabe, 1. Auflage in deutscher Sprache: 1954

a. Die Entwicklung von Todeskonzepten beim gesunden Kind

Bevor eine kurze Darstellung verschiedener Theorien zur Entwicklung von Todesvorstellungen bei Kindern und Jugendlichen folgt, soll zunächst der Begriff des Todeskonzeptes erläutert werden. Das Duden Fremdwörterbuch (2007) übersetzt ‚Konzept‘ als „Entwurf einer Rede oder einer Schrift“ oder als „Plan, Programm“ (ebd., S. 564). Vom Konzept ist in diesem Zusammenhang die Rede, weil es sich um aktuelle Vorstellungen, Auffassungen oder Entwürfe handelt, die ein Mensch von einem Objekt oder einem Phänomen, hier dem Tod, entwickelt hat und auf dessen Grundlage er denkt und handelt. Sie befinden sich zeitlebens im Prozess und entwickeln sich vor allem im Kindesalter rasant weiter. Entwicklungspsychologische Theorien gehen davon aus, dass sich das Verständnis vom Tod parallel zur kognitiven und emotionalen Entwicklung verändert. Demnach scheint die Unterscheidung und Bedeutung von Leben und Tod nicht angeboren, sondern Teil der ontogenetischen Entwicklung zu sein: „Die Art des Todesverständnisses hängt nicht nur von den entwicklungsbedingten Voraussetzungen eines Kindes ab, sondern vor allem von äußeren Faktoren wie dem Verhalten der Eltern, der ersten Begegnung mit dem Tod, sowie von kulturellen Einflüssen, d.h. einer Vielfalt von Sozialisationsfaktoren.“ (Spiecker-Verscharen 1982, S. 7). Neben den individuellen Unterschieden der Entwicklung, die unter anderem durch das familiäre Umfeld und direkte Erlebnisse mit dem Tod beeinflusst werden, liegen kulturelle Abweichungen vor, die aufgrund kulturspezifischer Erfahrungen mit dem Sterben entstehen. Die in diesem Kapitel angeführten Theorien spiegeln lediglich einen ‚westlichen‘ Umgang mit dem Tod wider, zumal alle hier erwähnten AutorInnen europäischen oder US-amerikanischen Hintergrund haben. Insbesondere aufgrund der zunehmenden Multikulturalität jener Gesellschaften, sollte dieser Aspekt in zukünftigen Theorien berücksichtigt werden. Aber nicht nur konkrete Begegnungen mit dem Tod beeinflussen die Reifung des Todeskonzeptes. Auch Erfahrungen im Alltag, wie Trennungen durch einen Umzug oder den Eintritt in Kindergarten und Schule, ähneln laut Arens (1994) je nach Alter des Kindes den Empfindungen, die von Erwachsenen mit dem Tod verknüpft werden. Es handelt sich um Trennungen, die abhängig vom Zeitverständnis als ‚innere und kleine Tode‘ erlebt werden können (vgl. ebd., S. 67). Kinder verarbeiten reale oder symbolische Erfahrungen mit dem Tod sowie Gedanken über das ‚Ende‘ des Lebens antizipatorisch in Spiel, Gesprächen, Fantasie oder Gedanken.

Bei den später angeführten Theorien von Gesell et al. und Leyendecker und Lammers, angelehnt an Piaget, handelt es sich um Stufenmodelle, welche kindliche Todeskonzepte nach Altersstufen geordnet beschreiben. Sowohl aus methodischer Sicht als auch bei der

Berücksichtigung interindividueller Unterschiede, sind solche Modelle mit äußerster Vorsicht zu betrachten. Die Konzepte können immer nur das beschreiben, was die angewandte Methode erheben kann. Dass dabei nicht nur individuelle Faktoren verloren gehen, sondern auch Denkweisen aus ihrem Kontext gelöst und vereinfacht werden, liegt nahe. Zudem widerspricht die strikte Einteilung in Altersstufen dem Verständnis einer prozesshaften Entwicklung, die eher von Erfahrungen als von der Anzahl der zurückliegenden Lebensjahre geprägt ist. Stufenmodelle sollten daher als Orientierungshilfen wirken, ohne den Anspruch auf allgemeine Übertragbarkeit zu erheben.

Inhaltlich handelt es sich nach Niethammer (2008) um „Vorstellungen, die das Kind über das Sterben und den eigenen Tod hat, aber auch über das Sterben und den Tod vertrauter Menschen“ (ebd., S. 62). In verschiedenen Studien wird die Erhebung von Todeskonzepten durch bestimmte Teilkomponente operationalisiert. Dabei wird zum Teil auf die vier von Wittkowski (1990) beschriebenen Komponenten zurückgegriffen, die im Laufe der kindlichen Entwicklung erreicht werden: Irreversibilität als Nicht-Umkehrbarkeit des eingetretenen Todes, Kausalität als Ursache des Todes, Universalität für ein jedes Lebewesen betreffendes Phänomen und Nonfunktionalität als Stillstand biologischer und psychologischer Lebenszeichen (vgl. ebd., S. 48 f.). Bei der Diskussion über Modelle zur Entstehung von Todeskonzepten sollten immer Aspekte der kognitiven und der emotionalen Entwicklung des Kindes bzw. des Jugendlichen berücksichtigt werden. In den letzten Jahren beriefen sich verschiedene Autoren zur Erklärung kindlicher Todeskonzepte auf Piagets Theorie der kognitiven Entwicklung (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, S. 49). Während Todesvorstellungen hier auf die Entwicklung des kindlichen Denkens zurückgeführt werden, orientiert sich das Modell von Gesell et al. an den altersspezifischen emotionalen Reaktionen auf den Tod. Sowohl Bürgin (1978) als auch Ramacher (1994) und Leyendecker und Lammers (2001) zogen die Theorien von Gesell et al. und Piaget zur Erklärung der menschlichen Entwicklung von Todeskonzepten heran. Beide Modelle führen trotz ihrer unterschiedlichen Perspektiven zu einem ähnlichen Ergebnis. Da für diese Diplomarbeit beide Ebenen, sowohl die kognitive als auch die emotionale, wesentlich erscheinen, sollen sie nebeneinander und sich ergänzend angeführt werden.

Gesell et al. (1954) beschreiben die Entwicklung des kindlichen Todesverständnisses in einer Wachstumsskala vom ersten bis zum zehnten Lebensjahr, wobei sie ab dem Alter von vier Jahren jedes Lebensjahr gesondert behandeln (vgl. ebd., S. 428-430, 446 f.). Wenngleich eine solch strikte Abgrenzung aufgrund der unterschiedlichen Erfahrungen, die Kinder in dieser Zeit machen, äußerst fragwürdig erscheint, ist doch eine chronologische Entwicklung

erkennbar. Piagets Stufenmodell (1955) beschreibt vier Phasen der kognitiven Entwicklung, die jeweils mehrere Jahre andauern (vgl. ebd., S. 168-220). Leyendecker und Lammers (2001) greifen die hier erzielten Fortschritte auf und übertragen sie auf ein jeweils altersspezifisches Todeskonzept (vgl. ebd., S. 49 f.). Im Folgenden werden die Modelle von Piaget, Leyendecker und Lammers sowie Gesell et al. chronologisch nach Lebensjahren geordnet einander gegenüber gestellt.

In der *sensu-motorischen Phase* (in den ersten zwei Lebensjahren) nimmt das Kind nach Piaget aufgrund seines Egozentrismus das Weltbild aus der eigenen Gegenwartsperspektive wahr. Am Beispiel des Verständnisses der Objektpermanenz, welches das Kind erst im Laufe dieser Zeit entwickelt, wird ihm ein neues Verständnis von Raum und Zeit möglich, welches jedoch noch nicht zu einer Vorstellung von Zukunft und Vergangenheit befähigt (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, S. 49; Oerter & Montada 2008, S. 438 f.). Auch Gesell et al. (1954) sprechen dem Kind zwischen einem und drei Jahren „sehr wenig oder kein Verständnis für die Idee des Todes“ (ebd., S. 446) zu.

Die darauf folgenden drei Phasen der kognitiven Entwicklung nach Piaget beziehen sich auf das prä-, konkret- und formal-operationale Denken. Mit ‚Operation‘ ist hier „die Möglichkeit“ gemeint, „interne Repräsentationen mental zu manipulieren“ (Oerter & Montada 2008, S. 439).

Laut Leyendecker und Lammers (2001) ist eine Personalisierung des Todes typisch für Piagets *präoperationale Phase* (in etwa zwischen zwei und sieben Jahren) (vgl. ebd., S. 49 f.). Das Kind hat nachwievor ein egozentrisches Weltbild und besitzt eine zwar realistischere, aber noch nicht ausgereifte Vorstellung von Vergangenheit und Zukunft (vgl. ebd., S. 439-442). Todesursachen wie Naturvorgänge, Alter, Krankheit und Mord sind dem Kind nun zwar bekannt, werden jedoch nicht ursächlich funktionell interpretiert. Stattdessen wird der Tod personalisiert, z.B. als Knochenmann oder Sensenmann, gesehen (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, S. 49 f.). Laut Gesell et al. (1954) vermutet das Kind mit vier Jahren einen Zusammenhang des Todes mit Trauer und Leid, fühlt sich jedoch noch nicht selbst affektiv betroffen. Ein fünfjähriges Kind weiß von dem Tod als Ende des Lebens, glaubt jedoch nachwievor, er sei umkehrbar. Es zeigt erste Zeichen eines kausalen Verständnisses, indem es den Tod in Verbindung zum Alter sieht und meint, dass in der Reihenfolge die ältesten Menschen zuerst sterben. Ein Jahr später verstehen Kinder weitere Todesursachen wie Töten und Krankheit. Viele Fünfjährige zeigen Verhaltensweisen, die auf ein besonderes Interesse des Todes oder eine gezielte Abkehr vom Tod hinweisen. So töten manche Kinder gerne Ameisen während Gleichaltrige tote Tiere meiden. Im Alter von sechs und sieben zeigt sich

das Interesse an der intensiven Beschäftigung mit Begleiterscheinungen wie Särgen, Gräbern oder Begräbnissen. Ein Siebenjähriger sieht den Tod als spezifisch menschliches Ereignis und ahnt aber leugnet, dass er selbst sterben wird (vgl. ebd., S. 446).

Nach Piaget erreicht das Kind mit circa sieben Jahren das *konkret-operationale Stadium*, welches bis zum Alter von elf bis zwölf Jahren anhält. Das Kind kann sich in dieser Phase erfolgreich von seiner egozentrischen Perspektive lösen und hat ein Verständnis von Vergangenheit und Zukunft entwickelt (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, S. 50). Es verfügt nun über ein Verständnis der Konzepte der Erhaltung von Menge, Masse und Zahl trotz neuer Ordnung, der Reversibilität, der Umkehrung geistiger Denkaufgaben, sowie der Kausalität (vgl. Oerter & Montada 2008, S. 442 f.). Das Kind besitzt nun die kognitiven Fähigkeiten, zwischen lebendig und tot sowie zwischen Sterben und getötet werden zu unterscheiden. Auch die Vorstellung von Todesursachen ist nicht mehr an Personen gebunden. Nach Leyendeckers und Lammers Interpretation der Theorie Piagets verfügt das Kind nun über die drei Teilkomponenten Irreversibilität, Kausalität und Universalität (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, S. 50). Gesell et al. (1954) schreiben dem Kind mit acht Jahren ein Verständnis von Universalität zu: „Nimm es als gegeben hin, daß [sic] alle Menschen, es selbst inbegriffen, sterben müssen.“ (ebd., S. 446). Es beschäftigt sich vermehrt mit der Frage, was nach dem Tod geschieht. Das neunjährige Kind „stellt jetzt eine Beziehung zu logischen und biologischen Tatsachen her“ (ebd., S. 446), indem es den Tod als Nonfunktionalität begreift. „Sein Blick richtet sich jetzt direkt auf den Tod, nicht nur auf die Peripherie, d. h. Säрге, Gräber.“ (ebd., S. 447). Mit zehn Jahren hat das Kind ein Todeskonzept entwickelt, welches dem von Erwachsenen ähnelt. Die Beschäftigung mit dem Tod lässt bis zum Eintritt in die Pubertät nach. Der Tod wird zunehmend verdrängt. Das Todeskonzept von Jugendlichen unterscheidet sich nun kaum noch von dem Erwachsener. In dieser Zeit folgt meist eine intensive philosophische Auseinandersetzung mit dem Tod (vgl. Leyendecker & Lammers 2011, S. 49; Gesell et al. 1958, S. 480 f.).

Laut Leyendecker und Lammers (2001) findet der Erwerb des Konzepts der Nonfunktionalität erst in Piagets *formal-operationaler Phase* statt, in die ein Kind etwa im zwölften Lebensjahr eintritt. Dann hat das Kind ein „reifes Todesverständnis“ (ebd., S. 50) entwickelt.

Beide Autoren nehmen an, dass die Kinder nach Beendigung dieser chronologischen Abfolge, bei Piaget mit circa zwölf Jahren, bei Gesell mit circa neun Jahren, ein Todeskonzept ausgebildet haben, welches dem von Erwachsenen weitestgehend ähnelt. Die AutorInnen neuerer Schriften gehen meist von einem sich in der Jugend (z.B. Fischer 1987, S. 118-120) oder sogar lebenslang (z.B. Bürgin 1978, S. 54) weiter entwickelnden Todeskonzept aus.

Berk (2005) postuliert beispielsweise, dass Menschen „erst im frühen Erwachsenenalter [...] in der Lage [sind], so realistisch zu denken, dass diese widersprüchlichen Gedanken versöhnt werden können.“ (ebd., S. 870). Die Autorin bezieht sich dabei auf die Ambivalenz Jugendlicher, den Tod zwar als natürliches Lebensende realistischer zu begreifen und die Grenze zwischen Leben und Tod weniger radikal zu ziehen als Kinder, die Möglichkeit selbst zu sterben jedoch nicht auf sich selbst im Hier und Jetzt zu beziehen. Begründet sieht Berk das noch unreife Todeskonzept Jugendlicher in der neugewonnenen Fortpflanzungsfähigkeit und dem schnellen Wachstum, welche im Gegensatz zur reduktiven Charakteristik des Todes stehen. Die Abgrenzung vom eigenen Tod wird beispielsweise in hoch riskanten Aktivitäten zum Ausdruck gebracht (vgl. ebd., S. 870). Nach den vier Teilkomponenten Wittkowskis (1990) scheint das Konzept der Universalität in Anlehnung an Berk im Jugendalter noch nicht vollständig ausgereift zu sein. Laut Bürgin ist sowohl „die weitere Einstellung zum Tod als auch die Verarbeitung der damit verbundenen Affekte [...] weitgehend vom Pubertätsverlauf abhängig“ (ebd., S. 297). Fischer (1987) sieht in den Ergebnissen ihrer empirischen Studie zu den ‚Todesvorstellungen von Jugendlichen‘ ebenfalls ein weitestgehend reifes Konzept vom Tod, „wobei die emotionale Komponente durch ein mehr oder weniger indifferentes Erleben ausgeprägt ist“ (ebd., S. 118). Jugendliche verknüpfen laut Finger den Tod meist mit dem hohen Alter, wie es im Modell von Gesell bereits bei Fünfjährigen der Fall ist (siehe oben). Aufgrund der fest verankerten Vorstellung eines typischen Lebenslaufs in der Reihenfolge „Geburt, Schule, Ausbildung, Beruf, Heirat, Kinder, Rentenempfänger, Altersheim, Sterben (Krankenhaus), Tod“ (ebd., S. 118 f.), kann sich die jugendliche Person nicht mit ihrem eigenen Tod, der nach ihrer Logik erst im Alter eintreten wird, identifizieren. Transzendente Vorstellungen von Leben und Tod differieren sehr stark, lassen sich aber mit bestimmten Lebenseinstellungen assoziieren. Welche Faktoren prägend für bestimmte Vorstellungen sind, können Fischers Untersuchungen nicht beantworten, „ist doch Persönlichkeitsbildung nur als lebenslanger offener Lernprozeß [sic] anzusehen“ (ebd., S. 119).

Kinder und Jugendliche können bis zu einem gewissen Alter Sterben und Tod noch nicht als unumkehrbares, jedes Lebewesen betreffendes ‚Ende‘ des Lebens erfassen. Auch mögliche Todesursachen, die nicht an eine Person gebunden sind, können sie nicht begreifen. Die egozentrische Sichtweise und das ‚magische Denken‘ der Kinder können zu einem fantasiehaften Verständnis von Krankheit und Tod führen, das im Krankheits- oder Todesfall naher Angehöriger Nährboden für Schuldgefühle und Selbstvorwürfe sein kann. „Je sparsamer die Information der Eltern, desto zahlreicher die Details, die die Kinder in das Ergebnis projizieren.“ (Bank & Kahn 1990, S. 244). Laut Bogyi (1997a) ist es wichtig,

Kinder in der Entwicklungsphase des ‚magischen Denkens‘ ernst zu nehmen. „In der Vorstellungswelt sind sie [die Gespenster] real und wir sind aufgefordert, auch mit diesen Wirklichkeiten behutsam umzugehen.“ (ebd., S. 98). In der besonderen Situation von Geschwistern krebskranker Kinder kommt es beispielsweise vor, dass sich insbesondere kleinere Kinder etwa durch bestimmte Handlungen Schuld an der Krankheit oder am Tod ihres Geschwisters zusprechen. Vor diesem Hintergrund ist die folgende Aussage Bogyis leicht nachvollziehbar: „Wir schaden den Kindern mehr, wenn wir ihnen die Wahrheit vorenthalten, weil Kinder schon sehr belastbar sind und Ressourcen haben. Sie werden zunehmend verunsichert, wenn sie merken, dass wir ihnen etwas vormachen, was in Wirklichkeit nicht ist. Durch den Raum der Wahrheit kommen Kinder auch zu ihrer eigenen Kreativität“ (Bogyi 1994, S. 54). An anderer Stelle führt die Autorin an, dass dies auch bei kleinen Kindern wichtig ist, die das Gesagte intellektuell noch nicht begreifen können. Ein solches Kind nimmt „die emotionale Botschaft aber sicherlich wahr“ (Bogyi 1998, S. 177).

Niethammer (2008) kritisiert an den Modellen Piagets und der Psychoanalyse, dass diese „viel zu wenig Gewicht auf die Erfahrung der Kinder [legen], die nicht unbedingt die Reihenfolge, dafür jedoch den Zeitablauf deutlich beschleunigend verändern kann“ (ebd., S. 140). Einen entscheidenden Einfluss auf die Entwicklung von realistischen Todeskonzepten bei Kindern spricht der Autor einer offenen Kommunikation zwischen Eltern und Kindern zu. Durch einen unverschleierte Umgang mit dem Thema wird es den Kindern erleichtert, realistische Vorstellungen zu entwickeln (vgl. ebd., S. 139 f.). Berk (2005) verweist auf eine Studie von McNeil (1986), bei der sich die Mehrheit der Zwölf- bis Fünfzehnjährigen mit Fragen zu Leben und Tod lieber an ihre Eltern als an Gleichaltrige wendeten. Die meisten Eltern fühlten sich jedoch nicht bereit, sich solcher Gespräche anzunehmen und 60 % der Jugendlichen glaubten, ihre Eltern wären nicht interessiert an ihren Bedürfnissen bezüglich dieser Themen (vgl. Berk 2005, S. 871). Neben hypothetischen Auseinandersetzungen mit dem Sterben werden vor allem direkte Erfahrungen mit dem Tod oftmals als Faktoren gesehen. Verschiedene Autorinnen und Autoren bearbeiten die Fragestellung, ob schwerkranke und vom Tode bedrohte Kinder eine andere, etwa im Vergleich zu Gleichaltrigen realistischere Vorstellung vom Sterben und dem ‚Ende‘ des Lebens entwickeln. Einige Ansätze hierzu werden im folgenden Kapitel angeführt. Daran anknüpfend werden die Erfahrungen von Geschwistern krebskranker Kinder mit dem Sterben und die Möglichkeit eines reiferen Todeskonzeptes dieser Gruppe diskutiert.

b. Die Entwicklung von Todeskonzepten beim lebensbedrohlich erkrankten Kind und seinen Geschwistern

Bis in die 70er Jahre des letzten Jahrhunderts war es unüblich mit kranken, vom Tode bedrohten Kindern über das Sterben zu sprechen. Sowohl AutorInnen als auch in der Praxis tätige ÄrztInnen sprachen Kindern, legitimiert durch psychoanalytische Theorie, jegliches Verständnis vom Tod ab. Manche AutorInnen vermuten den Grund der Wende in der informativen und kommunikativen Zuwendung gegenüber schwerkranken Kindern im medizinischen Fortschritt. Die Lebensdauer und Überlebenschance für krebskranke Kinder ist aufgrund neuer und verbesserter Therapieformen in den letzten Jahrzehnten stark angestiegen (siehe 3. Kapitel). Niethammer (2008) sieht die Ursache der fehlenden Kommunikation mit schwerkranken Kindern vielmehr in der hilflosen und unangenehmen Situation, sich mit dem Tod von Kindern auseinanderzusetzen. Die psychoanalytischen Konzepte vom kindlichen Verständnis bzw. Unverständnis des Todes dienen in diesem Fall als Entschuldigung, nicht mit den lebensbedrohlich erkrankten Kindern über ihren Tod sprechen zu müssen (vgl. Niethammer 2008, S. 139).

Wie bereits erwähnt, nahmen sich verschiedene AutorInnen der Fragestellung an, ob und gegebenenfalls wie sich die Erfahrungen lebensbedrohlich erkrankter Kinder auf deren Todeskonzept auswirken. Dabei wurden verschiedene Ansätze verfolgt, die zu keinem Konsens führen. In diesem Kapitel sollen Standpunkte und Überlegungen von Bürgin (1978), Ramachers (1994), Puyn (1998) sowie Leyendecker und Lammers (2001) als exemplarische Antworten angeführt werden. In welchem Bezug steht nun aber die Situation gesunder Geschwisterkinder zur Auseinandersetzung mit besonderen Todeskonzepten kranker Kinder? In dieser Arbeit wird davon ausgegangen, dass sich Geschwister krebskranker Kinder intensiver als andere Kinder mit dem Tod auseinandersetzen. Auch wenn sie keine direkten körperlichen Erfahrungen mit der Krebserkrankung machen und sie nicht selbst vom Tode bedroht sind, erfahren sie die Grenzen des Lebens näher als andere Kinder. Diese Erfahrungen sollen keineswegs gleichgesetzt werden mit den Erfahrungen eines krebskranken Kindes, sondern als den Geschwistern eigene Situation betrachtet werden. Daher werden die im Folgenden erläuterten Überlegungen auf die Perspektive der Geschwisterkinder übertragen. Neben den negativen körperlichen, psychischen und sozialen Anforderungen und Einschränkungen führt eine lebensbedrohliche Krankheit laut Bürgin (1978) zur „Akzeleration der emotionalen und wahrscheinlich auch der kognitiven Entwicklung“ (ebd., S. 279). Im Rahmen seiner eigenen Studie lässt sich bei den untersuchten kranken Kindern ein überdurchschnittlich hoher Intelligenzquotient aufweisen. Dies könnte ein Grund dafür sein,

warum die Todeskonzepte der Kinder oftmals über das alterstypische hinausreichen. Die Ergebnisse Bürgins ermöglichen eine differenzierte Darstellung: „Je nach Krankheitsstadium und psychischer Befindlichkeit des Kindes stehen chronologisch unterschiedliche Anteile des Todeskonzeptes im Vordergrund“ (ebd., S. 278). Ist die Annahme, dass diese Unterschiede auf die Erfahrungen des kranken Kindes zurückgeführt werden können plausibel, so erscheint auch eine diagnose- und krankheitsstadiumsspezifische Entwicklung der Todesvorstellung beim gesunden Geschwisterkind als logische Schlussfolgerung.

Ramachers (1994) untersucht die Antwort auf die Frage nach einem sich spezifisch entwickelnden Todeskonzept schwerkranker Kinder bei unterschiedlichen AutorInnen (vgl. ebd., S. 93-101). Zu einem verfrühten Verständnis der vier oben genannten Teilkomponenten Irreversibilität, Universalität, Kausalität und Nonfunktionalität kann er aufgrund unzureichender Daten keine gesicherte Aussage treffen. Sowohl die Studie von Walco (1984) als auch die Erhebung von Tessler (1979) deuten laut Ramachers darauf hin, dass sich Todeskonzepte bei todkranken Kindern nicht spezifisch ausbilden (ebd., S. 98-100). Stattdessen wirkt sich das Intelligenzalter auf die Reife der Todesvorstellung aus, was wiederum den von Bürgins postulierten Einfluss des IQs auf das Todeskonzept (siehe oben) in Frage stellt. Ramachers berichtet zudem von Studien, die bei lebensbedrohlich erkrankten Kindern häufiger Verdrängungsmechanismen, Regression in ‚magische Denkprozesse‘ und die Flucht in Fantasiewelten vorfanden (vgl. ebd., S. 99, 101).

Auch im Literaturüberblick von Leyendecker und Lammers (2001) sind sowohl Studien aufgeführt, die für ein frühreifes Todeskonzept bei schwerkranken Kindern sprechen (z.B. Anthony 1973, Raimbault 1981) als auch ein Gegenteiliges aufzeigt (z.B. Jay et al. 1987). Während Leyendecker und Lammers die Gründe für eine zeitige Entwicklung durch eine frühere Auseinandersetzung mit dem Tod zusammenfasst, sehen Jay et al. Abwehrmechanismen verantwortlich für das in ihrer Stichprobe unreifere Todeskonzept kranker Kinder. Die Autoren begründen ihre These mit dem Ergebnis, dass gesunde Kinder signifikant häufiger als ihre erkrankten Peers die Möglichkeit angaben, selbst sterben zu können (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, S. 56 f.).

Puyn (1998) geht davon aus, dass sterbende Kinder „im Schulalter, aber auch als Kleinkind, fast immer um ihre Todesbedrohung wissen und spüren, daß [sic] sie sterben müssen“ (ebd., S. 165). Die These bezüglich eines intuitiven Wissens um den eigenen Tod sieht sie in zahlreichen Beobachtungen von AutorInnen wie Raimbault, Bürgin oder Kübler-Ross gesichert (vgl. Puyn 1998, S. 165). Wie im *Abschnitt a.* näher ausgeführt, sind AutorInnen neuerer Literatur der Meinung, dass gesunde Heranwachsende den Tod erst im frühen

Erwachsenenalter auf sich selbst beziehen (vgl. Berk 2005, Fischer 1987) und folglich das Teilkonzept der Universalität nach Wittkowski (1990) entgegen den Modellen von Gesell und Piaget erst dann erwerben. Auch die Zeichnungen sterbender Kinder deuten auf deren Wissen um ihren eigenen Tod und ein frühreifes Todeskonzept dieser Kinder hin. Puyn betont, dass viele Kinder aus unterschiedlichen Gründen auf nonverbale Sprache mittels Mimik, Gestik und Zeichnen zurückgreifen. Beispielhaft interpretiert sie die kindliche Auseinandersetzung mit dem Tod in Bildern sterbender Kinder (vgl. Puyn 1998, S. 165-174).

Um fundierte Argumente bezüglich der Todeskonzepte der gesunden Geschwister krebskranker Kinder hervorbringen zu können, werden Beobachtungen diesbezüglich benötigt. Interessant wären Erhebungen, sowohl mittels quantitativer als auch mittels qualitativer Methoden.

Als einen Grund für die bevorzugte nonverbale Kommunikation vieler sterbender Kinder nennt Puyn die Hemmung Erwachsener, mit den Kindern über deren Tod zu sprechen (vgl. ebd., S. 165). Wo diese wechselseitige Schweigsamkeit herrührt wird im folgenden Kapitel näher betrachtet.

6. Tabu ‚Tod‘ – ‚Krankheit‘ – ‚Trauer‘

a. Tod, Krankheit und Trauer als gesellschaftliche Tabuthemen

Ein junger Mann aus Nepal sagte einmal zu mir: „Bei uns geht man mit dem Tod so um wie bei euch mit Sex. Bei uns spricht niemand über Sex, aber die Toten werden durch die Straßen getragen. Bei euch wird der Tod verschwiegen, aber Sex ist normal.“

Tatsächlich wird das Ende des Lebens in westlichen Kulturen an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Vom Sterben ist im Fernsehen zu sehen oder in der Zeitung zu lesen, aber real fassbar taucht der Tod in unserem Alltag kaum auf. Die anonymen Berichterstattungen bestätigen unseren Wunsch der eigenen Unsterblichkeit. Menschen sterben in Krankenhäusern und Bestattungsunternehmen kümmern sich darum, dem/der Toten seinen letzten Dienst zu erweisen. Im Hinduismus werden die Toten dagegen in gläsernen Särgen durch die Straßen getragen und von ihren engsten männlichen Angehörigen eigenhändig verbrannt. In unserem Kulturkreis wird das Sterben aus dem öffentlichen Leben verwiesen. Die öffentliche Auseinandersetzung mit dem Tod und schwerer, lebensbedrohlicher Krankheit ist nicht erwünscht und somit Tabu. Nach Bogyi (1997b) drückt sich „eine Tabuisierung [...] in Vermeidung, Ablehnung und Angst aus“ (ebd., S. 132). Der Duden (2001) übersetzt und interpretiert ‚Tabu‘ als „Unantastbares; (allgemein:) etwas, wovon man nicht sprechen darf“ (ebd., S. 834). Auch Trauer findet eher hinter verschlossener Türe als in der Öffentlichkeit statt. Verstirbt ein geliebter Mensch, so wird eine unmittelbare Verlustreaktion akzeptiert, „bei zu großer Intensität und zu langer Dauer wird sie jedoch eine bald sozial unerwünschte Verhaltensweise“ (Bogyi 1997b, S. 132). Laut Leyendecker und Lammers (2001) erhöht sich die Angst vor dem Tod, je weniger man sich mit ihm auseinandersetzt (vgl. ebd., S. 43). Um andere Menschen nicht unnötig zu belasten und selbst nicht unangenehm aufzufallen, zieht sich eine trauernde Person bevorzugt in ihre eigenen Gemächer zurück. Canacakis (1992) nennt drei Faktoren der Trauer: die Persönlichkeit der betroffenen Person, geprägt von „seiner Herkunft, seiner Erziehung, seiner Lebenserfahrung und seiner Situation“ (ebd., S. 36); seine Religionszugehörigkeit und die Einstellung zu Tod und Trauer der dahinter stehenden Institution (vgl. ebd., S. 83-85) sowie der Kulturkreis, dem die Person entstammt (vgl. ebd., S. 85). Die Bedingungen, unter denen Trauer akzeptiert wird, legen die in einer Gesellschaft üblichen Trauerrituale fest. „Dieser Rahmen ist umso enger gesteckt, je stärker die Trauer in einer Gesellschaft tabuisiert ist.“ (Bogyi 1997b, S. 132). Pietzcker (1997) begründet die Verdrängung des Todes aus dem öffentlichen Leben mit den in einer kapitalistischen Gesellschaft dominierenden Werten. Der Fokus auf „Leistung, Profit und Konsum“ lässt Themen wie „Krankheit, Alter und Tod“ (ebd., S. 104) in der männlich geprägten

Gesellschaft keinen Platz. Vielmehr stellt die Erinnerung an die Endlichkeit des Weltlichen einen Störfaktor „in einem Leben, das reibungslos funktionieren soll“ (Leyendecker & Lammers 2001, S. 43) dar. Auch Bürgin (1978) sieht die strukturelle Veränderung der Gesellschaft in den letzten zwei Jahrhunderten verantwortlich für einen ‚neuen‘ Umgang mit Sterben und Tod: „insbesondere in den politisch-ideologischen Veränderungen, den wissenschaftlichen Fortschritten, der Technisierung, Industrialisierung, Urbanisierung, dem Phänomen der weltumspannenden Mobilität, den Massenkommunikationsmitteln und –vernichtungsmöglichkeiten.“ (Bürgin 1978, S. 26). Jeden dieser vermeintlichen Faktoren auf den gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod zu untersuchen, würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Stattdessen erfolgt hier eine kurze Auseinandersetzung mit der Auswirkung medizinischer Fortschritte auf die Bewertung der Kindersterblichkeit.

Bereits in früheren Kapiteln wurde die Bedeutung der ‚neuen Macht‘ der Medizin für das Leben krebskranker PatientInnen und ihrer Angehörigen erwähnt. Die Säuglings- und Kindersterbeziffern sind in den letzten zwei Jahrhunderten drastisch gesunken. In den USA sank die Säuglingssterblichkeit von 200 unter 1000 Lebendgeborenen im späten 19. Jahrhundert auf 75 im Jahre 1925 (vgl. Bank & Kahn 1990, S. 237). Laut Statistik Austria (2011) hat sich die Säuglingssterblichkeit in Österreich seit 1951 mit circa 62 auf etwa vier pro 1000 im Jahre 2010 reduziert. 1980 starben noch circa vierzehn pro 1000 Säuglinge im ersten Lebensjahr (siehe *Abbildung 6.1*).

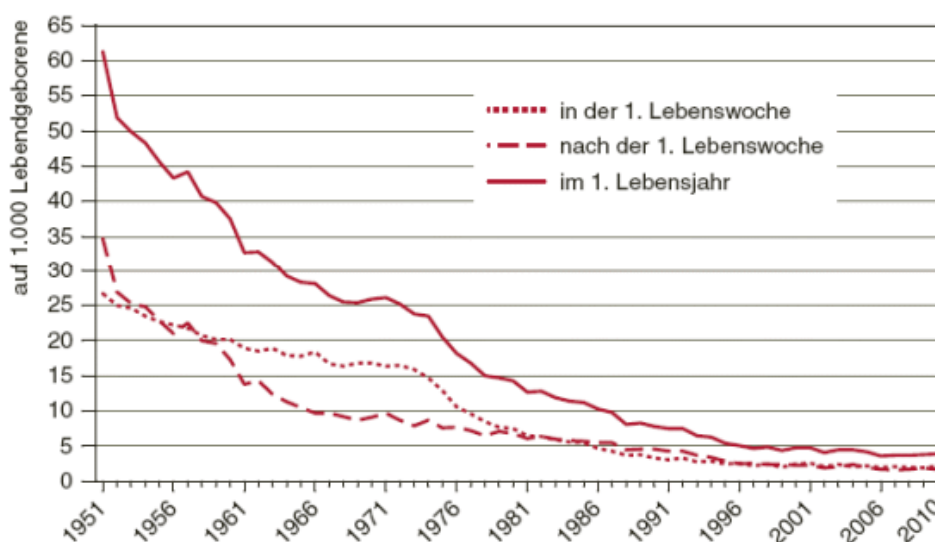


Abb. 6.1: Säuglingssterblichkeit nach der Lebensdauer seit 1951

Quelle: Statistik Austria. (2011, erstellt am 19.05.2011). *Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung*.

Abgerufen am 25.07.2011, unter:

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/sterbefaelle/022175.html

ÄrztInnen standen bis zum Beginn des 20. Jahrhunderts ernsthaften Krankheiten und der raschen Sterblichkeit von Kindern meist hilflos gegenüberstanden. Auch während den

Weltkriegen blieb den Menschen oft nur Hoffnung (vgl. Niethammer 2008, S. 104). Logische Gründe, wie erhöhte Hygienestandards und konstant bessere Lebensbedingungen, lassen sich schnell vermuten. Ein weiterer Meilenstein wurde mit der Erfindung des Penicillins gesetzt. Als in den 1940er Jahren Antibiotika zur Behandlung anwendbar wurden, bekam die Medizin Infektionskrankheiten, die bei Kindern häufig zu einem schnellen Tod führten, meistens in den Griff (vgl. Niethammer 2008, S. 104).

Tröhler (1997) kritisiert, dass der Tod, wie es bereits zuvor bis ins 18. Jahrhundert üblich war, erneut „in ein medizinisches Vakuum verbannt [worden ist], er ist ein medizinisches Tabu.“ (ebd., S. 52). Damals war es die Hilflosigkeit der Medizin, die den Tod zur Angelegenheit der Religion werden ließ. Heute hat die Medizin ihn „ausgeblendet, weil sie zunehmend viel gegen ihn tun kann“ und der Tod, „wenn auch indirekt, durch die Medizin vorgegeben ist“ (ebd., S. 53). Während sich medizinisches Personal auf Messungen konzentriert, wendet es sich vom/von der sterbenden PatientIn ab. Kübler-Ross (2001) vermutet das Hauptmotiv für die gesellschaftliche Abwendung vom Tod in der Einsamkeit, in der sich ein/e PatientIn während seiner Behandlung im Spital befindet. Die unpersönlicher und mechanischer gewordene Versorgung führe zu einem Tod, der „grausamer als früher ist“ (ebd., S. 20). Die Autorin gibt dabei weniger dem Fortschritt medizinischer Möglichkeiten die Schuld für die Tabuisierung des Todes. Viel mehr vermutet sie den Ursprung in der menschlichen Tendenz, die eigene Sterblichkeit zu verdrängen: „Denn Instrumente bedrücken uns weniger als die leidenden Züge eines menschlichen Wesens“ (ebd., S. 22 f.). Damit eröffnet sich ein Kreislauf. Der Mensch meidet den Tod, weil es ihn schmerzt, durch Identifikation mit dem Sterbenden seine eigene Endlichkeit zu spüren. Durch sein Abwenden wird Sterben zunehmend mit Einsamkeit und Trostlosigkeit assoziiert, was wiederum das Bild des Menschen vom Tod dramatisiert. Pietzcker (1997) meint, dass die Tabuisierung vom Ende des Lebens schon immer existent war, nur historisch unterschiedliche Strategien der Verleugnung üblich waren (vgl. ebd., S. 104). In vielen Religionen, wie auch im Christentum, wird die Sterblichkeit des Menschen durch einen Glauben an das Leben nach dem Tod verneint und somit verleugnet (vgl. Kübler-Ross 2001, S. 30). Der Tod bedeutet in diesem Fall, je nach Glaubensrichtung, eine Transformation des irdischen bzw. des menschlichen Lebens in eine andere Form des Daseins.

Der in einer Gesellschaft übliche Umgang überträgt sich auf die in ihr lebenden Individuen, die jene Praxis wiederum im kleineren Kreise der Familie leben. Wie sich die Tabuisierung von Tod, Krankheit und Trauer in Familien mit krebskranken Kindern und auf deren Geschwister auswirkt, wird im folgenden Absatz näher erläutert.

b. Tod, Krankheit und Trauer als Tabuthemen in Familien kranker Kinder

Im *vierten Kapitel* erörtere Studien über Familien krebskranker Kinder weisen darauf hin, dass die gesunden Geschwister zum Teil unzufrieden mit Menge und Form der Informationen sind, die sie über die Krankheit erhalten (siehe *Abschnitt iv.*). In Erhebungen aus Asien scheint nur wenig Bereitschaft der Eltern durch, im Detail oder überhaupt mit ihren gesunden Kindern über die Krebserkrankung ihres Geschwisters zu reden (siehe *Abschnitt ii.*).

Wie sich leicht beobachten lässt, sind Kinder gegenüber bestimmten Themen oft unbefangener als Erwachsene, die sich an Normen und Werte jeweiliger Gesellschaften angepasst haben. Bogyi (1994) setzt die „Natürlichkeit und Unmittelbarkeit von Kindern“ der „Leistungsanforderung“ und „Hilflosigkeit der Gesellschaft“ (ebd., S. 181 f.) gegenüber. Die Autorin führt an, dass die Hemmung, offen über Krankheit zu sprechen, meist „ein Problem der Erwachsenen“ (ebd., S. 182) ist. Wahrhaftig sind es doch meist die Eltern und PädagogInnen, die den unbefangenen Umgang der Kinder mit der Welt lenken und zügeln, in der Regel mit der Absicht, das Kind zu beschützen. Niethammer (2008) bezeichnet das Opfer des Phänomens, Kinder von ‚ernsthaften‘ Themen wie Krankheit, Sterben und Tod fernzuhalten, ‚das sprachlose Kind‘ (Titel des Buches). Wie bereits im *fünften Kapitel* erwähnt, wurden kranke Kinder bis weit ins 20. Jahrhundert hinein in der Regel nicht in Gespräche über ihre eigene Krankheit und ihr nahendes Lebensende einbezogen. „Während sie ursprünglich ganz mit einbezogen waren, wurde gegen Ende des 19. Jahrhunderts der Tod ihnen gegenüber immer mehr verklärt und bekam im 20. Jahrhundert auch für sie zunehmend einen heimlichen Charakter. Die Lüge hielt Einzug und die Erwachsenen verstummten.“ (Niethammer 2010, S. 26). Auch wenn Erwachsene versuchen Informationen vor Kindern zu verheimlichen, wissen diese oft mehr als Eltern, ÄrztInnen oder LehrerInnen ahnen. Niethammer (2010) veranschaulicht dies am Beispiel einer zwölfjährigen Leukämiepatientin, die trotz ärztlichem Schweigen ihre Diagnose kannte. Sie hatte eine Gelegenheit genutzt, um einen Blick auf ihre Krankenakte zu werfen und schlug die Prognose in einem Medizinbuch nach (vgl. ebd., S. 20). Wie schädlich die Tabuisierung gegenüber Kindern sein kann, zeigt der Fortlauf dieses Fallbeispiels. Die Überlebenswahrscheinlichkeit, die sie dem Buch entnahm, war veraltet und wesentlich geringer als jene, von der die behandelnden Ärzte ausgingen (vgl. ebd., S. 20). Wäre das Schweigen nicht gebrochen worden, hätte das Mädchen noch länger mit einem Wissen gelebt, das weitaus schlimmer ist, als die Annahmen der Erwachsenen.

Den Studienergebnissen von Yin und Twinn (2004) ist zu entnehmen, dass auch die Geschwister krebskranker Kinder mehr Informationen über die Krankheit sammeln können, als Eltern vermuten. Verschwiegen man noch bis in die 70er Jahre des 20. Jahrhunderts

Krankheitsdetails vor dem erkrankten Kind, so kann davon ausgegangen werden, dass ein gesundes Geschwisterkind erst recht keine Ahnung von der Prognose seiner Schwester oder seines Bruders hatte. Europäische Studien der 1990er Jahre weisen darauf hin, dass Geschwister krebskranker Kinder heute in der Regel über die Diagnose der erkrankten Person Bescheid wissen (Havermans & Eiser 1994, Breyer 1993). Erhebungen aus Hong Kong (Yin & Twinn 2004) und Indien (Rajajee et al. 2007) weisen jedoch erschreckende Ergebnisse auf. In Indien war die Mehrheit der befragten Kinder in Unkenntnis über die Krankheit ihrer Geschwister. Die Kinder aus Hong Kong waren mit der Menge an Information unzufrieden und gaben an, dass ihre Eltern Fragen diesbezüglich mieden.

Der Ausschluss von Kindern, an der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod teilzunehmen, spiegelt sich auch in den früher üblichen und heute noch vereinzelt vorherrschenden Besuchsverboten von Kindern in Spitälern wieder. So konnte bei einer Internetrecherche ein Krankenhaus in einem österreichischen Bundesland identifiziert werden, welches noch im Jahr 2011 ein allgemeines Besuchsverbot für Kinder unter 12 Jahren ausspricht. Zwar werden eingeschränkte Besuchszeiten häufig mit der Sicherung von Eigen- und Fremdgefährdung durch die Ansteckung der BesucherInnen im Krankenhaus oder ein ‚Mitbringen‘ von Infektionskrankheiten durch die Kinder gerechtfertigt, so scheint diese Begründung jedoch in Zeiten fortgeschrittener Hygienestandards als überholt. Auf der anderen Seite steht die Regelung fester Besuchszeiten in Kinderspitälern, die einen natürlichen Umgang mit Krankheit und Tod innerhalb einer betroffenen Familie behindert. Wie Niethammer (2008) berichtet, war es bis in die späten 70er Jahre des letzten Jahrhunderts üblich, dass Kinder bei einem Krankenhausaufenthalt über längere Zeit von ihren Eltern getrennt waren. Unverheiratete Krankenschwestern versuchten meist die Rolle der abwesenden Mütter zu übernehmen, während es den Eltern nur zu bestimmten Besuchszeiten gestattet war, ihre Kinder zu sehen (vgl. ebd., S. 17 f.). Die hospitalisierten Kinder zeigten Reaktionen auf die Trennung von ihren Eltern, die von psychoanalytischen AutorInnen erstmals in den 40er und 50er Jahren untersucht wurden (vgl. ebd., S. 18). Auf die Beobachtungen von Spitz (1960) diesbezüglich, wird im Abschnitt *Theorien zur Eltern-Kind-Bindung und –Beziehung* (siehe 2. Kapitel) näher eingegangen. Heutzutage ist es in vielen Krankenhäusern üblich, dass ein Elternteil bei dem kranken Kind übernachten kann (‚Rooming-in‘). Handelt es sich um kleinere Kinder, so wird es meist sogar vom Krankenhauspersonal erwartet, dass eine erwachsene Bezugsperson rund um die Uhr vor Ort ist. Wie sehr sich die psychosoziale Situation in pädiatrischen Stationen verändert hat, veranschaulicht eine Gegenüberstellung der Informationsblätter des ‚Aktionskomitees Kind im Krankenhaus‘ (AKIK) für Eltern aus den Jahren 1974 und 2008. Während Eltern in den

70er Jahren noch aufgefordert wurden, ihr krankes Kind täglich zu besuchen, sorgt sich das Aktionskomitee 2008 um Kinder, die nicht rund um die Uhr von einem Elternteil betreut werden:

„Regelmäßige Besuche, auch kürzere, sind auf jeden Fall besser als längere unregelmäßige Besuche, d. h. lieber täglich wenigstens eine halbe Stunde intensiv das Kind besuchen, als *einen* Tag nicht kommen.“ (AKIK zit. n. von Troschke 1974, S. 188⁵); „Alleinsein – das Schlimmste. Sollten Sie nicht die ganze Zeit im Krankenhaus bleiben oder dort übernachten können, dann ist es sehr wichtig, das Lieblingsspielzeug (möglichst ein Kuscheltier) dem Kind mitzugeben.“ (AKIK 2008).

Mit dem Wandel der Betreuungssituation von Kindern in Krankenhäusern muss sich auch das alltägliche Leben von Familien mit kranken Kindern verändert haben. Früher besuchten lediglich die Eltern ihre kranken Kinder im Spital und kehrten anschließend zurück nach Hause, zu ihren gesunden Kindern. Folglich mussten sich die Geschwister nicht an eine grundlegend veränderte Alltagssituation anpassen. Heute verbringen die gesunden Geschwister in der Regel Zeit im Krankenhaus und müssen sich mit der zeitweiligen Abwesenheit ihrer Eltern abfinden.

Die erstmals 1988 ausgearbeitete EACH-Charta (European Association for Children in Hospital) plädiert unter anderem für die Aufhebung der „[...] Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus [...]“ (EACH-Charta 2002, S. 13). Die europäische Satzung steht im Einklang mit den Kinderrechtskonventionen der Vereinigten Staaten von 1989. Weiter wird erläutert: „Besuchszeiten für Geschwister oder Freunde sollen nicht von deren Alter abhängig gemacht werden [sic] sondern sich vielmehr nach der Verfassung des kranken Kindes und der Gesundheit der besuchenden Kinder richten.“ (ebd., S. 13). Mit der Umsetzung dieser Forderung wird einerseits von einem allgemeinen Ausschluss von Kindern abgesehen und andererseits eine Isolation des kranken Kindes von Geschwistern und FreundInnen vorgebeugt. Es gibt zunehmend Bemühungen, den Krankenhausaufenthalt eines Kindes sowie weitere Rahmenbedingungen der Krankheitssituation für seine gesamte Familie erträglicher zu gestalten. So schlägt beispielsweise das deutsche ‚Aktionskomitee Kind im Krankenhaus‘ (AKIK 2007) in ihren Architekturrichtlinien für Krankenhäuser vor, Räumlichkeiten für Geschwisterbetreuung in die Planung von Spitälern einzubeziehen (vgl. ebd., S. 21). Organisationen, wie die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, bieten speziell für Geschwister krebskranker Kinder ausgearbeitete Programme an. Jährlich finden sogenannte

⁵ Originaldokument von AKIK im Anhang bei Troschke 1974

Geschwistercamps statt, die auf einem erlebnispädagogisch-psychotherapeutischen Konzept beruhen. Auf spezialisierten Krankenhausstationen stellen oftmals psychosoziale Teams Freizeitangebote für Geschwisterkinder zur Verfügung.

Bank und Kahn (1990) beschäftigen sich mit der besonderen Situation von Geschwistern verstorbener Kinder (vgl. ebd., S. 237-257). Die Autoren weisen darauf hin, dass es vor dem Hintergrund der sinkenden Säuglings- und Kindersterblichkeit für Kinder heute schwieriger ist, ihren Bruder oder ihre Schwester zu verlieren als noch vor einigen Jahrzehnten, „weil es keinerlei gesellschaftliche Vorbereitung auf die Rolle des Überlebenden gibt.“ (ebd., S. 237). In der häufiger gewordenen Zwei-Kind-Familie hinterbleibt ein Einzelkind (vgl. ebd., S. 237). Als eine mögliche Form pathologischer Trauer beschreiben die Autoren das Tabuisieren des Todes innerhalb der Familie. „Schweigen und Heimlichkeit“ (ebd., S. 239) finden in einem Kreislauf statt. Die Familienmitglieder wollen sich einerseits gegenseitig vor der Konfrontation schmerzhafter Gefühle schützen, andererseits dient ihnen die Tabuisierung selbst als Form der Abwehr. Die Eltern sprechen nicht mit dem hinterbliebenen Kind über den Tod seines Geschwisters, um es vor der schmerzlichen Auseinandersetzung zu schützen. Das Kind wiederum behält seine Sorgen und Ängste für sich, um den verletzten Eltern zusätzliche Aufregung zu ersparen. Ein weiterer Grund für das Meiden von Themen, die mit dem Tod des Kindes zusammenhängen, sind mögliche Schuldzuweisungen gegen die anderen oder sich selbst. Inmitten dieser familiendynamischen Prozesse wird sich das Kind der Trauer erschwert stellen können. Angelehnt an eine Studie von Pomerance (1973) betonen Bank und Kahn die Bedeutung der offenen Kommunikation über den Verlust des Verstorbenen innerhalb der Familie. Sie sei ein wichtiger Faktor für psychische Stabilität (vgl. ebd., S. 240).

Wie im *vierten Kapitel* erläutert, konnten verschiedene Studien die positive Auswirkung offener Kommunikation und Information auf die Entwicklung der gesunden Geschwisterkinder bestätigen (Breyer et al. 1993, Havermans & Eiser 1994, Birenbaum 1989, Wilkins und Woodgate 2005, Barrera et al. 2004). Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse erscheinen eine offene Kommunikation innerhalb der Familien krebskranker Kinder und ausreichendes Informieren der Geschwisterkinder als wichtige Resilienzfaktoren für die weitere Entwicklung der Kinder und Jugendlichen. Anders formuliert scheint sich eine Tabuisierung der Krankheit im engeren Familienkreis negativ auf die Kinder der Familie auszuwirken. In solchen Fällen wird häufig auch die Trauer über die Erkrankung und ihre möglichen Folgen unterbunden.

II Empirischer Teil

7. Forschungsfragen und Forschungsannahmen

Basierend auf der im Theorieteil erläuterten Forschungsrecherche bezüglich des aktuellen Forschungsstandes ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Inwieweit kann sich die Krebserkrankung eines Kindes auf die Beziehung eines gesunden Geschwisterkindes mit seiner Mutter bzw. seinem Vater auswirken?

Die im vierten Kapitel erörterten Forschungsergebnisse bisheriger Studien lassen auf ein komplexes Netz von spezifischen Faktoren schließen, die sich auf die Eltern-Geschwister-Beziehung auswirken. Daraus ergeben sich die folgenden Subfragestellungen, die unterstützend zur Beantwortung der Hauptfragestellung herangezogen werden:

- Welche **Auffälligkeiten** und **Entwicklungsrisiken** lassen sich bei Geschwistern krebskranker Kinder erkennen?
 - Inwiefern stehen diese in **Zusammenhang mit der Eltern-Geschwister-Beziehung**⁶?
- Welche **Unterschiede** in der Beziehung zwischen Geschwisterkindern und ihren Eltern lassen sich im Vergleich **vor und nach der Diagnose**⁷ verzeichnen?
- Inwieweit beeinflusst die **Kommunikation**⁸ zwischen Eltern und Geschwisterkindern über die Krankheit und ihre Folgen deren Beziehung zueinander?
- Inwieweit wirkt sich ein mehr oder weniger offener **Umgang mit Emotionen**⁹ zwischen Eltern und Geschwisterkindern auf deren Beziehung zueinander aus?
- Welche Bedeutung hat die Vermittlung von **Informationen**¹⁰ bezüglich der Krankheit für Geschwisterkinder?
 - Wie viel Information kommt ihnen tatsächlicher- und idealerweise zu?
 - Welche Rolle spielt dabei die übermittelnde Person (Eltern?)?

⁶ Unter dem Begriff der Eltern-Geschwister-Beziehung werden im Rahmen dieser Erhebung stets sowohl die Beziehung zwischen Kind und Mutter als auch die Beziehung zwischen Kind und Vater einbezogen

⁷ Wird mittels rückbezüglicher Einschätzung der Eltern und Kinder erhoben

⁸ In Abgrenzung zu rein informativen Gesprächen wird Kommunikation hier als emotional behaftete Interaktion verstanden

⁹ Z.B. Verstecken vs. Mitteilung von Gefühlen, Rückzug vs. Anteilnahme an Gefühlen

¹⁰ In Abgrenzung zu Kommunikation geht es hier um aufklärende Gespräche über Tatsachen bzgl. der Krankheit und ihrer Folgen

- Inwieweit beeinflusst die **Krankheitsbewältigung**¹¹ der Eltern die Krankheitsbewältigung der gesunden Geschwisterkinder?
- Inwieweit beeinflusst die **Geschwisterbeziehung** zwischen krankem und gesundem Kind die Eltern-Geschwister-Beziehung?
- Inwieweit spielt **außerfamiliäre soziale Unterstützung** von Verwandten, Freunden und Bekannten eine Rolle für Eltern und gesunde Geschwister krebskranker Kinder in der Krankheitssituation¹²?
 - Inwieweit wirkt sich jene Unterstützung auf die Eltern-Geschwister-Beziehung aus?
- Welche **Anforderungen** neben der Anpassung an die Erkrankung können sich auf die Beziehung zwischen Eltern und Geschwistern ergeben?

Nachstehende Annahmen gingen der Entwicklung der oben genannten Fragestellungen voraus:

1. Die Krebserkrankung eines Kindes kann sich auf die psychische, verhaltensmäßige, physische und soziale Situation seiner Eltern und Geschwister sowie auf die innerfamiliären Beziehungen auswirken.
2. Eine Familie ist ein komplexes System, das von multiplen Faktoren beeinflusst wird.
3. Diese multiplen Faktoren können sich auf alle Familienmitglieder individuell auswirken.
4. Die Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern ist unter anderem geprägt durch Kommunikation und den Umgang mit Emotionen zwischen den Beteiligten.
 - a. Eine mehr oder weniger offene Kommunikation über die Krankheit wirkt sich unterschiedlich auf die Anpassung der Geschwister an die Krankheitssituation aus.
 - b. Ein mehr oder weniger offener Umgang mit Emotionen innerhalb der Familie wirkt sich unterschiedlich auf die Anpassung der Geschwisterkinder an die Krankheitssituation aus.
5. Weitere Faktoren können die Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern beeinflussen: Information bzgl. Krankheit, außerfamiliäre soziale Unterstützung, der Umgang mit der Krankheitssituation jeweils durch die Beteiligten (Bewältigung), weitere krankheitsbedingte und nichtkrankheitsbedingte Anforderungen.

¹¹ Umgang mit der Krankheitssituation: z.B. Wahrnehmung der Krankheit, Gefühle bzgl. Krankheit, Verhalten bzgl. Krankheit, Verhalten gegenüber krankem Kind, Wahrnehmung der Reaktionen durch Öffentlichkeit

¹² Meint die Zeit nach der Diagnose und während der Behandlung

8. Datenerhebung

Im Rahmen der eigenen Studie wurden drei verschiedene Zielgruppen, Eltern (jeweils Vater und Mutter gesondert) und Geschwister krebskranker Kinder sowie ein Experte, hinsichtlich der oben aufgeführten Forschungsfragen interviewt. Im Folgenden werden die zugrundeliegende Methodik, die Eigenschaften der Zielgruppen sowie die Durchführung der Erhebung beschrieben.

a. Erhebungsmethodik

i. Das problemzentrierte Interview

Das problemzentrierte Interview, das erstmals von Witzel (1982) beschrieben wurde, gilt als anerkanntes Erhebungsinstrument im Kontext qualitativer Forschung und wird unter anderem durch Mayring (z.B. 2002) erneut aufgegriffen. Laut Mayring (2002) sind im Begriff des problemzentrierten Interviews alle Arten offener und halbstrukturierter Befragung impliziert (vgl. ebd., S. 67). Reinders (2005) bezeichnet die Methode des problemzentrierten Interviews als teil-standardisierte Methode, da sie sowohl aus deduktiven als auch aus induktiven Elementen besteht (vgl. Reinders 2005, S. 117). Auf der einen Seite steht ein vorab entworfener Leitfaden, der auf theoretischen Konzepten, früheren Studienergebnissen, Forschungsrecherchen aber auch auf Alltagsbeobachtungen beruht. Diesem deduktiven Part steht die Möglichkeit der Modifikation, Ergänzung und Präzisierung der Fragen durch im Zuge der im Interview gewonnenen Informationen (vgl. ebd., S. 118) sowie durch die Formulierung von „offenen, erzählgenerierenden Fragen“ (ebd., S. 117) gegenüber. Die interviewende Person folgt einem „sensiblen und akzeptierenden Gesprächsstil“ (ebd., S. 117), der eine Vertrauensbasis zwischen den beteiligten Personen schaffen soll. Durch die wertneutrale Haltung des/der Interviewers/in und möglichst offen gestellte Fragen, soll die befragte Person „möglichst frei zu Wort kommen“ (Mayring 2002, S. 67).

Laut Witzel (1982) folgen problemzentrierte Interviews folgenden drei Prinzipien: ‚Problemzentrierung‘, ‚Gegenstandsorientierung‘ sowie ‚Prozessorientierung‘. Die ‚Problemzentrierung‘ setzt ein vorhandenes gesellschaftliches Problem voraus, das vorab von der forschenden Person objektiv untersucht wurde. Die ‚Gegenstandsorientierung‘ verlangt ein explizit auf das zu untersuchende Objekt ausgerichtetes Erhebungsverfahren. Die ‚Prozessorientierung‘ meint den während der Erhebung kontinuierlich durchgeführten Rückbezug auf die Erhebungsmethode. Im Laufe der Gespräche können unvorhergesehene Erkenntnisse gewonnen werden, die bei der weiteren Befragung berücksichtigt werden sollten (vgl. ebd., S. 70-72).

Zur Durchführung eines problemzentrierten Interviews sieht Witzel (1982) vier Instrumente vor: Ein ‚Kurzfragebogen‘ dient zur Erhebung biografischer Informationen oder zur Gewinnung von Eckdaten bezüglich der sozialen Situation einer Familie durch teils offene, teils geschlossene Fragestellungen. Indem diese eher faktischen Fragen im Frage-Antwort-Schema vorab erfolgen, kann eine Störung des Erzählflusses im eigentlichen Interview vermieden werden (vgl. ebd., S. 89 f.). Mithilfe des ‚Leitfadens‘ soll die forschende Person ihr Wissen bezüglich des zu untersuchenden Themas organisieren, „um zu einer kontrollierten und vergleichbaren Herangehensweise an den Forschungsgegenstand zu kommen“ (ebd., S. 90). Der Leitfaden dient als „Orientierungsrahmen bzw. Gedächtnisstütze“ und zur „Unterstützung und Ausdifferenzierung von Erzählsequenzen des Interviewten“ (ebd., S. 90). Die ‚Tonbandgerätaufzeichnung‘ hält das Interview aus einer objektiven Perspektive fest, sodass auch die Rolle der interviewenden Person wertneutral ermittelt werden kann. Gleichzeitig kann sich die Person, die das Interview durchführt, auf unterschiedliche Aspekte des Gesprächs konzentrieren (vgl. ebd., S. 91). Das ‚Postskriptum‘ wird kurz nach der Interviewdurchführung angefertigt. In einem Protokoll hält die interviewende Person Rahmenbedingungen, persönliche Einschätzungen sowie nonverbale Elemente des Gesprächs fest (vgl. ebd., S. 91 f.).

Für die Strukturierung des Interviews unterscheidet Mayring (2002) zwischen drei Arten von Fragen. ‚Sondierungsfragen‘ sind allgemein gehaltene Fragen, die zu Beginn des Gesprächs die subjektive Bedeutung der Thematik für die befragte Person ermitteln. Unter ‚Leitfadenfragen‘ werden jene Aspekte verstanden, „die als wesentlichste Fragestellungen im Interviewleitfaden festgehalten sind“ (ebd., S. 70). Tauchen spontan im Leitfaden nicht implizierte Fragen auf, so werden in der Interviewsituation ‚Ad-Hoc-Fragen‘ formuliert (vgl. ebd., S. 70).

Auf der Grundlage der nach Witzel aufgeführten Aspekte fasst Mayring (2002) folgende Grundgedanken des problemzentrierten Interviews zusammen: Durch einen verbalen Zugang kann die Fragestellung aus subjektiver Perspektive beantwortet werden; zwischen interviewter Person und InterviewerIn soll eine Vertrauenssituation geschaffen werden; die Erhebung knüpft an bereits von der forschenden Person objektiv analysierten gesellschaftlichen Problemlage an; der Interviewleitfaden steuert das Gespräch auf bestimmte Aspekte hin, beinhaltet aber offene Fragen ohne Antwortvorgaben (vgl. ebd., S. 69).

Im Zuge der eigenen Studie wurden für drei Personengruppen verschiedene Leitfäden entwickelt, dreizehn Interviews durchgeführt und auf Tonband aufgezeichnet (siehe *Abschnitt c* und *Anhang*) sowie Postskripten erstellt. Dies geschah in Anlehnung an Witzel (1982),

Mayring (2002) und Reinders (2005), basierend auf einer Literaturrecherche zum Thema (siehe *Kapitel 4*) und eigenen Annahmen (siehe *Kapitel 7*).

ii. Das ExpertInneninterview

Ein wesentliches Merkmal eines sogenannten Expert(Inn)eninterviews¹³ ist, dass die befragte Person in einem Bereich, der durch die Fragestellung thematisiert wird, professionell tätig ist. In der expliziten Rolle innerhalb des Forschungsdesigns, in der Erhebung des Interviews sowie in der Auswertungsmethode können ExpertInneninterviews stark voneinander abweichen (vgl. Bogner & Menz 2005, S. 7). Im Großen und Ganzen ist die „methodische Fundierung dieser Erhebungsmethode bislang noch recht unsolid“ (ebd., S. 10), zumal die Debatte über die Methodik des ExpertInneninterviews 2005 erst zehn Jahre alt war (vgl. ebd., S. 17). Einer der ersten Versuche, das ExpertInneninterview methodisch zu fundieren, stammt aus dem Jahr 1991 von den AutorInnen Meuser und Nagel (vgl. Meuser & Nagel 2005, S. 71-93).

Die Einbeziehung einer/s ExpertIn in ein Forschungsdesign kann Vorteile, aber auch Nachteile für die Erhebung sowie für die Ergebnisse einer Studie bringen. Für die Befragung einer im Bereich professionellen Person sind verschiedene forschungsökonomische Aspekte anzuführen. Durch eine dichte Datengewinnung kann der zeitliche und ökonomische Aufwand einer Studie abgekürzt werden. Insbesondere dann, wenn die Rekrutierung von Personen aus dem Forschungsfeld eine Herausforderung darstellt oder gar unmöglich ist, stellt das ExpertInneninterview eine Erleichterung dar. Ein weiterer Vorteil der Einbeziehung von ExpertInnen besteht in der methodisch „unproblematischen Form der Befragung“ (Bogner & Menz 2005, S. 9). Sowohl die interviewende als auch die interviewte Person stammen in diesem Fall meist aus einem akademischen Umfeld. Durch eine annähernd ähnliche Kompetenz im sprachlichen und sozialen Umgang müssen Unterschiede dieser Art nicht überwunden werden. Zudem kann in der Regel vorausgesetzt werden, dass professionelle Personen mit wissenschaftlicher Arbeit vertraut und aufgrund dessen leichter zur Teilnahme zu mobilisieren sind (vgl. ebd., S. 8 f.). Nachteile können sich für die Studie dann ergeben, wenn die Aussagen der/s ExpertIn ohne kritische Reflexion als absolut ausgewiesen werden. Auch gilt es in der methodischen Debatte die gesellschaftliche Bedeutung des Expertentums zu beleuchten (vgl. ebd., S. 9).

¹³ Bogner et al. (2005) beziehen sich ausschließlich auf die männliche Form, Meuser und Nagel (2005) schließen beide Geschlechter in den Begriff ein

Das ExpertInneninterview im Rahmen der eigenen Erhebung wurde mittels der Methode des Problemzentrierten Interviews erhoben (siehe *Abschnitt i*). Bei der Erstellung des Interviewleitfadens wurden, parallel zu den Familieninterviews, die in den Forschungsfragen und Annahmen enthaltenen Themenbereiche berücksichtigt.

b. Beschreibung der Zielgruppen

Im Rahmen der eigenen Studie wurden vier Familien mit jeweils einem krebserkrankten Kind und mindestens einem gesunden Geschwisterkind zwischen zwölf und fünfzehn Jahren befragt. Auf das Alter des kranken Kindes, die spezifische Diagnose, Behandlungsdauer und –ort sowie Prognose konnte bei der Rekrutierung keine Rücksicht genommen werden. Auch das Geschlecht sowohl der erkrankten als auch der gesunden Kinder wurde bei der Rekrutierung nicht berücksichtigt. Die Suche nach passenden und bereitwilligen Familien gestaltete sich bereits ohne die genannten Voraussetzungen als sehr schwierig. Doch dank der Bereitschaft zweier österreichischer Organisationen, mich auf der Suche zu unterstützen, gelang es mir letztendlich passende Familien zu finden. Um die psychische Belastung durch die Befragung zu minimieren, wurden Familien ausgewählt, deren kranke Kinder zum Zeitpunkt der Suche am Leben waren. Alle Familien lebten im weiteren Umkreis von Wien mit maximal zwei Stunden Fahrtzeit. Vater, Mutter sowie die aufgezählten Kinder leben sowohl vor als auch nach der Diagnose im selben Haushalt. Im Folgenden werden die grundlegenden Merkmale der befragten Familien kurz dargestellt:

	Krankes Kind	Alter bei Diagnose	Alter bei Interview	Diagnose	Befragtes Geschwister	Alter b. D.	Alter b. I.	Weitere Kinder
Fam. A	Achim ¹⁴	6; 14	17	Leukämie (ALL)	Anna	4; 12	15	-
Fam. B	Benno	14	18	Gehirntumor	Bettina	10	14	Benjamin (9)
Fam. C	Christian	3	5	Neuroblastom	Claus	10	12	Cora (7)
Fam. D	Daniel	9,5	11	Leukämie	Doris	11,5	13	Damian (9) David (1)

Tab. 8.1: Übersichtstabelle der Familien A, B, C und D

Um die Validität der Studie durch eine weitere Perspektive auf die Situation der Familien zu erhöhen, wurde der Datenpool durch ein ExpertInneninterview ergänzt. Hierfür wurde ein

¹⁴ Alle Namen sind geändert

Projektleiter der erlebnistherapeutischen Geschwistercamps, die jährlich von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe angeboten werden, ausgewählt. Die CampleiterInnen treten als PsychotherapeutInnen oder spezialisierte PädagogInnen mit den Geschwisterkindern in Kontakt. Einen wichtigen Schwerpunkt bilden Gespräche über die familiäre Situation und über die Erkrankung des Bruders bzw. der Schwester. Nach allen Camps finden gemeinsam mit den Eltern, den Kindern und der Campleitung Nachtreffen statt, bei denen aktuelle Befindlichkeiten besprochen und Strategien für den zukünftigen Alltag entwickelt werden.

Verknüpfung der Zielgruppen: Es wird davon ausgegangen, dass die Zielgruppen Geschwister, Eltern und ExpertIn unterschiedliche Erfahrungen in Bezug auf die Krebserkrankung eines Kindes machen. Während Eltern und Geschwister auf unterschiedliche Art und Weise emotional stark involviert sind, beobachten ExpertInnen aus der Perspektive einer/s außenstehenden Professionellen mit Fachwissen und wenig persönlichem Bezug. Die Interviews mit den Elternteilen und den Geschwistern sollen nach Familien getrennt jeweils zueinander in Bezug gesetzt werden. Dies stärkt einerseits die Validität des Forschungsinstrumentes und zeigt andererseits generationsspezifische Unterschiede in der Wahrnehmung der Situation auf. Möglicherweise liegen Bedürfnisse bei den Kindern vor, die von den Eltern nicht gesehen werden. Beim Vergleich der Perspektiven könnte beispielsweise auch herausgefunden werden, dass Eltern Ansprüche an ihre Kinder haben, die letztere nicht wahrnehmen oder erfüllen können. Durch die Befragung eines/r Experten/in kann die Perspektive eines/r externen Beobachters/in erhoben werden. Es wird angenommen, dass Professionelle einen neutralen und emotional unbelasteten Blick auf die Situation der betroffenen Familien und insbesondere auf die Beziehung zwischen Eltern und Geschwistern haben.

c. Durchführung der Erhebung

Die im Rahmen der Studie zu befragenden Geschwisterkinder sollten im Alter von fünfzehn bis sechzehn Jahren sein. Diese Einschränkung sowie die Abhängigkeit von vermittelnden Organisationen, die über Kontakte zu betroffenen Personen verfügen, erschwerte die Suche nach InterviewpartnerInnen. Die vermittelnden Personen kontaktierten passende Familien telefonisch und informierten sie über die Absicht der Studie. Stimmte eine Familie der Teilnahme an der Erhebung zu, erhielt ich ihre Kontaktdaten. Bei einem weiteren Telefongespräch klärte ich die Eltern über Details der Studie auf und fragte sie erneut nach deren Einverständnis. Erst nach nochmaliger Zustimmung einigten wir uns auf einen Interviewtermin. Den Familien war freigestellt, wo das Interview stattfinden würde. Alle

Familien luden mich zur Durchführung der Interviews zu sich nach Hause ein, wodurch der organisatorische Aufwand sehr gering gehalten werden konnte.

Die Familieninterviews fanden zwischen 17. März und 17. April 2011 statt. Das Experteninterview wurde am 31. Mai 2011 terminiert. Die Interviews mit Familie A fanden an zwei verschiedenen Tagen statt, die Gespräche mit den Mitgliedern der anderen Familien konnten jeweils am selben Tag erfolgen.

An erster Stelle stand das längere Elterninterview mit demjenigen Elternteil, welcher sich dazu bereit erklärte, gefolgt vom anderen, etwas kürzeren Elterninterview und dem Gespräch mit dem (ausgewählten) gesunden Geschwisterkind. Der Leitfaden für das Experteninterview wurde erst nach Fertigstellung der Familieninterviews vervollständigt, um möglicherweise neu hervorgebrachte Themen berücksichtigen zu können. Das Expertengespräch fand in den Praxisräumen des Therapeuten statt.

9. Datenauswertung

Zur Datenauswertung wurde die Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (z.B. 2010) ausgewählt. Wie im Folgenden näher erläutert, wurde vorab, angelehnt an die Beschreibungen des Autors, ein gegenstandsspezifisches konkretes Ablaufmodell erstellt.

a. Auswertungsmethodik

Die Entwicklung der Qualitativen Inhaltsanalyse geht auf vier Aspekte zurück, welche durch die Quantitative Inhaltsanalyse nicht ausreichend berücksichtigt wurden: den Zusammenhang einzelner Textstellen, latente Elemente, markante Einzelfälle sowie im Text nicht enthaltenes Zusatzmaterial. Von stärker hermeneutisch geprägten Analyseverfahren grenzt sich die Qualitative Inhaltsanalyse durch ihre streng methodisch kontrollierte, systematische Vorgehensweise ab (vgl. Mayring 2002, S. 114).

Das ‚allgemeine Ablaufmodell qualitativer Inhaltsanalyse‘ (vgl. Mayring 1995, S. 210) erfolgt einer schrittweise vorgehenden Systematik. Zentral dabei steht ein „theoriegeleitet am Material entwickeltes Kategoriensystem“ (Mayring 2002, S. 114), durch welches jene Themenbereiche definiert werden, die aus dem erhobenen Material herausgearbeitet werden sollen. Für die Auswertung des vorliegenden Textes wird das Ablaufmodell individuell auf den zu untersuchenden Gegenstand hin ausgerichtet, wobei zwischen einzelnen Analyseschritten entschieden werden kann. Dabei wird zwischen drei Grundformen qualitativer Techniken differenziert, die je nach Bedarf miteinander kombiniert oder separat angewandt werden können (vgl. Mayring 2010, S. 63-109):

Bei der ‚Zusammenfassung‘ geht es darum, den vorliegenden Text auf seine bezüglich der zu beforschenden Aspekte wesentlichen Inhalte zu reduzieren sowie auf eine übersichtliche Form hin zu abstrahieren. Hierfür werden die Makrooperatoren der Paraphrasierung, der Generalisierung, der ersten Reduktion (bedeutungsgleiches und unwesentliches streichen sowie selektieren) und der zweiten Reduktion (durch Bündelung, Konstruktion und Integration) herangezogen (vgl. ebd., S. 65-83).

Neben deduktiven, d.h. theoriegeleiteten und vorab formulierten Kategorien, können auch induktive Kategorien aus dem Material heraus gebildet werden. Nach der Methode der ‚Grounded Theory‘ (z.B. nach Glaser & Strauss 1998) wird die Definition neuer Kategorien mit dem Begriff des ‚offenen Kodierens‘ bezeichnet und in ihrer Durchführung durch Regeln festgelegt. Im Gegensatz zu der hier empfohlenen Vorgehensweise, folgt die induktive Kategorienbildung im Rahmen der Qualitativen Inhaltsanalyse denselben Regeln wie die

zusammenfassende Inhaltsanalyse. Dabei verspricht sie einen systematischeren Analyseablauf (vgl. Mayring 2002, S. 115).

Die Methode der ‚Explikation‘ hat zum Ziel einzelne unklare Textstellen zu identifizieren und deren Verständnis mithilfe zusätzlicher Information zu ergänzen. Dabei wird zwischen der ‚engen‘ und der ‚weiten Kontextanalyse‘ unterschieden. Mit der ‚engen Kontextanalyse‘ ist die Herstellung des Bezugs zu textimmanenten Stellen gemeint. Im Zuge einer ‚weiteren Kontextanalyse‘ kann erklärendes Material zum Verfasser der Textstelle bzw. der interviewten Person, Material zur Entstehungssituation der Daten sowie theoretisches oder eigenes allgemeines Vorverständnis herangezogen werden (vgl. Mayring 2010, S. 85-92).

Bei der ‚strukturierenden Inhaltsanalyse‘ geht es darum, theoriegeleitet eine bestimmte Struktur im vorliegenden Material herauszufiltern. Die Strukturierungsdimensionen werden mithilfe eines vorab entwickelten und an der Fragestellung orientierten Kategoriensystems festgelegt. Das Verfahren erfolgt in drei Schritten: Der Definition der jeweiligen Kategorie, der Identifizierung von ‚Ankerbeispielen‘ sowie der Festlegung von ‚Kodierregeln‘ zur Abgrenzung der einzelnen Kategorien. Weitergehend wird zwischen den Zielen der formalen, der inhaltlichen, der typisierenden und der skalierenden Strukturierung unterschieden (vgl. ebd., S. 92-109).

Im Rahmen der eigenen Studie wurde die oben beschriebene Technik der ‚zusammenfassenden Inhaltsanalyse‘ mit der Option auf induktive Kategorienbildung gewählt. Da es sich bei der Beziehung zwischen Geschwistern krebskranker Kinder und ihren Eltern um ein Forschungsfeld handelt, das im wissenschaftlichen Diskurs bisher kaum Aufmerksamkeit fand, wurde ein offenes Auswertungsinstrument gewählt. Gleichzeitig bietet die Formulierung von Forschungsannahmen vorab die Integration eines daraus abgeleiteten deduktiven Kategoriensystems an. Im Folgenden wird das für diese Studie spezifisch definierte Ablaufsystem skizziert:

Nach der Erhebung des Materials erfolgt die Formulierung eines ‚Selektionskriteriums‘ für die Bildung induktiver Kategorien, um für das Thema Unwesentliches vernachlässigen zu können. Zudem muss das im Laufe der Kategorisierung anzustrebende ‚Abstraktionsniveau‘ definiert werden. Durch letzteres wird festgelegt, wie abstrakt bzw. konkret die Kategorien zusammengefasst werden (vgl. ebd., S. 84 f.). Angelehnt an die zusammenfassende Inhaltsanalyse werden nun deduktive Kategorien aus den Forschungsfragen, den Forschungsannahmen und dem Interviewleitfaden sowie zugrundeliegender Theorien abgeleitet (vgl. ebd., S. 59). Auf der Suche nach im Material liegenden Kategorien (induktiv), die das deduktiv erarbeitete Kategoriensystem ergänzen sollen, wird im Text nun Zeile für

Zeile vorgegangen. Ist das Selektionskriterium erfüllt, wird eine möglichst text-nahe Kategorienbezeichnung gesucht. Wurde ein Großteil des Textes durchgearbeitet und es müssen nur noch wenige neue Kategorien entwickelt werden, erfolgt eine Revision des Kategoriensystems. Hier wird geprüft, ob die Kategorien sowie das Selektionskriterium und Abstraktionsniveau im Hinblick auf das angestrebte Ziel sinnvoll gewählt wurden (vgl. ebd., S. 85). Steht das Kategoriensystem, wird nun wie oben erwähnt, mithilfe der Makrooperatoren reduziert. Durch die Paraphrasierung können für das Ziel unwesentliche Textpassagen gestrichen werden und die bedeutungstragenden Stellen sprachlich vereinheitlicht und gekürzt werden. Im zweiten Durchgang werden die gebildeten Paraphrasen auf das vorab festgelegte Abstraktionsniveau gebracht. Nun werden sich wiederholende und nicht wesentliche Paraphrasen gestrichen (erste Reduktion). Der letzte Analyseschritt der übriggebliebenen Paraphrasen wird durch die zweite Reduktion beschrieben. Paraphrasen mit ähnlichen Aussagen zum gleichen bzw. ähnlichen Gegenstand (Bündelung), Paraphrasen mit mehreren Aussagen zu einem Gegenstand (Konstruktion/Integration) sowie Paraphrasen mit verschiedener Aussage zum gleichen bzw. ähnlichen Gegenstand (Konstruktion/Integration) werden jeweils zusammengefasst (vgl. ebd., S. 70).

b. Durchführung der Auswertung

Nach der Durchführung der Interviews wurden die Audiospuren der aufgenommenen Gespräche in schriftliche Sprache transkribiert. Die dreizehn Interviews sind in Summe 548 Minuten lang und erstrecken sich im Textdokument bei einem Zeilenabstand von 1,15 Zeilen und einer Schriftgröße von 12 bei der Schriftart ‚Times New Roman‘ über 178 Seiten.

Angelehnt an die im *Abschnitt a* beschriebene Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (1995, 2002, 2010) wurden die Interviews anschließend Zeile für Zeile in der Reihenfolge Experte, Familie A (ausführlicheres Elterninterview, weniger ausführliches Elterninterview, Geschwisterinterview), Familie B, C und D (jeweils nach derselben Logik wie Familie A) bearbeitet (vgl. Mayring 2010, S. 65-85).

Zur Textanalyse wurde das folgende teils deduktiv, teils induktiv entwickelte Kategoriensystem herangezogen:

A. Eltern-Geschwister-Beziehung/Interaktion

A.1 Kommunikation

A.2 Umgang mit Emotionen

A.3 Verhalten

A.4 Veränderungen vor / nach der Diagnose

B. Geschwisterbeziehung

C. Ressourcen *des Geschwisterkindes*

C.1 Information

C.2 Soziale Unterstützung

C. Ressourcen *der Elternteile*

C.2 Soziale Unterstützung

D. Bewältigung *des Geschwisterkindes*

D. Bewältigung *der Elternteile*

E. Zusätzliche Anforderungen

10. Darstellung der Ergebnisse

Die Hauptfragestellung *„Inwieweit kann sich die Krebserkrankung eines Kindes auf die Beziehung eines gesunden Geschwisterkindes mit seiner Mutter bzw. seinem Vater auswirken?“* wird mithilfe der im *siebten Kapitel* ausformulierten Subfragestellungen beantwortet. Bei der Aufgliederung dieses Kapitels werden die Themen der Subfragestellungen übernommen: 1) Auffälligkeiten und Entwicklungsrisiken bei Geschwistern krebskranker Kinder, 2) Veränderungen in Familien krebskranker Kinder, 3) Informationen über die Krankheit, 4) Kommunikation zwischen Eltern und Geschwisterkindern, 5) Umgang mit Emotionen, 6) Soziale Unterstützung, 7) Bewältigung, 8) Geschwisterbeziehungen, 9) Zusätzliche Anforderungen.

Da eine Beziehung zwischen zwei Personen von vielen unterschiedlichen Faktoren abhängt, fällt auch die Antwort auf diese Fragestellung komplex aus: Durch die thematischen Schwerpunkte *Kommunikation* und den *Umgang mit Emotionen* werden Einblicke in die tatsächliche Beziehung zwischen Eltern und Kindern ermöglicht. Die weiteren Themenkomplexe bezüglich der *Informationen über die Krankheit*, *Bewältigung* der Krankheitserfahrung und *Veränderungen in Familien krebskranker Kinder* zeigen auf, inwieweit Eltern in der Krankheitssituation auf ihre gesunden Kinder eingehen. Die Auseinandersetzungen mit der *Geschwisterbeziehung* zwischen krankem und gesundem Kind, mit der *sozialen Unterstützung* während der Therapie sowie mit *zusätzlichen Anforderungen* geben einen Einblick in weitere Faktoren auf die Situation des gesunden Geschwisterkindes und seiner Eltern. Die Zusammenfassung der *Auffälligkeiten und Entwicklungsrisiken bei Geschwistern krebskranker Kinder* stellt die Auswirkung der komplexen Krankheitssituation auf die Geschwisterkinder dar.

Innerhalb jener Abschnitte werden, sofern vorhanden, die Aussagen des Experten und darauf folgend die Berichte der Familien zum jeweiligen Thema aufgeführt. Beispielhaft werden jeweils Zitate der interviewten Personen angeführt. Anschließend an die Darstellung der Ergebnisse folgt die Beantwortung der Hauptfragestellung.

Die Familienstrukturen der interviewten Personen werden im *achten Kapitel* dargestellt. Die Vornamen der befragten Geschwisterkinder der Familien A, B, C und D beginnen jeweils mit demselben Buchstaben.

1) Auffälligkeiten und Entwicklungsrisiken bei Geschwistern krebskranker Kinder

Familien: In den Interviews mit den vier Geschwisterkindern und deren Eltern lassen sich vier Auffälligkeiten identifizieren.

Zwei von vier Geschwisterkinder reagieren mit emotionalem und sozialem Rückzug auf die Erkrankung ihres Bruders (siehe Abschnitte *Information* und *soziale Unterstützung, Bewältigung*).

Herr A: „die Anna, sagt ‚ich halt’s nicht aus, ich will’s gar nicht hören, ich will’s gar nicht wissen‘ und sich zurückzieht“ (Z. 500 f.)

Bettina: „Ich glaub ich hab mich eher zurück gezogen ja. // Also gar nicht so viel drüber geredet und eher zurück gezogen“ (Z. 128 f.)

Bei denselben zwei Geschwisterkindern kam es nach der Zeit der intensiven stationären Behandlung zu Gefühlsausbrüchen.

Herr A: „irgendwann [...] ist es eben wirklich eskaliert, da war dann der Punkt erreicht, also wo wo viel zum Ausbruch gekommen ist, was sich während der Therapie aufgestaut hat“ (Z. 341-344)

Frau B: „Auf einmal bricht die so zusammen, schreit wie am Spieß. Die hat geschrien. Sie will das nicht, dass der Benno das macht [auf Reha fahren]. Der war einmal so lange fort, nie mehr darf der Benno so lang fort.“ (Z. 348-352),

Ein Geschwisterkind ist seit dem Abschluss der intensiven Behandlung auffällig häufig krank. Seine Mutter führt dies auf seine Aufarbeitung der Krankheitssituation zurück (siehe Abschnitte *Information* und *Bewältigung*).

Frau C: „beim Claus kommt auch jetzt alles raus. Also der war nie krank, nie. Das äh war eigentlich ein relativ, ab seinem zweiten Lebensjahr ein relativ gesundes Kind, hat eigentlich nichts gehabt und ist seit X [Monat, 3 Monate vor Interviewdurchführung] jetzt nur krank. Also der macht das alles über seinen Körper.“ (Z. 138-142)

Zwei Geschwisterkinder reagierten in der Zeit der intensiven stationären Betreuung besonders sensibel auf kleine alltägliche Konfliktpunkte (siehe Abschnitt *Umgang mit Emotionen*).

Herr B: „Man merkt’s ja wenn ihr irgendwas zu viel wird, wenn ihr irgendwas zu viel wird, fängt sie an zu weinen.“ (Z. 708 f.)

Herr D: „generell hat man nur gemerkt das, [...] dass sie ein bisschen sensibler ist, auf andere Sachen reagiert wird“ (Z- 726-728)

Inwieweit sich aus diesen Auffälligkeiten Entwicklungsrisiken ergeben, kann vor dem Hintergrund der geringen Datenmenge nicht abgeschätzt werden.

2) Veränderungen in Familien krebskranker Kinder

Experte: Der befragte Experte erzählt von seinen Beobachtungen, wie sich die Beziehungen zwischen Eltern und Geschwistern krebskranker Kinder in der Zeit der Erkrankung veränderten. Er beschreibt ein Dilemma, in dem sich Eltern gegenüber ihren Kindern während der intensiven Behandlung befänden. Zum einen verlieren „*die Eltern verständlicherweise leicht den Blick [...] auf die gesunden Kinder*“ (Z. 19 f.) und lasse „*das Geschwisterchen in den Hintergrund rücken*“ (Z. 23 f.). Ihre Aufmerksamkeit, Fürsorge und Angst verschiebe sich dann auf das kranke Kind: „*Weil sie ganz stark fokussiert sind in ihrer Angst, in ihrer Aufmerksamkeit, in der Notwendigkeit auch jetzt viel Zuwendung [...] für das krebskranke Kind zu geben*“ (Z. 19-22). Väter und Mütter würden erwarten, „*dass sie das verstehen, [...], dass sie jetzt dann funktionieren, [...], dass sie auch unterstützen*“ (Z. 24-26). Zum anderen hätten Eltern oftmals „*ein schlechtes Gewissen [...]. Da wissen sie irgendwo, dass sie [die Geschwister] zu kurz kommen und können aber zum Teil auch gar nicht raus und können gar nicht dagegen steuern. Also wenn sie so gebannt und gepackt sind von der Angst und Sorge, dass das Kind überlebt.*“ (Z. 27-31).

Familien: Neben der Fokusverschiebung der Eltern hin zum kranken Kind, berichten die interviewten Familien über weitere Veränderungen im Familienleben und in der alltäglichen Routine.

Routine

In der Zeit der intensiven stationären Behandlung der kranken Kinder waren alle vier befragten gesunden Geschwisterkinder mit einschneidenden Veränderungen im Alltag konfrontiert. Teils kamen sie zeitweise bei Verwandten und bei Freunden der Jugendlichen selbst unter, teils kamen Verwandte zu den Geschwistern nach Hause. In einer Familie wurden die Geschwister ausschließlich zu Hause von Verwandten betreut.

Bei allen Familien wechselten sich die Eltern ab, mit dem erkrankte Kind im Spital zu sein. In zwei Familien waren die Mütter unter der Woche im Krankenhaus, während die Väter Abends und Morgens bei den gesunden Kindern zu Hause waren. Am Wochenende waren die Mütter zu Hause, während die Väter beim kranken Kind waren. In einer Familie betreute eine Großmutter die Geschwister zu Hause, wobei der Vater seinen Beruf weiter ausübte. Eine Familie berichtet von einem inkonstanten Tagesablauf mit unterschiedlicher Betreuung.

Anna: „*Da war ich erst 4. [...] ich kann mich nur daran erinnern, dass ich sehr viel bei meiner Oma war*“ (Z. 77-79)

Frau A: „es gab keinen geregelten Ablauf mehr, weil wenn der Achim dann plötzlich ins Krankenhaus musste, hat sie jemand anderer vom Kindergarten geholt oder ähm manchmal ist in der Früh die Oma gekommen und hat sie geholt.“ (Z. 263-267)

Frau B: „Ich wollte nicht, dass die Bettina jetzt zu irgendeiner Tante muss.[...] Ich hab die Bettina entscheiden lassen was sie gerne möchte wenn ich nicht da bin.“ (Z. 328-330)

Doris: „[Alltag hat sich geändert,] weil ich ja zuerst noch bei meiner Oma war, nach der Schule und so weil die Mama eben nicht da war und der Papa arbeiten aber sonst nichts.“ (Z. 120-122)

Frau D: „die Therapiezeit war es extrem, da hat sich auch das ganze Familienleben geändert. Weil mh wir ja viel im Krankenhaus waren. Und die anderen Kinder von meiner von meinen Eltern hauptsächlich betreut worden sind.“ (Z. 190-193)

Aufgrund der Abwesenheit der Eltern ergaben sich neben der Betreuung durch andere Personen weitere Einschnitte. Ein Bruder empfand die Zeit als stressiger. Er war vom Krankenhausaufenthalt seiner Mutter verstärkt betroffen, da er sich aus einer symbiotischen Mutter-Kind-Beziehung zu lösen hatte. Zudem brachte die Abwesenheit der Mutter mit sich, dass Cousin und Cousine nicht mehr, wie bisher, ihren Alltag mit den Kindern verbrachten. Laut Mutter konnte die betreuende Großmutter den bisher strukturierten Tagesablauf nicht beibehalten.

Claus: „es wurde natürlich stressiger überhaupt. Dann und ähm dann ja die Mama hat nie so viel Zeit gehabt für die Schule“ (Z. 186-188)

Frau C: „Von heute auf morgen alles anders gewesen. Ich hab jeden Tag die Kinder meiner Schwester gehabt, war von heute auf morgen nicht mehr, ne.“ (Z. 461-463), „dadurch, dass der Claus, ja immer schon eine gewisse Förderung und so gebraucht hat, er mein erstes Kind war, das war immer sehr symbiotisch“ (Z. 420-422), „Ich war natürlich am Anfang, wenn man die Diagnose bekommt, einmal 5 Wochen nur im Spital, und dadurch, naja, hat er sich ein bisschen abgenabelt“ (Z. 463-466), „auf der einen Seite hat er es genossen, dass ihm die Oma mehr Freiheiten gelassen hat, [...] aber auf der anderen Seite war er halt von heute auf morgen auch sehr viel auf sich gestellt [...] ich bin ein strukturierter Mensch und es hat alles seinen Ablauf bei mir gehabt.“ (Z. 451-457), „meine Mama ist halt überhaupt nicht strukturiert [...] Sie hat gesagt: ‚Ich bin überfordert. Der sitzt in der Früh und möchte wissen, wie unser Tag aussieht.‘“ (Z. 1005-1005)

Eine weitere Herausforderung für die Betroffenen stellt sich nach der intensiven stationären Behandlung. Eine Mutter erwähnt, dass die Familienmitglieder nun mit der Aufgabe konfrontiert sind, eine gemeinsame Alltagsroutine wiederherzustellen.

Frau C: „der hat sich total jetzt geändert, emotional total verändert, dass ich kann nicht mehr so umgehen mit ihm wie es einmal war. Weil sonst entgleist er mir“ (Z. 473-475), „Er will jetzt wesentlich mehr Mitspracherecht, eh klar, das muss sich jetzt alles wieder finden. Weil die Oma hat da natürlich mehr Freiraum gelassen, aber es sind halt jetzt noch Freiräume, mit denen ich nicht leben kann“ (Z. 477), „sein Leben eigentlich komplett, ja, das hab ich nicht mehr.“ (Z. 499 f.)

Zwei Väter legten darauf wert, dass sich in der Routine der Geschwister möglichst wenig änderte.

Herr A: „haben wir versucht, dass zu mindestens einer von uns beiden am Abend da ist und sich auch um um die Anna kümmert“ (Z. 96 f.)

Herr D: „Die Kinder waren am Abend und auch in der Nacht an und für sich immer bei mir. Also ich habe sie jetzt regelmäßig abgeholt. [...] damit eben ungefähr der Tagesablauf, in der Früh aufstehen, in die Schule bringen und so weiter das das, das das gleich bleibt.“ (Z. 443-449)

Die Aussagen einer Mutter und einer Tochter (unterschiedlicher Familien) weisen darauf hin, dass eine nachvollziehbare Alltagsroutine den Geschwistern hilft, mit der Situation umzugehen.

Frau A: „hat sie jemand anderer vom Kindergarten geholt oder ähm manchmal ist in der Früh die Oma gekommen und hat sie geholt. Ich glaub das hat sie dann mehr beschäftigt.“ (Z. 265-267)

Doris: „Also ich bin leichter damit umgegangen, weil ich den Alltag gewusst habe“ (Z. 201 f.)

Alle vier befragten Geschwisterkinder sagen, dass die Krankheit den Familienalltag zum Interviewzeitpunkt nicht mehr wesentlich beeinflusst.

Bettina: „beeinflusst eigentlich nicht den Alltag“ (Z. 168)

Claus: „ab und zu ähm muss er jetzt aber es muss nichts Großartiges noch gemacht werden“ (Z. 201 f.)

Familienleben

Drei Väter und zwei Mütter berichten über veränderte Einstellungen, die sich auf das Leben ihrer Familie auswirken. Durch die Erfahrung, dass plötzlich alles anders sein kann, verschieben sich die Prioritäten. Die Eltern leben bewusster und nehmen das Familienleben intensiver wahr. Ein Vater erzählt, dass schlechte Erfahrungen mit Freunden und Bekannten den Familienzusammenhalt stärkten.

Frau C: „wir haben noch so viele Pläne gehabt, was jetzt das Weltliche sag ich betrifft, aber die hab ich jetzt, die hab ich alle at acta gelegt“ (Z. 542-544), „wenn der Christian jetzt gesund bleibt, ist es wirklich das Beste, was uns passieren hat können. Weil dieses Lebensbewusstsein und diese Lebensqualität und das Leben reduziert sich eigentlich auf das, was wesentlich ist.“ (Z. 533-536), „in diesem Leben zählen nur die Menschen“ (Z. 541)

Herr C: „wir haben in der Vergangenheit immer (fast) den Tag komplett verplant und das machen wir jetzt zum Beispiel nicht mehr. Also das ist auch so, dass wir mal den ganzen Tag zu Hause bleiben und trotzdem geht's uns gut und wir haben nichts versäumt. [...] man sieht's eher ruhiger.“ (Z. 148-152), „man genießt das einfach viel mehr. [...] ich nehm mir einfach viele Dinge nehm ich mir sehr wichtig.“ (Z. 100-104)

Frau B: „Das Familienleben ist [...] noch schöner. [...] die // Familie sein intensiver geworden seither. Vorher lebt man jeder lebt so sein Leben. [...] nach der Diagnose

war das einfach anders. [...] Weil man ja das Gefühl kennenlernt, man weiß ja nicht // was dann ist.“ (Z. 451-457)

Herr B: „wir sind, stärker, weil ich viel bei den Kindern dann daheim war.“ (Z. 518 f.), „da ist der Zusammenhalt besser geworden. Das war vorher mehr oder weniger, ja, sie sind ja eh da. Sie können ja nicht weggehen. Die Selbstverständlichkeit war nicht mehr selbstverständlich. [...] wir sind in der Familie stärker geworden, weil nach außen hin wir das nicht mehr hören haben können. „Das, das wird schon wieder, wir wissen wie das ist““ (Z. 521-526)

Herr D: „Was sich in jedem Fall geändert hat, ist für mich und sicher auch für meine Frau, generell die Einstellung zum Leben, ne. Das halt vieles selbstverständlich ist. Und das wirklich von einem Tag auf den anderen Tag alles anders sein kann. [...] Dass man vielleicht bewusster irgendetwas macht und sich mehr überlegt“ (Z. 634-639)

Ein Geschwisterkind empfindet die Stimmungsschwankungen ihres erkrankten Bruders, die Folge seiner Krankheit sind, als belastend.

Bettina: „so direkt geändert hat sich eigentlich nichts. Vielleicht, dass manchmal ein wenig die Stimmung angespannt ist [...] Wenn er [krankes Kind] zum Beispiel [...] schlecht drauf ist, dann mag er nichts, dann schreit er irgendwie wieder und dann naja dann ist's halt komisch.“ (146-153)

Fokusverschiebung

Drei Familien (in einer Familie alle drei befragten, in zwei Familien jeweils Mutter und Geschwisterkind) thematisieren die Konzentration der Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind.

Frau A: „weil man einfach für sie [Anna] weniger Zeit hat. Und es kümmert sich ja immer alles um den Achim und man macht sich Sorgen. [...] bei der Zweiterkrankung, sie hat so problemlos funktioniert [...] Und dann wie er wieder gesund war dann ist halt alles rausgekommen“ (Z. 164-171), „sie hat sicher gesehen, [...] dass halt jeder sich um den Achim kümmert und jeder hat gefragt wie es ihm geht ähm da hat sie sich ja sicher hat sie sich irgendwie auch versucht in den Mittelpunkt zu drängen [...] eher herum gekaspert oder hat ganz arg getrotzt“ (Z. 267-275)

Herr D: „hat sie sicherlich auch zurückstecken müssen. Alle haben sie zurückstecken müssen“ (Z. 496 f.), „es hat nie, nie irgendwo wirkliche Eifersüchteleien, oder was gegeben. Das meine Frau ihn bevorzugt, oder irgendwas. Sondern sie haben sich wirklich alle selbst ein wenig zurückgenommen oder, selber viel auf viel verzichtet“ (Z. 499-502)

Eine Jugendliche kritisiert, dass sich Verwandte, Freunde und Bekannte nicht mehr um ihr Wohlbefinden kümmern. Eine weitere Schwester gibt an, dass ihr kranker Bruder gleich behandelt wird wie alle anderen. Ein Bruder bewertet die Abwesenheit seiner Mutter als Defizit für seine jüngere (gesunde) Schwester und ihn selbst.

Anna: „es kommt nur immer zuerst halt die Frage: ‚Wie geht's dem Achim?‘ Immer [...] es ist nervig, aber man gewöhnt sich dran (lacht). // Man kann ja nichts dagegen

tun. Wenn man sagt: „Ja, aber ich bin doch auch da“, das klingt ja ein bisschen blöd“ (Z. 189-197)

Bettina: „Er wird nicht irgendwie bevorzugt oder so. Er wird eigentlich auch gleichbehandelt wie wir alle.“ (Z. 148 f.)

Claus: „die Cora war grade etwas kleiner und die war grad ein Vorschulkind und hat grade die Mama gebraucht halt. DE: Und du auch? Claus: Ja schon, teilweise schon.“ (Z. 291-294)

Alle vier Elternteile, die sich zu diesem Thema äußern, sind sich über die verstärkte Fokussierung auf ihr erkranktes Kind bewusst.

Eine Mutter und zwei Väter (verschiedener Familien) bemühten sich bereits in der Zeit der intensiven stationären Behandlung um Zeit für ihre gesunden Kinder.

Herr A: „haben wir versucht, dass zu mindestens einer von uns beiden am Abend da ist und sich auch um um die Anna kümmert“ (Z. 96 f.), „für sie haben wir halt versucht ein möglichst normales Leben zu führen“ (Z. 113 f.)

Frau B: „weil ich geschaut hab, dass sie trotzdem, ihnen ihre Sachen auch ja wichtig sind. Ich mein der Wichtigste war der Benno in dem Moment“ (Z. 622-624), „die jammern nicht einmal wenn ich mit dem Benno einen Tag nicht da bin. [...] ich glaub, dass das schon das war, weil ich geschaut hab, dass ich zurück bin und für sie auch da bin.“ (Z. 628-632), „für mich war immer ganz wichtig, dass eben die Geschwisterkinder [...] nicht allzu viel dadurch ablegen müssen [...] Und drum glaub ich auch, dass die Bettina gar nicht wirklich so viel mitgekriegt hat von dem Ganzen. [...] Und dann hab ich eben mal angefangen, dass ich mir für jedes Kind persönlich Zeit nehme.“ (Z. 606-613)

Herr D: „nachdem wir jetzt auch wirklich darauf geschaut haben, dass wir nicht irgendwelche anderen Kinder der Familie vernachlässigen, äh glaube ich auch nicht, dass sie das so gespürt haben“ (Z. 734-736)

Eine Mutter und ein Vater (verschiedener Familien) legen in der Zeit der Interviewdurchführung bewusst Wert darauf, den gesunden Geschwisterkindern gesondert mehr Aufmerksamkeit entgegen zu bringen. Der oben erwähnte Bruder, der die Abwesenheit seiner Mutter während der Krankheit explizit bedauerte, ist der Sohn jener Mutter, die sich aktuell um mehr Zeit mit ihren gesunden Kindern bemüht.

Herr A: „jeder [...] fragt nach dem Achim, niemand fragt dann die Anna, und die die muss einfach funktionieren, die hat auch sehr gut funktioniert“ (Z. 86-88), „ich möchte es ein bissl zurück stellen und sie ein bissl mehr in den Mittelpunkt setzen“ (Z. 333 f.),

Frau C: „man erlebt das, aber man erlebt das nicht so bewusst die Dinge [...] Das ist wie wenn es stehen geblieben wäre, man hat die Zeit einfach nicht.“ (Z. 488-491), „mit dem Claus noch einmal 1-2 Stunden ganz alleine was machen kann, oder mit der Cora oder mit dem Christian, weil der Christian hat mich ja jetzt nur gehabt, ja, und die zwei Großen eben weniger“ (Z. 60-63)

3) Informationen über die Krankheit

Experte: Der Experte gibt an, dass Geschwisterkinder in der Regel von Eltern, ÄrztInnen und anderen im Bereich professionell tätigen Personen, wie z.B. spezialisierten PädagogInnen und PsychologInnen, Informationen über die Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester erhalten. Er schätzt ein, dass Kinder den ExpertInnen dabei das höchste Gewicht zusprechen. Geschwister hätten unterschiedlich viel Information zur Verfügung, was unter anderem am Alter liege. Jüngere Kinder hätten mehr Fragen als ältere. Diese betreffen beispielsweise spezifische Krebsarten, Prognosen, Ursachen der Krankheit sowie Risiken für die Geschwister selbst. Idealerweise sollte den Geschwisterkindern sukzessive Informationen zukommen, um sie nicht übermäßig zu belasten. Dem Kind sollten alle Fragen beantwortet werden. Falls nach einem offenen Gesprächsangebot keine Fragen gestellt werden, sollen Eltern und Professionelle überprüfen, ob weitere Unterstützung und Zuwendung sinnvoll erscheint.

Experte: „Das, was sie [Geschwister] fragen, sollen sie [Eltern, ÄrztInnen, ExpertInnen] beantworten. [...] Also jetzt nicht vorweg jetzt gleich überladen, sondern eher ihnen die Möglichkeit geben, das zu verdauen, ja, portionenweise und dann schauen, was kommen für Fragen und dann bereit sein, Fragen zu beantworten.“ (Z. 84-88)

Familien: Alle befragten Familien geben an, dass die Geschwisterkinder zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung über die Erkrankung ihres Bruders bzw. ihrer Schwester Bescheid wissen.

Zwei der vier Familien berichten von einem schrittweise voranschreitenden Informationsprozess.

Herr C: „Es hat nicht das Gespräch gegeben, es hat viele Gespräche gegeben.“ (Z. 180 f.)

Herr D: „es hat sicher über eine Zeitlang immer Gespräche gegeben und ja wo man dann auch immer ein bisschen mehr erzählen [...] sukzessive ein bisschen was gesprochen eigentlich.“ (Z. 683-686).

Zum ersten Mal erfuhren zwei Geschwister von der Diagnose durch ihren Vater, während die Mutter mit dem krebserkrankten Kind im Spital war.

Frau C: „wie wir ins Chamäleon-Spital gekommen sind, [...] hat ihnen eben, da war ich gleich stationär, mein Mann gesagt, dass der ähm Christian eine lebensbedroh, also dass er halt Krebs hat“ (Z. 1307-1309)

Frau D: „ganz am Anfang war ja ich nicht dabei ne, weil ich war ja stationär. Und mh den Daniel und die Doris waren ja eben bei meiner Mama beziehungsweise halt beim X [Vorname von Herrn D] [...] die haben äh ja viel ganz // mh mit ihnen besprochen das Ganze“ (Z. 273-277)

In einer weiteren Familie erfuhr das Geschwisterkind sowohl bei der Erst- als auch bei der Zweiterkrankung durch beide Eltern von der Krebserkrankung.

Frau A: „*der Anna haben wir's erklärt, dass er krank ist*“ (Z. 224)

Aus den Erzählungen der vierten Familie geht nicht explizit hervor, wer die Kinder zum ersten Mal über die Krebserkrankung ihres Geschwisters informierte bzw. ob es überhaupt eine solche erste Information gab.

Frau B: „*Die [Geschwister] haben gemerkt, es ist was passiert, es hat sich was verändert, aber so richtig verstanden glaub ich nicht, dass sie das haben.*“ (Z. 311-313), „*Das haben sie auch mit Erklärungen nicht verstanden.*“ (Z. 315 f.), „*von dem, wie das tatsächlich war, [...] hat die Bettina überhaupt nichts mitgekriegt. [...] wir haben nachher dann nochmal drüber geredet, was da passiert ist und was die da gemacht haben*“ (Z. 536-538)

Herr B: „*Meine Frau hat sicher mit ihr über das geredet. Ich habe mit ihr nicht geredet.*“ (Z. 602 f.)

Bettina: „*ich hab sie [Frau B] dann so gefragt, was er eigentlich hat und was da ist und sie hat mir das halt in leichterer Sprache erklärt was da ist.*“ (Z. 115 f.)

In einer Familie erfuhr das Geschwisterkind einen Monat nach Diagnose von der Krankheit.

Bei einer anderen Familie wurde das gesunde Kind drei Wochen später informiert.

Bettina: „*da war er glaub ich einen Monat im Krankenhaus [...] und da haben wir dann erst so ja dass er so eher eher eine schlimmere Krankheit hat, nur ganz am Anfang haben wir das noch nicht so mitgekriegt*“ (Z. 87-91)

Claus: „*ich hab das nach 3 Wochen erst dann erfahren*“ (Z. 108 f.)

Eine Schwester berichtet davon, dass sie die Diagnose als Schock erlebte.

Anna: „*es war ur der Schock, da hab ich mir gedacht: ,Ja, das ist jetzt sicher nur son Scherz, das ist sicher nicht wahr.‘*“ (Z. 118 f.)

Für eine andere Schwester war es erleichternd, Details über die Krankheit zu erfahren. Die Mutter desselben Mädchens hat in der ersten Zeit nach der Diagnose nicht mit ihr darüber gesprochen (siehe oben).

Bettina: „*man braucht sich eigentlich nie den Kopf drüber zerbrochen was er jetzt hat, sondern man weiß immer, was da jetzt los ist oder was er da jetzt gemacht hat, man weiß immer Bescheid.*“ (Z. 79-81)

Drei der vier Geschwisterkinder hatten in der Zeit nach der Diagnose Fragen bezüglich der Krankheit ihres Bruders bzw. ihrer Schwester:

Zwei der Jugendlichen wandten sich mit diesen Fragen an ihre Eltern und die betreuende Großmutter.

Claus: „*ich hab ein paar Fragen natürlich dem Papa gestellt. Also es war, dass er mir die beantwortet.*“ (Z. 245 f.), „*Ja, so im Laufe der Zeit. Also z.B. wenn irgendwie was Neues auf einmal jetzt passiert ist, wo er das Port-a-Cath bekommen hat, hab ich natürlich gefragt warum, wozu braucht er das*“ (Z. 259-261)

Doris: „Fragen waren halt schon viele da. (lacht)“ (Z. 83), „was für Chemos das genau sind, und die genau machen“ (Z. 156 f.).

Das dritte Geschwisterkind hätte gerne Fragen gestellt, entschied sich jedoch aus Rücksicht gegenüber ihren Eltern dagegen.

Bettina: „ich hätte halt gefragt, was das ist, ob es schlimm ist oder“ (Z. 206), „Ja, da hätte ich öfters was gefragt, aber dann also nach der Behandlung hab ich dann alles erfahren, was da war und wie das war.“ (Z. 196 f.).

Ein Geschwisterkind hatte nach der Diagnose keine Fragen bezüglich der Krankheit.

Anna: „Nein, also mein Vater hat dann immer gesagt, ja, wenn ich eine Frage hab, soll ich einfach zu ihnen kommen, aber // im Buch ist das eh gut erklärt, ja.“ (Z. 243-245)

Alle vier befragten Geschwister gaben an, zum Zeitpunkt des Interviews keine Fragen bezüglich der Krankheit mehr zu haben.

Bettina: „Ich hätte gar keine Fragen mehr.“ (Z. 192)

Weitere Informationen bezogen die Jugendlichen durch Dialoge mit den Eltern oder mit dem erkrankten Geschwisterkind sowie durch das passive Verfolgen von Gesprächen innerhalb der Familie oder zwischen ihren Eltern und anderen Erwachsenen. Manche Geschwister zogen Informationen aus einem Kinderbuch, aus dem Internet und aus dem Fernsehen hinzu:

Zwei der vier Geschwister informierten sich aktiv über die Krankheit.

Frau C: „der weiß einfach alles, weil er systematisch sich alle Informationen von mir natürlich quasi abgeholt hat, ja, weil er es wissen wollte“ (Z. 120-122)

Herr D: „sie hat es auch interessiert, was das ist. [...] sie weiß über das Ganze. [...] sie ist auf jeden Fall informiert worden und sie hat sich informiert.“ (Z. 649-652)

Drei der befragten Geschwisterkinder verfolgten passiv Gespräche innerhalb der Familie, zwischen ihren Eltern bzw. zwischen ihren Eltern und anderen Erwachsenen.

Frau A: „sie hat ja nie nachgefragt [...] aber sie hat immer zugehört wenn wir darüber gesprochen haben. Aber so richtig Informationen // wir haben ja auch beim zweiten Mal nicht direkt gegeben. Sie wollte es nicht so direkt“ (Z.353-356)

Herr A: „In der zweiten Phase hat sie eigentlich auch alle Informationen bekommen, weil wir viel gesprochen haben, zu Hause viel darüber geredet haben, wobei sie dann oft den Rückzug angetreten hat [...] Das wollte sie nicht hören, da hat sie sich verschlossen“ [Z. 471-477]

Herr B: „Irgendwann in einem generellen Gespräch wenn man wieder beieinander sitzt oder wenn dann wieder so ein Befund da ist und das ist am Küchentisch besprochen worden. Aber mehr habe ich nachher auch nicht mit ihr geredet.“ (Z. 609-612)

Claus: „Nein, ich hab eigentlich einmal eher gelauscht. Also ich hab eher so gelauscht ein bisschen. Also vor dem Wohnzimmer.“ (Z. 314 f.)

Eine Schwester hielt ein Referat in der Schule über die Krankheit ihres Bruders. Ihre Eltern halfen ihr bei der Vorbereitung.

Anna: „Sie haben mit mir das Referat vorbereitet“ (Z. 92 f.), „[ich weiß] eigentlich ziemlich viel, weil ich hab ja das Referat gehalten (lacht).“ (Z. 205 f.)

Beide Familien mit leukämiekranken Kindern berichten von Kinderbüchern über die Krankheit, die sie vom behandelnden Spital erhielten. Für eine Schwester, die bei der Ersterkrankung ihres Bruders erst vier Jahre alt war, scheint das Buch eine zentrale Rolle bei der Informationsvermittlung gespielt zu haben. Für ein weiteres Geschwisterkind war jenes Buch eine von mehreren Informationsquellen.

Anna: „wir haben auch so Bücher über Leukämie, die haben wir aber eh schon seit dem ersten Mal, so für Kleinkinder [...] mit so kleinen Bildern, Zeichentrickbildern und so, dass es auch ein kleines Kind versteht“ (Z. 125-127), „im Buch ist das eh gut erklärt“ (Z. 244 f.)

Frau A: „Also da haben wir Bücher bekommen und da ist es relativ einfach beschrieben gewesen und das haben wir [...] ihr [Anna] und dem Achim, also das sind wirklich, wie Bilderbücher waren das. Also für ihn und für sie auch.“ (305-308), „wir haben eben aufgrund dieser Bilderbücher versucht ihr zu erklären“ (Z. 336 f.)

Doris: „das Buch, was eher für Kinder geschrieben ist. Dass es auch für Kinder eben verständlich ist.“ (Z. 140 f.)

Ein Bruder entnahm einige Informationen aus einer Fernseh-Dokumentation über Krebs.

Claus: „ich hab es einfach gewusst, dass es eine so gefährliche Krankheit ist, weil ich hab mir viel bei Filmen so, also ich ein Do, ein Doku, ein Dokument also im Fernsehen gesehen hab was eben Krebs ist genau.“ (Z. 238-241)

Eine Schwester informierte sich im Internet über die Krankheit ihres Bruders. Anschließend sprach sie mit ihrer Großmutter, bei der sie zu dieser Zeit unterkam, darüber, was sie gelesen hatte.

Doris: „Und auch halt im Internet kann man auch viel lesen.“ (Z. 135 f.)

In der Frage, wie viel Information über die Krankheit den Geschwisterkindern zukommen sollte, sind die Eltern teils unterschiedlicher Meinung.

Ein Vater beschreibt die Unsicherheit der Eltern darüber, inwieweit das damals vierjährige gesunde Geschwisterkind nach der Diagnose seines Bruders über die Krankheit aufgeklärt werden sollte.

Herr A: „bei der ersten [Erkrankung] konnten wir noch nicht wirklich damit umgehen und vor allem auch nicht abschätzen, Kinder und kleine Kinder und die ersten Kinder und man weiß ja nicht und überhaupt, ähm, da wär vielleicht ein bisschen mehr Information gar nicht so schlecht gewesen, da haben wir dann schon Vieles gefiltert“ (Z. 459-463)

Eine Mutter meint, ihrer gesunden Tochter sollten nicht mehr Informationen zukommen, als sie bereits besitzt. Sie möchte die Jugendliche vor einer zusätzlichen Belastung schützen.

Frau B: „ich glaub nicht, dass [...] eine intensivere Aufklärung für sie sinnvoll wäre. [...] ich glaub, dass das vielleicht für sie eine negative Belastung sein könnte. Weil ich sag, sie ist einfach so ein fröhliches Kind und sie ist natürlich 14, pubertierend, aber trotzdem.“ (Z. 499-503)

Zwei Väter und eine Mutter sind der Meinung, dass es bei der Vermittlung von Information gegenüber den gesunden Geschwisterkindern keine Einschränkungen geben sollte. Das gesunde Kind sollte alles über die Krankheit erfahren. Als Gründe dafür werden ein besseres Verständnis für die Fokusverschiebung der Eltern gegenüber ihren Kindern sowie eine bessere Nachvollziehbarkeit der veränderten Tagesabläufe genannt. Zudem sollen die Kinder auf mögliche Folgen der Krankheit vorbereitet werden.

Herr B: „Ich wär der Meinung, sie sollte es schon wissen.“ (Z. 598 f.), „Alles! Alles. Wie es war, wie es ist und wie es weiter...“ (Z. 582)

Frau D: „ich glaub, dass es schon wichtig für sie war, das auch alles zu wissen. Damit sie erstens einmal weiß [...], wieso wer jetzt nicht da ist, wieso man sich mehr kümmert [...] ich glaub, dass es wichtig ist, dass die [...] Geschwisterkinder eben auch alles so erfahren wie es passiert, weil sonst [...] können sie schlecht damit umgehen einfach und haben auch kein Verständnis irgendwo dafür, warum auf einmal das Eine mehr und das Andere nicht so.“ (Z. 231-238), „Aber wenn dann immer welche, irgendwelche Zwischenfälle waren, [...] habe ich ihr das schon erklärt was das war und so und dass wir ihr Bescheid sagen ob's ihm besser geht oder was auch immer. [...] und zur Therapie da sein, in der Früh rein fahren und dann wieder zurückkommen und so das [...] haben wir soweit es halt geht erklärt. Und den Therapieplan, der war ja sowieso irgendwo aufgehängt also und und dann war ja klar, dass da was ist“ (Z. 283-290)

Herr D: „ich halte nicht recht viel, von irgendetwas verheimlichen und ich, ich meine, man sagt das nicht in der vollen Härte, das ist ganz klar, aber man muss das natürlich schon sagen, was da passieren kann und dass das eben kein Eisschlecken ist“ (Z. 671-675).

Eine Mutter differenziert zwischen dem, was die Geschwisterkinder wissen müssen und dem, was sie wissen wollen. Sie und ihr Mann geben den Kindern jene Information, von der sie der Meinung sind, dass sie die Geschwister benötigen. Den Rest sollen sie selbst erfragen. Somit könne eine Überlastung vermieden werden.

Frau C: „es gibt gewisse Dinge, die muss man ihnen sagen, [...] ich musste den Kindern sagen, dass der Christian eine lebensbedrohliche Erkrankung hat. Weil zu dem Zeitpunkt wo wir ins Chamäleon-Spital gekommen sind, wir nicht wussten, ähm, es hätte können der Sterbeprozess einsetzen [...] das ist nun mal Realität, das muss ich den Kindern sagen, ich muss sie darauf vorbereiten“ (Z. 1283-1295), „‘Der Christian hat eine sehr schwere Krankheit. Der ist wirklich sehr, sehr schwer krank.’ Das sag ich und dann sehe ich, ja was er fragt, ne. Und der hat dann immer wieder so gefragt bis er schlussendlich alles gewusst hat.“ (Z. 918-921), „Ich würde es als schlimm empfinden, wenn [...] der Claus oder die Cora Informationen bekommen, für die sie noch nicht bereit sind“ (Z. 1361-1363), „da hab ich auf den Instinkt meiner Kinder

vertraut. Ich hab ihnen das wo ich der Meinung war das müssen sie wissen, ja, gesagt und alles andere haben sie von mir gefragt. Und nur, wenn sie mich gefragt haben, hab ich es ihnen gesagt.“ (Z. 1302-1305)

Herr C: „ich drücke es ihm nicht auf. [...] wenn er mal Fragen stellt, versuch ich's ihm so zu erklären, dass er es versteht, uneingeschränkt“ (Z. 163-165)

Bei einem Vater ist eine Diskrepanz zwischen seiner Einstellung und seinem tatsächlichen Handeln in Bezug auf die Vermittlung von Information gegenüber seiner gesunden Kinder vorzufinden.

Herr B: „Alles! Alles. Wie es war, wie es ist und wie es weiter...“ (Z. 582), „Ich habe mit ihr nicht geredet.“ (Z. 602 f.)

Aus den Erzählungen eines Bruders lässt sich schließen, dass er auf die äußerlichen Veränderungen seines kranken Bruders während der Therapie nicht ausreichend vorbereitet war. Mehr Informationen diesbezüglich wären vor dem Hintergrund seiner Aussage sinnvoll gewesen.

Claus: „Also da hab ich mich schon ein bisschen geschockt.“ (Z. 148 f.), „ich hab mir schon natürlich gedacht, dass ähm der Christian, dass irgendwas passieren könnte, Ausschlag oder sowas. Aber ähm nicht so dass er jetzt auf einmal die Haare verliert oder so“ (Z. 157-160)

Zwei Mütter und ein Vater betonen die Problematik, angemessen auf Fragen zu reagieren, die sie selbst nicht beantworten können. Dabei handelt es sich zum einen um medizinisch unsichere Prognosen und zum anderen um Sinnfragen bezüglich Krankheit und Tod.

Frau B: „wie soll ich ihr das erklären? Wenn das schon der Professor zu mir in X [Stadt in Österreich] sagt, Frau Braun, es tut mir leid, ich kann Ihnen keine Antwort geben. Ich weiß es nicht.““ (Z. 513-516)

Herr C: „wenn es um die Sinnfrage geht, die kann ich ihm nicht beantworten, warum das so ist.“ (Z. 168 f.)

Frau C: „[Cora:] ‘Ich versteh immer noch nicht, ich weiß, dass es dem X [Name eines verstorbenen Kindes] gut geht, aber ich versteh immer noch nicht, warum der liebe Gott ihn so früh weggeholt hat. Das verstehe ich immer noch nicht warum. Das kann ich nicht verstehen warum er das.’ Ja, und da gibt's dann halt auch nicht viel Erklärung.“ (Z. 983-987)

In der Einschätzung, ob das Krankheitsverständnis der gesunden Kinder primär von deren Alter oder von der ihnen zur Verfügung stehenden Information abhängt, unterscheiden sich die befragten Personen voneinander:

Zwei von vier Müttern sehen den Grund für das eingeschränkte Krankheitsverständnis ihrer gesunden Kinder in deren Alter. Eine Mutter bezieht sich dabei auf ihre beiden gesunden Kinder unterschiedlichen Alters, die das Ausmaß der Krankheit, trotz Information darüber, nicht verstanden. Die andere Mutter belegt jene These durch den Vergleich ihrer zwei

gesunden Kinder verschiedenen Alters. Bei gleicher Information unterschieden sich die beiden in ihrem Krankheitsverständnis.

Frau B: „Ich glaub dass die Bettina und auch der Benjamin das eigentlich nicht wirklich verstanden haben. Die haben gemerkt es ist was passiert, es hat sich was verändert, aber so richtig verstanden glaub ich nicht dass sie das haben. [...] okay, da ist jetzt was, aber und auch dass das ein Tumor ist und dass das ein Gehirntumor ist, aber was das wirklich ist, das haben sie nicht verstanden. Das haben sie auch mit Erklärungen nicht verstanden. [...] das hat dann einfach so für die zwei Kinder einfach so dazu gehört. Die Mama ist mit dem Benno wieder in X [Stadt in Österreich] und die hat dort einen Termin mit dem Benno“ (Z. 310-321)

Frau D: „dadurch, dass sie halt älter war, hat sie sich auch leichter getan, als der Kleinere zum Beispiel. Da war das dann schwieriger.“ (Z. 238-240), „Obwohl wir dem Damian eben genauso alles erklärt haben. Aber das Verständnis ist trotzdem nicht da. Die Große weitaus mehr“ (Z. 255 f.)

Eine Mutter führt das Verständnis der Krankheit ihrer zwei Kinder auf das unterschiedliche Ausmaß ihnen zur Verfügung stehender Information zurück. Dabei ist anzumerken, dass das Wissen jener Geschwisterkinder von deren eigenen Fragen abhängt und somit zum Teil vom Alter der Kinder beeinflusst ist.

Frau C: „der Claus versteht natürlich alles, das ganze Ausmaß. [...] für die Cora ist es super, der Christian ist krebsfrei, Nachsorge, er ist gesund, der Claus weiß, in der Nachsorge ja, was ein Rezidiv ist, wann es kommen kann, dass selbst nach den 5 Jahren man keinen Garantieschein (lacht) in die Hand bekommt“ (Z. 115-120);

Als ein Kind mit derselben Krankheit wie Christian starb: „der Claus hat sich da, weil er auch glaubensmäßig eigentlich schon mehr und auch von der Erkrankung herum, der hat einfach sich seine Fakten alle zusammensuchen können. Da hat sich die Cora sehr schwer getan. Und auch heute noch. Sie hat gesagt: ‚Ich versteh immer noch nicht, [...] warum der liebe Gott ihn so früh weggeholt hat. [...]‘“ (Z. 979-986)

Aus Frau Cs Aussage geht zudem hervor, dass die Gefühle bezüglich der Krankheit sowie deren Bewältigung vom Verständnis und somit auch vom Alter der Kinder und Jugendlichen abhängen. Handelt es sich um Wissen über Behandlung und unsichere Prognosen, hat es ein älteres Kind mit mehr Informationen schwerer. Im Umgang mit Krankheitsfolgen, wie dem Tod eines erkrankten Kindes, hat es hingegen Vorteile gegenüber einem Kind mit weniger Hintergrundinformation. Es findet leichter eine Erklärung für das Geschehene und versteht eine etwaige Folge als unmittelbare Ursache einer spezifischer Diagnose sowie bestimmter Behandlungsvorgänge. Somit kann das informierte Kind zwischen den individuellen krankheitsspezifischen Informationen seines eigenen erkrankten Geschwisterkindes und denen eines anderen krebskranken Kindes differenzieren (siehe Zitat Frau C).

4) Kommunikation zwischen Eltern und Geschwisterkindern

Experte: Der befragte Experte meint, dass in Familien sehr unterschiedlich über die Krankheit eines Kindes kommuniziert wird. Manche Eltern würden „*offen darüber reden, [...] sich hinsetzen und [...] auf die Fragen antworten*“ (Z. 128 f.). Andere wüssten nicht, wie und in welchem Ausmaß man über die Erkrankung sprechen sollte und bauten somit „*eine Kultur der Unsicherheit*“ (Z. 133) auf. Kinder berichteten von allen Bandbreiten innerfamiliärer Kommunikation: „*die Einen sagen: ‚Ja‘, und sie reden darüber, die Anderen sagen: ‚Nein, es wird nicht darüber geredet‘, die Dritten sagen: ‚Ja, es ist eh was gesagt worden, jetzt reden wir nicht mehr‘*“ (Z. 149-151). Andere Kinder wiederum würden gerne mehr wissen, trauen sich jedoch nicht nachzufragen, „*aus Angst was Unangenehmes zu bekommen, aus Angst dann die Eltern zusätzlich zu belasten, ja um sie zu schonen*“ (Z. 159-161).

Familien: Eine große Bandbreite an innerfamiliärer Kommunikation wiesen auch die befragten Familien auf.

Zwei der vier Väter betonen, dass sie offene Kommunikation, insbesondere innerhalb der Familie, für sehr wichtig halten.

Herr B: „*Und wenn man nicht gleich darüber spricht, merkt man es nicht. ‚Was hast denn?‘, ‚Nichts.‘, ‚Was hast du denn?‘, ‚Nichts.‘*“ (Z. 552 f.)

Herr A: „*ganz wichtig, im familiären Kontext, dass man es rausbringt und auch raus kommuniziert. Wenn’s natürlich jetzt, so wie die Anna, sagt ‚ich halt’s nicht aus, ich will’s gar nicht hören, ich will’s gar nicht wissen‘ und sich zurückzieht, muss man es auch akzeptieren. Äh, ist nicht immer leicht, fällt auch mir nicht immer leicht.*“ (Z. 498-503)

Herr A: „*Das hat uns gut getan, um sich so ein bisschen von der Seele zu reden und so ein bisschen raus. Und beim zweiten Mal hab ich dann nimmer mehr die Leute beim Billa angequatscht, da haben wir uns dann aufs Tagebuchschreiben beschränkt (lacht). Da haben wir gesagt, das reicht auch, damit haben wir’s auch genug Leuten erzählt und gezeigt, das passt schon.*“ (Z. 585-591)

Bei einem Vater stimmt diese Idealvorstellung jedoch nicht mit seiner Praxis überein. Ungehemmt redet er nur mit seiner Heilpraktikerin.

Herr B: „*Man lebt dann einfach aneinander her und versucht es auszublenden.*“ (Z. 618 f.), „*Aber es wird nicht darüber gesprochen.*“ (Z. 634), „*zu so einer Person tust du sprechen, was du zu Hause mit deinem Lebenspartner nicht besprechen kannst. [...] und nachdem das draußen war, ist es mir besser gegangen. Weil ich das die letzten drei Jahre in mich hineingefressen habe.*“ (Z. 675-682), „*das war nur ein vier-Augen-Gespräch. So wie wir beide jetzt da sitzen.*“ (Z. 693 f.)

Zwei der vier Familien berichten, dass sich die Geschwisterkinder bezüglich der Krankheit ihres Bruders zurückziehen. In zwei Familien erzählen sowohl die befragten Geschwister selbst als auch beide Eltern, dass die Geschwister mit ihren Eltern nicht über die Krankheit

sprechen. In beiden Familien hatte zumindest ein Elternteil Gespräche angeboten. Ein Vater bewertet diesen Aspekt als belastend. Eine Tochter (der anderen Familie) begründet ihr Verhalten mit der Rücksicht gegenüber ihren Eltern.

Frau A: „Sie wusste um die Materie Bescheid, aber mit uns hat sie drüber nicht gesprochen.“ (Z. 239 f.)

Anna: „mein Vater hat dann immer gesagt, ja, wenn ich eine Frage hab, soll ich einfach zu ihnen kommen, aber // im Buch ist das eh gut erklärt“ (Z. 243-245)

Frau B: „Die Bettina spricht nicht. Also von der Bettina kriegt man nicht viel raus.“ (Z. 340 f.)

Herr B: „Die Bettina schätze ich so ein, wenn du ihr was erzählst: ‚Es ist zwar gut, dass du mir das jetzt erzählst, aber ich will das eigentlich gar nicht hören.‘“ (Z. 587-589)

Eine andere Mutter hat beobachtet, dass ihre Kinder lediglich mit Personen außerhalb der Familie über die Krankheit ihres Bruders sprechen. Dies interpretiert sie als Schonhaltung gegenüber ihr selbst als Mutter.

Frau C: „die [Cora] redet mit einem Fremden, die will mich verschonen. Redet nicht mehr mit mir, nur das Notwendigste, sie will mich verschonen.“ (Z. 1061-1063)

Die gesunde Tochter der vierten Familie zieht Gespräche mit ihrer Mutter denen mit ihrem Vater vor. Mit ihr kann sie uneingeschränkt kommunizieren.

Doris: „Also ja wir verstehen uns gut, aber mit ihm rede ich eigentlich nicht über alles. Da ist dann eher die Mama da.“ (Z. 170 f.)

Ein Elternpaar erzählt davon, dass im Alltag immer wieder Gespräche mit ihrem gesunden Sohn entstanden, in denen sie über die Krankheit seines Bruders redeten.

Herr C: „Es hat nicht das Gespräch gegeben, es hat viele Gespräche gegeben.“ (Z. 180 f.), „das geht laufend. Das kommt im Auto, das kommt beim Baden [...]. Je nachdem wie sehr es belastet oder man kommt einfach auf das Thema im Gespräch.“ (Z. 185-188)

In diesen Gesprächen ging es nicht nur um Fakten bezüglich der Krankheit, sondern auch um Fragen über etwaige dahinterliegende Gründe. Derartige Sinnfragen beantwortet der Vater wie folgt: „Dass es für alles einen Grund gibt, nur den erkennt man nicht immer sofort und manchmal kennt man ihn gar nicht und trotzdem (läuft es einfach anders ab).“ (Herr C, Z. 174-176).

Aus den Erzählungen eines gesunden Bruders geht hervor, dass die innerfamiliäre Kommunikation über veränderte Tagesabläufe zurzeit der intensiven stationären Behandlung für ihn nicht ausreichte.

Claus: „auf einmal, das ging echt ziemlich schnell, weil als sie noch beim Anziehen waren ist die Oma gekommen und die Mama und der Papa sind einfach mit dem Christian weggefahren. Und das war so schnell, dass ich gar nicht mehr fragen

konnte, was los ist.“ (Z. 109-113), „Also weil morgens irgendwohin, wo ich nach Hause gekommen bin, war die Oma da. [...] einmal [...] in der Früh, da bin ich in die Schule gegangen und dann war die Mama da und auf einmal, wo ich nach Hause gekommen bin, war sie nimmer da.“ (Z. 137-141).

5) Umgang mit Emotionen

Experte: Der interviewte Experte hält einen „*selektiv offenen Umgang*“ (Experte, Z. 188) mit Gefühlen innerhalb der Familie für wichtig. Ihre Gefühle auszudrücken, ermöglicht den Jugendlichen ein besseres Verständnis ihrer eigenen Emotionen: „*ich bin überzeugt auf alle Fälle, dass da ein selektiv offener Umgang damit, ja, wo die Kinder, die Jugendlichen wissen, dass sie auch Sachen ansprechen können und fragen können und sich artikulieren können. Dass das einfach ganz hilfreich ist und wichtig ist [...] um damit gut umzugehen, damit [...] die Geschwisterkinder ihre Gefühle auch besser einordnen können*“ (Experte, Z. 187-193). Auch Eltern begrüßen es oft, wenn Geschwister ihre Gefühle artikulieren: „*von den Eltern auch, dass es wertvoll ist, wenn die [...] Geschwister sagen, wie es ihnen damit geht. [...] und insofern leite ich immer wieder daraus auch ab, es wäre schön, wenn’s so eine Kultur gäbe, dass man einander sagen kann, wie es einem damit geht, ja. Manche schaffen es, viele schaffen es nicht so gut*“ (187-198).

Familien: In den Gesprächen mit Eltern und Geschwistern krebskranker Kinder kommen sowohl zwischen den einzelnen Familien als auch innerhalb einer Familie unterschiedliche Möglichkeiten des Umgangs mit Emotionen zum Vorschein.

Die Geschwisterkinder geben insgesamt an, aufgrund der Krankheit schockiert, traurig und ängstlich gewesen zu sein, es ging ihnen nicht gut, sie haben geweint und gehofft, dass das kranke Kind wieder gesund wird.

Anna: „*es [die Zweitdiagnose] war ur der Schock*“ (Z. 118), „*manchmal [...] ging’s ihm halt nicht so gut, da war ich dann auch ein bisschen traurig und ängstlich*“ (Z. 333 f.)

Bettina: „*mir ist es auch nicht gut gegangen*“ (Z. 243)

Claus: „*es ist mir dann ziemlich schwer gefallen, dann das alles zu verkraften*“ (Z. 190 f.), „*die ersten Monate ging es mir überhaupt nicht gut dabei*“ (Z. 196)

Doris: „*Ja ich habe viel geweint eigentlich. Und habe gehofft, dass alles so ist wie es gehört und das alles wieder gut wird.*“ (Z. 96 f.)

Die Einschätzungen der Eltern, wie sich ihre gesunden Kinder während dem Behandlungsprozess des erkrankten Kindes fühlten, stimmen nur teilweise mit den Berichten der Kinder selbst überein:

Zwei Väter und eine Mutter können zum Gefühlszustand ihrer gesunden Kinder keine Auskunft geben.

Herr B: „Darum kann ich auch gar nicht sagen [...], wie sie sich da fühlt“ (Z. 705 f.)

Ein Vater und eine Mutter (unterschiedlicher Familien) schätzen das Ausmaß der emotionalen Belastung ihrer gesunden Kinder durch die Krankheit geringer ein als die Jugendlichen selbst.

Frau B: „sie war sehr traurig [...]. Sie hat geweint“ (Z. 589-591)

Frau C: „da hat er dann eigentlich immer gesagt: ‚Mit dem Christian geht es mir gut, ich weiß, dass er gesund wird.‘“ (Z. 1337 f.)

Herr D: „die Doris die hat sicherlich nicht arg, mir wär es nicht aufgefallen, das sie trauert“ (Z. 717 f.)

Ein Vater und eine Mutter (unterschiedlicher Familien) schätzen die Gefühle ihrer Kinder zwar richtig ein, reduzieren die Ursache jener Emotionen jedoch auf einen Grund. Die Kinder selbst geben allerdings einen komplexeren Sachverhalt an und nennen mehrere Gründe.

Herr C: „dass es ihm sicher nicht gut gegangen ist. [...] der einzige Grund warum das so ist, ist der, weil meine Frau nicht da war. Oder nicht so viel da war.“ (Herr C, Z. 243-246)

Claus: „ich bin kaum raus oder sowas, da war ich eigentlich nur drinnen und hab also ferngeschaut oder sowas.“ (Z. 197 f.), „Also ich fühle mich einfach nicht wohl, [...] weil da hat man wirklich gesehen, [...] dass da viele total arm sind wird, weil ähm das Kind liegt da im Bett und ihm tut alles weh.“ (Z. 329-333)

Eine Mutter schätzt die Gefühle ihres Kindes sowie deren Ursache richtig ein.

Frau D: „Sie hat Angst gehabt, dass er stirbt einfach“ (Z. 352)

Ein Vater und eine Mutter (unterschiedlicher Familien) geben an, die Belastung ihrer gesunden Kinder bemerkt zu haben, obwohl sie nicht darüber sprachen.

Herr C: „Ich kann sehen, wie er sich entwickelt. Ich kann sehen, dass er glaub ich fast 10 Kilo zugelegt hat. Dass er sich ziemlich alleine fühlt.“ (Z. 241 f.)

Frau D: „Gezeigt? (lacht) Ich würde sagen einfach wie sie ihn angesehen hat. // // [...] sie hat richtig Angst gehabt, man hat es einfach an ihr gemerkt. Sie hat Bilder gezeichnet“ (Z. 355-630)

In drei der vier Familien sehen Eltern die Belastung ihrer gesunden Kinder in der Gefühlslage der Eltern begründet. Zwei Mütter und ein Vater berichten von mitgefühlter Traurigkeit, Sorgen um die Eltern sowie von Zusammenhängen zwischen dem psychischen Wohlbefinden der Mutter und der physischen Verfassung des Geschwisterkindes.

Ein Vater führt die Sorgen seiner Tochter um die Eltern auf ihr Alter zurück. Ihre jüngeren Geschwister würden die Auswirkungen der Krankheit auf die Eltern noch nicht wahrnehmen.

Frau B: „Also mein Eindruck von der Bettina war, sie war am Anfang sehr traurig. [...] sie hat zwar nicht genau gewusst was Sache ist, aber sie war traurig, weil wir traurig waren. Sie hat geweint, weil wir geweint haben. Oder ich.“ (Z. 588-591)

Frau C: „wenn es dem Claus nicht gut geht, brauch ich nicht weit gehen, der Claus spürt das von mir, wenn es mir nicht gut geht. Der ist mit zweifelsunter so irgendwo so auf der körperlichen Ebene [...] verbunden. Wenn ich merk, dass der Claus unrund wird, dann brauch ich nur schauen, [...] ob ich eine Ruhe hab. Und ich kann sicher

sein, ich hab sie nicht. [...] drum wundert mich auch nicht, dass er jetzt alles so körperlich austrägt“ (Z. 426-433), „der Claus spürt nicht dieses offensichtliche Schlechtsein, sondern [...] dieses innerliche, wenn ich unruhig innerlich bin“ (Z. 448, 450)

Herr D: „Bei der Doris // hat man es an und für sich nicht so gemerkt, wobei man dann aber schon gesehen hat, dass sie sich aber auch Sorgen um uns macht. Also um meine Frau und mich Sorgen macht, dass sie das ein bisschen, das was drüber steht auch mitbekommt“ (Z. 469-473)

Zwei Geschwister überspielen ihre Gefühle bezüglich der Krankheit und ziehen sich zurück. Dies berichten sowohl beide Mütter, beide Väter als auch eine Schwester selbst. Das andere Geschwisterkind vermutet, dass ihre Eltern merkten, dass es ihr nicht gut ging.

Anna: „Ich hab auch meine Gefühle überspielt.“ (Z. 330)

Frau A: „mit uns hat sie drüber nicht gesprochen. Auch nicht wie es ihr geht. Da hat sie sich eher zurückgezogen.“ (Z. 239-241), „bei der [ersten] Diagnose glaub ich hat sie das [...] nicht so richtig realier realisiert. Beim zweiten Mal schon. [...] da hat sie gesagt ‚nein‘, ‚nein, nein, nein‘ und dann hat sie sich einfach in ihr Zimmer zurück gezogen. Da wollte sie mit niemandem reden // // (mit Tränen in den Augen)“ (Z. 279-284)

Herr A: „und dann ist sie abgezogen, hat sich zurückgezogen in ihr in ihr Zimmer. Das wollte sie nicht hören, da hat sie sich verschlossen, da hat sie zugemacht ganz einfach.“ [Z. 475-477]

Bettina: „ich glaube, das haben sie gemerkt“ (Bettina, Z. 255)

Herr B: „Darum kann ich auch gar nicht sagen wie sie sich, wie sie sich da fühlt. Weil die Bettina kann auch alles sehr ein bissl überspielen, daher weiß man oft gar nicht in welcher Situation dass sie ist.“ (Z. 705-708)

Frau B: „Ich weiß nicht was sie [Bettina] // auch wenn man das Thema, wenn das Thema heute einmal ist, sie sie sagt einfach nichts.“ (Z. 359 f.)

In drei der vier Familien reagieren die gesunden Geschwister sensibler auf alltägliche Auseinandersetzungen. Zwei dieser Familien berichten von Gefühlsausbrüchen der Jugendlichen nach dem Abschluss der intensiven stationären Behandlung.

Frau A: „bei der Zweiterkrankung sie hat so problemlos funktioniert [...] Und dann wie er wieder gesund war dann ist halt alles rausgekommen“ (Z. 167-171)

Herr A: „irgendwann [...] ist es eben wirklich eskaliert, da war dann der Punkt erreicht, also wo wo viel zum Ausbruch gekommen ist, was sich während der Therapie aufgestaut hat“ (Z. 341-344)

Frau B: „Auf einmal bricht die so zusammen, schreit wie am Speiß. Die hat geschrien. Sie will das nicht, dass der Benno das macht [auf Reha fahren]. Der war einmal so lange fort, nie mehr darf der Benno so lang fort.“ (Z. 348-352),

Herr B: „Man merkt’s ja wenn ihr irgendwas zu viel wird, wenn ihr irgendwas zu viel wird, fängt sie an zu weinen.“ (Z. 708 f.)

Herr D: „generell hat man nur gemerkt das, [...] dass sie ein bisschen sensibler ist, auf andere Sachen reagiert wird“ (Z- 726-728)

Auf die erwähnten Gefühlsausbrüche reagierten die Eltern teils mehr, teils weniger einfühlsam.

Frau A: „2 Jahre, 3 Jahre später [nach intensiver stationärer Behandlung] äh waren wir mit ihr dann schon bei einer äh Psychologin und da ist sie äh 2, 3 Jahre // ich glaub // ist sie regelmäßig hingegangen.“ (Z. 318-320)

Frau B: „Da hab ich auch nicht gewusst was ich machen soll. Ja gehalten hab ich sie und zu mir genommen hab ich sie. Mitgenommen haben wir sie, wie wir ihn hingefahren haben, dass es dort schön ist und dass es ihm da gut geht und dass das ganz wichtig ist für ihn“ (Z. 352-356)

Herr B: „wenn die Situation jetzt ist mit den Tränen, dann kommen die Fragen auf. Warum weinst du denn schon wieder?“ (Z. 715 f.)

Alle vier befragten Geschwisterkinder haben gespürt, dass sich die Gefühlslage ihrer Eltern aufgrund der Krankheit zum Negativen verändert hatte. Eine Schwester merkte am Tonfall der Eltern sowie an humorvollen Aussagen, dass die Eltern Angst hatten. Eine Schwester meint, ihre Eltern wären nach der Diagnose und zur Zeit der intensiven stationären Behandlung allgemein ernster als sonst gewesen. Ein weiterer Bruder erwähnt die Angst seiner Mutter und den Ärger seines Vaters über die hohen Kosten der Therapie. Diesen Eindruck hatte der Junge gewonnen, als er Gespräche zwischen den Eltern mithörte. Eine andere Schwester meint, ihre Eltern hätten gelegentlich geweint.

Anna: „dass sie Angst hatten“ (Z. 317), „immer wenn sie darüber [über die Krankheit] geredet haben, waren sie eher so, haben alles so mehr lustig gemacht und so. Und sowas macht man eigentlich ja nur, wenn man etwas anderes überspielen will.“ (Z. 314-316), „wenn's geheißen hat: ‚ja, jetzt fahren wir zum Achim‘, mehr so traurig und so, ja, ‚jetzt fahren wir zum Achim‘ (in traurigem Tonfall) so. Und jetzt, also, ja, ‚jetzt fahren wir wieder zum Achim und dann kommt er vielleicht wieder nach Hause. Auch wenn er nur zu Hause liegt und schläft und am Abend wieder reinfährt, das ist egal‘ (in hoffnungsvollerem Tonfall)“ (Z. 323-328)

Bettina: „man hat schon gemerkt, dass es daheim nicht so gut geht. Sie waren, irgendwie immer ein wenig ernster“ (Z. 237 f.)

Claus: „die [Eltern] haben sich auch nicht grade sehr gut gefühlt. Also die Mama hat viel Angst gehabt, ähm, der Papa hat sich natürlich geärgert weil wegen dem vielen Geld“ (Z. 297-299), „ich hab eher so gelauscht ein bisschen. Also vor dem Wohnzimmer“ (Z. 314 f.)

Doris: „manchmal haben sie [Eltern] geweint. Also als sie mir es erzählt haben.“ (Z. 176 f.)

Drei Väter und zwei Mütter beschreiben ihr eigenes Verhalten bei negativen Gefühlen als zurückhaltend und ruhig. Dabei besteht zum Teil durchaus das Bewusstsein, dass die Jugendlichen jene Gefühle dennoch wahrnehmen.

Frau A: „da hab ich eher äh so getan, als tät ich stark sein“ (Z. 373)

Herr B: „jeder von uns hat ein Schutzschild aufgebaut. Zum Beispiel, ich weiß nicht wie meine Frau tickt, sie redet nicht darüber.“ (Z. 528-530), „ich zieh mich zurück. Ich sitz mich von mir aus vor den Bildschirm. Setz den Kopfhörer auf und schalte Musik ein. [...] Oder ich gehe raus zur Arbeit oder in die Werkstatt hinunter. Ganz egal. Aber es wird nicht darüber gesprochen.“ (Z. 629-634), „Ich hätte glaub ich zweit Tage nur weinen können. Aber ja, ich [...] Ich hab das leicht verbeißen können ich hab dann vielleicht mal unten in meiner Werkstätte in das Möbelstück hinein

geweint oder bin dann in die Arbeit gefahren. [...] Ich habe es halt so verdrängt. Es hat aber eh nachher auch Auswirkungen auf alles andere gehabt. Auf das eigene Gemüt und die kleinen Streitereien, die dann kurz auftauchen.“ (Z. 861-869)

Herr C: *„ich bin der Klassiker der Verdrängung also ich hab relativ viel verdrängt durch das, dass ich viel gearbeitet hab“ (Z. 144 f.), „es gibt schon Situationen in den letzten zwei Jahren, wo ich ziemlich verzweifelt war, aber das war meistens nicht dann, wenn ich mit den Kindern zusammen war. [...] ich glaub, dass sie [die Kinder] es punktuell dann schon mitkriegen, dass ich dann weniger rede oder dass ich schlecht aufgelegt bin.“ (Z. 215-222), „ich rede generell nicht gerne über diese Dinge [...] ich hab (gefühlsmäßig das Vermögen nicht) und möchte nicht darüber reden.“ (Z. 227-230).*

Frau D: *„im Normalfall ist das nicht so offensichtlich, das halt ich eher fern von ihnen“ (Z. 326 f.)*

Herr D: *„wenn ich traurig bin, bin ich sicherlich sehr ruhig und // dann dann werden sie mich sicherlich auch fragen, was los ist [...] das tu ich auch nicht in dem Sinne, dass ich es sie spüren lasse.“ (Z. 694-700)*

Zwei weitere Mütter sprechen tendenziell offen über ihre Emotionen und Ursachen ihrer Traurigkeit.

Frau B: *„Die Kinder merken das, ich kann das nicht überspielen. Die merken das. Die schauen mich glaub ich nur an und wissen. Ja. Da gibt es einmal Tränen am Tisch und fertig.“ (Z. 567-569), „gegenüber von meinen Kindern, natürlich mit Maß und Ziel“ (Z. 579-581), „die Bettina merkt, wenn es mir nicht so gut geht, wenn wieder irgendwelche Befunde nicht so passen [...] das kann sie mittlerweile einordnen.“ (Z. 190-194)*

Frau C: *„entweder sag ich’s, dass ich traurig bin und sag auch den Grund warum“ (Z. 1372), „oder ich bin in mich gekehrt. Und bin mit mir selber beschäftigt“ (Z. 1381), „dann bin ich halt träger, die Kinder merken das schon, aber ich artikuliere das dann erst später.“ (Z. 1385-1387)*

Basierend auf dem Vergleich zwischen den Aussagen der involvierten Personen kann angenommen werden, dass die Eltern ihre Kinder vor der Belastung durch negative Emotionen schützen wollen. Eine andere Erklärung wäre das Unvermögen der Elternteile, Gefühle offen auszudrücken (siehe Herr C).

Ein Geschwisterkind tröstet seine Mutter, wenn diese ihre Gefühle mitteilt.

Frau B: *„Na da nehmen sie [ihre Kinder] mich halt so (gestikuliert eine Umarmung). Na, da ist dann schon so: ‚Mama, brauchst du irgendwas‘ oder ‚Mama, magst du irgendeinen, ich mach dir einen Kaffee, Mama‘ oder irgendwas, das kommt schon von deren Seite.“ (Z. 573-576), „dass sie [Bettina] wieder mit irgendeinem Schmäh kommt“ (Z. 193)*

6) Soziale Unterstützung

Experte: Der Experte hält es für „extrem wichtig und wertvoll“ (Z. 56), wenn gesunde Geschwister erwachsene Bezugspersonen haben, wo sie „andocken können [...], sich artikulieren können, über sich reden können und auch gefragt werden, wie es ihnen geht und

was sie brauchen“ (Z. 52-54). Manche Geschwister, so der Experte, leiden darunter, dass sie sich selbst nie fallen lassen können.

Experte: „Dass [...] fast niemand auf sie eingeht oder sie fragt, wie es ihr damit geht und sie sich auch einmal was von der Seele reden kann und sich entlasten kann oder mal sagen kann: ‚He mir geht’s scheiße, mir geht’s so und so‘, ja, und ihr wer zuhört.“ (Z. 71-75)

Solche Beziehungen sind nach der Ansicht des Experten jedoch „eher selten“ (Z. 76), da die meisten Geschwister solche Personen nicht sehen, sich nicht trauen, um Unterstützung zu bitten, oder es zu sehr gewohnt sind, dass das Interesse anderer Erwachsener in der Regel dem kranken Kind zukommt.

Experte: „In vielen Fällen sehen sie es nicht, dass es diese Menschen außerhalb gibt oder trauen sich auch gar nicht dann fragen oder auch das ansprechen und kriegen dann mit, na sie werden eh nur gefragt wie es dem krebserkrankten Bruder oder der Schwester geht und sie selbst sind gar nicht interessiert oder an ihnen ist niemand interessiert“ (Z. 56-61)

Familien: Eltern und Geschwistern krebserkrankter Kinder kommen meist zwei verschiedene Arten sozialer Unterstützung zu. Einerseits sind sie auf Personen angewiesen, welche die gesunden Kinder betreuen, solange die Eltern mit dem kranken Kind stationär im Spital sind, sowie der Familie bei alltäglichen Aufgaben unter die Arme greifen. Andererseits erwähnen die meisten Eltern und Geschwister Menschen, von denen sie selbst emotional unterstützt werden.

Die Eltern berichten sowohl von Verwandten als auch von FreundInnen, die sie in der Zeit der intensiven stationären Behandlung und darüber hinaus unterstützten.

In der Zeit der intensiven stationären Behandlung erhielten alle Familien Unterstützung von Personen außerhalb des engen Familienkreises. Bei drei Familien wurden die Geschwisterkinder sowohl von Freunden als auch von Großeltern und Tanten betreut, wenn auch in unterschiedlichem Verhältnis: In einer dieser Familien waren die gesunden Kinder überwiegend bei den Großeltern untergebracht, in einer anderen Familie wählten die Kinder selbst Freunde aus, bei denen sie unterkamen. In einer weiteren Familie scheint das Verhältnis von Freunden und Verwandten ausgewogen. Bei der vierten Familie kümmerten sich ausschließlich Verwandte im Haus der Familie um die Kinder.

Als mögliche Gründe für die unterschiedliche Betreuung gehen aus den Interviews implizit folgende Aspekte hervor. Dabei handelt es sich um Annahmen, deren empirische Überprüfung es bedarf. Werden die Hygienestandards sehr ernst genommen, wenden sich Eltern eher an Familienmitglieder. Das Vertrauen gegenüber diesen ist größer und die Anzahl

der betreuenden Personen überschaubarer. Stellen die Eltern den Geschwistern frei, wer sie betreut, spielen Freunde eine größere Rolle. Bei einer großen Verwandtschaft spielen Freunde weniger eine Rolle für die soziale Unterstützung der Familie. Legen die Eltern darauf wert, dass die Geschwister im eigenen Umfeld betreut werden, greifen eher auf die Hilfe von Großeltern zurück.

Herr A: „die war natürlich viel [...] bei der Oma oder ist abgeholt worden vom Opa oder war halt bei Freunden untergebracht [...] haben unheimlich viele Freunde in der Anlage und viele gleichaltrige Kinder und auch Eltern und und tollen Kontakt, ähm, das heißt es war einzig relativ stressfrei zu organisieren vom vom Management her.“ (Z. 88-95)

Frau B: „ich hab immer geschaut, dass [...] die Bettina und der Benjamin das kriegen was sie wollen. Ich wollte nicht, dass die Bettina jetzt zu irgendeiner Tante muss. [...] Ich glaub, dass das für die Geschwisterkinder leichter ist, wenn sie ein bissl ein Mitspracherecht haben, als wie wenn das von den Eltern so extrem bestimmt wird [...] wir haben gute Freunde und die haben uns das alles gemacht.“ (Z. 326-338)

Bettina: „da haben waren wir dann eine Woche, also ich war bei meiner Freundin eine Woche und der Benjamin war bei seinem Freund“ (Z. 85-87)

Frau C: „Omis, Tanten, Onkeln, Nichten, Neffen, die sind jetzt in den letzten 2 Jahren, speziell war meine Mama eigentlich hier vor Ort, sobald ich stationär war, war sie fix hier, dass für die zwei Großen, zumindest der Ablauf dasselbe bleibt, dass sie zu Hause sind und dass halt ja meine Mama quasi mich ersetzt.“ (Z. 49-54)

Herr D: „da waren sicherlich die Schwiegereltern auch eine große Stütze oder auch eine große Hilfe. Weil sie [...] die Hauptsache von den anderen Kindern übernommen haben. Eben Abholen von der Schule. Aufgaben machen, bei ihnen, verköstigen. Bis ich in der Nacht halt gekommen bin und sie abgeholt habe“ (Z. 767-772)

Frau D: „zwei meiner Freundinnen haben halt den Damian viel übernommen, weil er // dann da auch seine Freunde hat sehen können einfach. Also sie haben ihn nach der Schule mitgenommen. Oder die eine hat ihn in den Erstkommunionsunterricht mitgeschleppt“ (Z. 376-379)

Neben der Betreuung der gesunden Geschwisterkinder erwähnte eine Mutter weitere Unterstützung im Haushalt durch Freundinnen.

Frau D: „da war halt wirklich von meinen Freundinnen täglich der Anruf, was sollen wir dir einkaufen beim ‚Billa‘, was können wir dir bringen.“ (Z. 395-397)

Ein Vater merkt an, dass er ohne die Unterstützung von außen seinem Beruf nicht hätte weiter nachgehen können.

Herr C: „das Berufliche ist überhaupt nur möglich gewesen, weil wir da Unterstützung der Familie also bekommen.“ (Z. 52-54)

Zwei Mütter betont die emotionale Unterstützung, die sie durch FreundInnen erfahren haben. Eine dieser Mütter wurde gleichermaßen von ihrer Familie emotional unterstützt.

Frau B: „ich hab Familie bei mir gehabt und Freunde bei mir gehabt. Also ich hab beides gehabt, muss ich sagen.“ (Z. 646 f.), „für mich persönlich war das auch

wichtig, dass wer gekommen ist [...]“ (Z. 661-663), „von meiner Seite her gibt’s ganz tolle Arbeitskollegen“ (Z. 42 f.)

Frau D: „ich habe sehr viel Liebe bekommen, sagen wir es mal so, also Gewollte und Ungewollte.“ (Z. 371 f.), „Freunde zu haben, die wirklich da sind, ist schon sehr wichtig“ (Z. 397 f.)

Vier Elternteile, darunter drei Väter und eine Mutter, berichten über keine emotionale Unterstützung durch Freunde zurzeit der Therapie. Aus den Erzählungen zweier Väter geht hervor, dass Freunde vor der Diagnose bereits keine große Rolle in ihrem persönlichen Leben spielten. Im Alltag der Familie eines dieser Väter waren Freunde vor der Krankheit dennoch wichtig. Aus zeitlichen Gründen jedoch, gerieten jene Kontakte in den Hintergrund. Die anderen zwei Elternteile (ein Ehepaar) erklären den geringeren Stellenwert ihrer Freunde zu jener Zeit mit dem Rückzug der Freunde selbst. Sie seien unsicher darüber gewesen, wie sie sich der Familie gegenüber verhalten sollten.

Frau A: „es sind // eine Hand voll Freunde, mit denen man halt auch immer wieder also engeren Kontakt hat telefonisch oder sich trifft, [...] zu tratschen und [...] manche Probleme zu lösen oder auch zu wälzen“ (Z. 27-30), „wir haben uns als Familie sicher mehr zurückgezogen [...], weil man halt nicht wo hin wollte und weil viele Freunde dann auch nicht gewusst haben wie sie mit uns und mit dem Achim reden sollen“ (Z. 230-233)

Herr A: „Beim ersten Mal war’s oft so, dass sich die Leute nicht anrufen haben getraut, auch Bekannte oder Freunde, weil sie ja nicht wussten wie’s uns geht und gesagt haben: ‚Was sag ich jetzt? Ich kann ja nicht sagen ‚Wie geht’s euch?’ und was sag ich wenn ihr sagt es geht euch schlecht, ne dann dann weiß ich ja nicht, was ich euch als Antwort geben soll.‘“ (Z. 565-570)

Herr B: „ich will nicht sagen, dass ich richtige Freunde hab, sondern einfach gute Bekannte“ (Z. 60 f.)

Herr C: „Freunde gab es bei mir nicht.“ (S. 279 f.), „Wir haben vorher schon viel Kontakt auch mit Freunden gehabt, aber das ist dann reduziert worden. Eigentlich auf die Familie, weil es anders nicht gegangen ist. [...] Von der Zeit. [...] das hat sich einfach nicht ergeben, das war viel zu stressig. [...] und wir wollten es auch nicht. (Z. 37-47), „das sind hauptsächlich der X [Ehefrau] ihre Freunde. Also von meiner Frau die Freunde. Und das war eigentlich nur wenn sie das organisiert hat.“ (Z. 284-286), „wenn ich Unterstützung gebraucht hab, dann bin ich zu den Eltern gegangen. Also ich hab auch keine ähm Hilfe bei den Freunden angesucht oder gefragt.“ (Z. 288-290)

Eine weitere Mutter sagt, dass der Kontakt zu ihren FreundInnen nachließ. Da sie sich strikt an die Hygienevorschriften hielt, ließ es sich nicht mehr vereinbaren, viel Besuch zu bekommen. Somit beschränkte sich der soziale Kontakt der Familie größtenteils auf die Verwandtschaft. Damit die gesunden Geschwisterkinder weiterhin Kontakt zu ihren Freunden haben können, richtete sie im Garten wetterfeste Spielmöglichkeiten ein.

Frau C: „zu einer Freundin, wir haben viel telefoniert eigentlich, persönlicher Kontakt nicht. Weil ich das mit der Quarantäne und mit der Hygiene total genau genommen hab. [...]sobald jemand nicht wirklich einen amtlichen Stempel quasi gehabt hat, [...] war auch niemand da.“ (Z. 1393-1399), „Im Sommer war es so, dass

ich, drum auch das Trampolin überdacht, dass wirklich Freunde kommen können und dass sie draußen bleiben können einfach, ja, die Kinder. [...] Aber ansonsten bin ich das Risiko nicht eingegangen.“ (Z. 1404-1408)

Eine enge Beziehung zu einem Erwachsenen außerhalb der Familie, wie der Experte sie beschreibt, lässt sich bei keinem der vier befragten Geschwisterkinder finden. Zwei der vier Geschwister pflegen, nach Einschätzung einer Mutter und einer Schwester selbst, eine intensive Beziehung zu ihrer Großmutter, die sich zurzeit der intensiven Behandlung jeweils um die gesunden Kinder kümmerte. Jene Mutter berichtet über zwei weitere Bezugspersonen, der anderen Großmutter sowie einer Tante. Der Junge selbst schließt diese Personen jedoch nicht in den Kreis seiner Vertrauten ein.

Frau C: „Der Claus [...] redet mit meiner Mama, mit der [...] Schwiegermama. Und meine Schwägerin, die X [Name der Schwägerin], also die Schwester von meinem Mann. Die 3, die sind eigentlich außer mir so Bezugspersonen“ (Z. 1043-1047)

Doris: „ich mag meine Oma sehr. Also dort war ich auch, wie der Daniel eben nicht da war.“ (Z. 23 f.)

Darüber hinaus sind drei Geschwistern Beziehungen zu ihren gleichaltrigen FreundInnen von großer Bedeutung.

Anna: „Mit meiner besten [Freundin]. Hab ich eigentlich über alles gesprochen. [...] Und sie hat mir dann immer gesagt, ja es wird immer gut, hat mich immer aufgemuntert, wenn ich so nicht gut drauf war.“ (Z. 336-339), „meine Cousine [...] zu der kann ich immer fahren wann ich will und da kann ich auch dann übernachten“ (Z. 21-23)

Bettina: „allein eher. Aber auch mit Freunden drüber geredet und die haben mir dann auch irgendwie weiter geholfen.“ (Z. 131 f.), „mir ist es auch nicht gut gegangen und das haben auch die Freunde gemerkt. Die haben mir aber dann weiter geholfen und dann ist es wieder gegangen. [...] Die haben mich motiviert: ‚Das wird schon wieder‘ und ‚das geht schon‘“ (Z. 243-248)

Doris: „Ja ich war schon sehr traurig, aber da waren eben meine Freunde und alle, die mich aufgemuntert haben.“ (Z. 188 f.), „ich habe sehr viel mit meiner einen Freundin telefoniert. (Z. 82 f.)

Das vierte Geschwisterkind erhält ebenfalls Unterstützung durch gleichaltrige Freunde, jedoch geht eine Präferenz dieser Bezugspersonen aus seinen Erzählungen nicht hervor.

Frau C: „Einmal hat er mit einem Freund über den Christian gesprochen“ (Z. 1048 f.), „Und dann hat mich eine meine Freundin angerufen und hat gesagt: ‚Du, der Claus hat mit dem X über den Christian geredet. [...]‘“ (Z. 1063-1065)

Claus: „teilweise [kommen] auch Freunde von mir, also so einmal im Monat“

Alle vier befragten Familien wurden bereits professionell unterstützt. Zwei Geschwister besuchen jährlich ein spezielles Geschwisterangebot und zwei Jugendliche bekamen bzw. bekommen psychologische Unterstützung im Einzelsetting. Zentral organisierte, regelmäßige

Geschwistertreffen erachten die Eltern als sinnvoll, können die Teilnahme aus organisatorischen Gründen jedoch nicht ermöglichen.

7) Bewältigung

Experte: Der befragte Experte sieht Parallelen zwischen dem Verhalten sowie der Einstellung der Eltern gegenüber der Krankheit und denen der Geschwisterkinder.

Experte: „ ob jetzt eher Eltern sind, die offen damit umgehen und offensiv und auch irgendwie auch mit ihrer Angst gut umgehen können oder Eltern, die eher dann defensiv sind fast ähm sich überfordern lassen auch, wirkt sich das aus, ja. Sie sind sicher beispielgeben“ (Z. 202-206)

Familien: Beim Vergleich der Bewältigungsstrategien der interviewten Familienmitglieder fällt eine Parallele zwischen Eltern und Geschwisterkindern in Bezug auf deren Rückzugverhalten auf.

Wie bereits im Abschnitt *Umgang mit Emotionen* erläutert, tendieren zwei Geschwisterkinder dazu, sich zurückzuziehen. Sie sprechen nicht über die Krankheit, überspielen ihre Gefühle und ziehen sich räumlich zurück, sobald jenes Thema aufkommt. Die Mutter eines weiteren Geschwisterkindes berichtet darüber, dass es seit dem Ende der intensiven stationären Behandlung auffallend häufig krank ist. Die körperliche Reaktion auf den Distress der Krankheitserfahrung erinnert an eine Konversionsstörung im Sinne einer somatoformen Störung (vgl. Kapfhammer 2001, S. 491 f.). Es besteht ein „zeitlicher Zusammenhang von körperlicher Symptombildung und einer psychosozialen Belastung bzw. innerseelischen Konfliktlage“ (ebd., S. 492). Die somatische Äußerung psychischen Distresses kommt dem Verdrängen und Überspielen von Gefühlen nahe. Folglich wird bei jenem Geschwisterkind ebenfalls von emotionalem Rückzug ausgegangen.

Auffällig ist, dass jeweils ein Elternteil dieser drei Geschwisterkinder ebenfalls mit Rückzug auf die Krankheit reagiert.

Frau A: „ich hab mich ziemlich zurückgezogen // von allem, ich war zu Hause.“ (Z. 410 f.)

Herr B: „dass das nie wieder so sein wird wie es war, das ist uns klar gewesen. Mir zumindest. Aber ich hab das immer ein bissl verdrängt. Ich hab das alles, weil ich eben auch selten mit zu tun gehabt hab“ (Z. 208-211)

Herr C: „ich bin der Klassiker der Verdrängung also ich hab relativ viel verdrängt durch das, dass ich viel gearbeitet hab.“ (Z. 144 f.)

Den Erzählungen des vierten Geschwisterkindes ist kein Rückzugverhalten gegenüber der Krankheit zu entnehmen. Auch beide Elternteile sind gegenüber der Krankheit nicht verschlossen.

8) Geschwisterbeziehungen

Experte: Der befragte Experte sieht durchaus Auswirkungen der Geschwisterbeziehung zwischen krankem und gesundem Kind auf das Verhältnis des gesunden Geschwisterkindes zu seinen Eltern. Die Einflüsse würden in Erwartungen von Seiten der Eltern gründen, dass „die gesunden Kinder [...] unterstützend sind und verständnisvoll sind“ (Z. 35 f.). Werden die Erwartungen erfüllt, „dann sind sie auch entspannt die Eltern zu den Geschwistern“ (Z. 38). Wenn die Geschwister jedoch Neid, Eifersucht und Ärger darüber entwickeln, „dass die jetzt so eine Machtposition bekommen, die Krebskranken“ (Z. 41 f.), „kommen die Eltern auch in eine schwierige Dynamik hinein“ (Z. 42 f.). Eltern könnten diese negativen Gefühle oft nicht nachvollziehen und „ärgern sich über die Gesunden“ (Z. 43 f.). Andere Eltern spürten wiederum, „dass da auch ein Bedürfnis dahinter ist und dass sie auch schlecht auf die Eltern, dass sie auch ungerecht sind“ (Z. 45 f.). Die Beziehungen zwischen Eltern und gesunden Geschwistern können bei konfliktreicher Geschwisterbeziehung „sehr spannungsgeladen“ (Z. 47 f.) sein.

Familien: Alle vier interviewten Familien berichten von einer akuten Veränderung der Geschwisterbeziehung zwischen befragtem Geschwisterkind und krebserkranktem Kind in der Zeit der intensiven Behandlung.

Anna: „Während der Krankheit bin ich und mein Bruder mehr so zusammen gewachsen aber dann wieder nach der Krankheit haben wir uns wieder so ein bisschen auseinander gelebt“ (Z. 170-172)

Herr A: „sie hat's fast genossen in der ersten äh Therapiephase wie's ihm schlecht gegangen ist, also net so kräftig ist, net so stark ist, net so schnell laufen kann, net so groß ist (ironischer Tonfall) da ist sie ihm nachgekommen, auf einmal waren sie quasi gleich groß, ähm, ja nach der Therapie, wie er wieder gesund war, hat sich das Verhältnis natürlich wieder gewechselt, und er ist gewachsen, und er ist zu Kräften gekommen und stärker geworden und sie hat das Hintertreffen gehabt“ (Z. 120-127)

Herr B: „ich sag einmal sie [Geschwisterbeziehung] war besser äh harmonischer, nicht besser, harmonischer.“ (Z. 85 f.)

Herr C: „da hat der Claus sich dann eingemischt und hat ihn dann getröstet. Und das war vorher nicht der Fall. Also früher war er [der erkrankte Bruder] eher [...] der kleine Konkurrent, das ist er jetzt eher weniger. Also er beschwert sich schon hin und wieder, dass er der Benachteiligte da war, im Regelfall äh ist er also es ist schon brüder- und auch schwesterlicher da, mehr als wie vorher. Und das merkt man einfach durch gewisse Situationen, wo sie sich einfach gern haben.“ (Z. 72-78)

Frau D: „typische Geschwister, die halt sofort sich streiten und außerhalb sobald halt irgendwer gegen einen, dann halten sie zusammen ne. Also und nach der Diagnose glaub ich nur, dass die Doris halt mehr in die Richtung mh, dass sie den kleinen Bruder halt auch beschützt hat“ (Z. 86-90)

Ob jene Veränderungen zwischen den Geschwistern nach der Krankheit anhalten, wird unterschiedlich beantwortet. Auch darüber, ob diese möglicherweise Ursachen haben, die mit der Erkrankung nicht in Verbindung stehen, herrscht Uneinigkeit zwischen den Familien:

Zwei Familien äußern explizit, dass die Krankheit keine langfristige Änderung des Verhältnisses zwischen den Geschwistern bewirkte.

Frau B: „ihre Beziehung ist dadurch nicht anders geworden.“ (Z. 163 f.)

Herr D: „in der Beziehung zwischen den Zweien hat sich nichts geändert.“ (Z. 244 f.)

Ein Vater vermutet einen Pakt zwischen den Jugendlichen, der in Verbindung mit der Knochenmarkspende der gesunden Schwester in Verbindung steht. Die Schwester selbst äußert sich hierzu nicht.

Herr A: „Ich weiß nur nicht was die für einen Pakt haben miteinander, irgendwas werden sie sich schon ausgeschnapst haben (lacht).“ (Z. 213 f.)

Die vierte Familie befindet sich zum Zeitpunkt des Interviews noch in Nachsorge. Daher kann keine Aussage über eine langfristige Auswirkung der Krankheit auf die Geschwisterbeziehung getroffen werden.

Ein Vater beschreibt die Problematik, die Ursache für eine Veränderung der Geschwisterbeziehung festzulegen. Das Verhältnis zwischen seinen Kindern hat sich in der Zeit der Krankheit durchaus verändert. Die Ursache hierfür vermutet er jedoch stärker in der natürlichen Entwicklung der Jugendlichen, mit dem Eintritt in die Pubertät.

Herr B: „ich sag einmal sie [Geschwisterbeziehung] war besser äh harmonischer, nicht besser, harmonischer. [...] es sind jetzt vier Jahre vergangen, die Bettina war noch klein, also jung und der Benno war gerade einmal am Anfang seiner vielleicht beginnenden Pubertät“ (Z. 85-90), „Weil eben die Pubertät genau mit dem zusammen fällt.“ (Z. 121), „geht das vom Kopf weg [Hirntumor], oder ist das auch Pubertät. Ich werde es nie richtig einschätzen können“ (Z. 219-221)

Auf die Frage ‚Was fällt dir ein, wenn du an deinen kranken Bruder bzw. deine kranke Schwester denkst?‘ nennen zwei Jugendliche unter anderem Eigenschaften oder Situationen, die mit der Krebserkrankung in Verbindung stehen. Zwei der vier Kinder assoziieren Eigenschaften mit ihrem kranken Geschwisterkind, die von der Krankheit unabhängig sind.

9) Zusätzliche Anforderungen

Familien: Bei zwei der vier befragten Geschwisterkinder konnte jeweils eine markante Anforderung identifiziert werden, die sich den Jugendlichen neben der Krankheit und ihren Folgen stellte:

Die Schwester eines leukämieerkrankten Jungen wurde zur Knochenmarkspende aufgefordert. Für die Eltern war die Einwilligung der Jugendlichen selbstverständlich. Das Mädchen selbst jedoch wies, laut Vater, die Bitte vorerst zurück. Sie hatte eine hochgradige Nadelphobie zu überwinden. Darüber hinaus stand möglicherweise das ambivalente Verhältnis zu ihrem Bruder im Weg.

Die Jugendliche selbst gibt dagegen an, dass es für sie von Anfang an selbstredend war, dass der kranke Bruder ihr Knochenmark erhält.

Anna: „es hat geheißen ja ich pass‘, also was, ja sofort „ja“. Es ist mein Bruder! (lacht) [...] Es war klar.“ (Z. 300-303)

Herr A: „Anna hat eine furchtbare Nadelphobie“ (Z. 165), „‘Na also wir würden eine Transplant empfehlen, Anna wäre die Spenderin, würde in in in Betracht kommen‘, hat sie gesagt ‚von mit kriegt er nix‘, das war einmal die erste Reaktion. Das war natürlich für uns dann wieder schockierend“ (Z. 173-176)

Ein Geschwisterkind ist kurz nach der Diagnose seines Bruders mit dem Wechsel an eine neue Schule konfrontiert. Beide Veränderungen bedeuten für ihn „ein komplett neues Leben“ (Z. 137).

Claus: „für mich war es eigentlich wie ein komplett neues Leben (lacht) irgendwie. Also Gott sei Dank. Weil ähm mein Vater ist oft auf Geschäftsreise, ist manchmal 2-3 Wochen weg und die Mama, also eigentlich war es echt irgendwie so, weil ich ziemlich eigentlich ein komplett neues Leben für mich war.“ (Z. 133-137), „Ich hab mich ja, ich war halt ziemlich geschockt und naja, zuerst neue Schule und dann das mit dem Christian und naja.“ (Z. 170 f.)

Anschließend an die Darstellung der Ergebnisse folgt nun die Antwort auf die Hauptfragestellung der Erhebung im Rahmen dieser Diplomarbeit:

Inwieweit kann sich die Krebserkrankung eines Kindes auf die Beziehung eines gesunden Geschwisterkindes mit seiner Mutter bzw. seinem Vater auswirken?

Es sind durchaus Auswirkungen der Krebserfahrung auf die Beziehung eines gesunden Geschwisterkindes mit seiner Mutter bzw. seinem Vater zu verzeichnen.

Eltern konzentrieren ihre Aufmerksamkeit und Fürsorge auf das kranke Kind und haben weniger Zeit für das gesunde Kind. Zudem verlieren die Familienmitglieder gemeinsame Routinen im Alltag. Der Umgang mit schmerzlichen Gefühlen führt auf beiden Seiten zu einem emotionalen Rückzug vor den anderen Familienmitgliedern. Daraus resultierend findet innerhalb der Familie weniger Kommunikation statt.

Die Beziehung ist geprägt durch gegenseitige Erwartungen. Eltern gehen häufig davon aus, dass das Geschwisterkind die Familie in der ‚Ausnahmesituation‘ unterstützt und die daraus folgenden Veränderungen, die sich für die einzelne Person ergeben, versteht. Für gesunde

Geschwisterkinder ist es dagegen oft schwer nachvollziehbar, warum sie zurückstecken müssen. Dabei wünschen sie sich das Leben vor der Diagnose zurück. Jene wechselseitigen Erwartungen können meist nicht bzw. nicht vollständig erfüllt werden.

Vor dem Hintergrund der Ergebnisse wird außerdem angenommen, dass die Geschwisterbeziehung zwischen krankem und gesundem Kind, die soziale Unterstützung der Beteiligten sowie zusätzliche Anforderungen die Situation der Eltern und Geschwisterkinder sowie deren Beziehung zueinander beeinflussen.

In der Gruppe der Geschwisterkinder können folgende Auffälligkeiten beobachtet werden. Geschwister krebskranker Kinder reagierten mit Rückzug vor Gesprächen und Gefühlen bezüglich der Krankheit, emotionalen Ausbrüchen, erhöhter Sensibilität und körperlichen Symptomen. Basierend auf den Ergebnissen dieser Erhebung kann angenommen werden, dass die Auffälligkeiten mit der Eltern-Geschwister-Beziehung in Verbindung stehen.

Dem ist hinzuzufügen, dass sich innerhalb der Beobachtungen zu den aufgeführten Aspekten große Varianzen zwischen den Familien auffinden lassen.

11. Diskussion der Ergebnisse

a. Anknüpfung an den aktuellen Forschungsstand

In den folgenden Abschnitten werden die im *zehnten Kapitel* aufgeführten Ergebnisse der eigenen Studie zusammengefasst und an den aktuellen Forschungsstand angeknüpft. Weitere Details zu jenen themenverwandten Studien werden im *vierten Kapitel* näher erläutert.

Um die Diskussion zu den Ergebnissen der einzelnen Unterthemen übersichtlich zu halten, wird die Struktur des vorausgehenden Kapitels übernommen.

Auffälligkeiten und Entwicklungsrisiken

Geschwisterkinder reagierten auf die Krebserkrankung ihrer Schwester bzw. ihres Bruders mit sozialem und emotionalem Rückzug, erhöhter Sensibilität sowie emotionalen Ausbrüchen. Alle drei Auffälligkeiten lassen sich in den Ergebnissen einer Studie von Heffernan et al. (1997) identifizieren. Mütter gaben an, dass manche gesunde Geschwister krebskranker Kinder launischer sind und andere sich ruhiger verhalten. Die Geschwister selbst berichteten zum Teil, ohne Grund weinen müssen.

Ein Jugendlicher entwickelte in Folge auf die Krankheitssituation körperliche Symptome. Verschiedene Autoren berichten von ähnlichen Reaktionen (vgl. Heffernan et al. 1997, Petermann et al. 1994, Petermann 1997, Niethammer 2010, Bayer 2004).

Veränderungen in Familien krebskranker Kinder

Veränderungen ergeben sich für die Geschwisterkinder in der alltäglichen Routine, im Familienleben sowie in der Aufmerksamkeit ihrer Eltern:

Routine: In der Zeit der intensiven stationären Betreuung waren alle befragten Geschwisterkinder aus ihrem gewohnten Leben herausgelöst. Dies geht auch aus mehreren Studien hervor. So berichtet Sloper (2000) in ihrer Studie von 80% der Geschwister, die sechs Monate nach der Diagnose Beschränkungen in der eigenen sowie in der Familienroutine empfanden. Die Aussagen einer Mutter und eines Geschwisterkindes der dieser Arbeit zugrundeliegenden Erhebung deuten darauf hin, dass ein strukturierter Alltag den Kindern und Jugendlichen helfen kann, mit den Veränderungen zu Recht zu kommen. Zwei Väter achteten in der Zeit der intensiven Behandlung darauf, dass sich die Routine der Geschwisterkinder möglichst wenig verändert. Nach der intensiven Behandlungsphase sind manche Eltern damit konfrontiert, die Beziehung zu ihren gesunden Kindern wieder

intensiver zu gestalten, insbesondere dann, wenn während des Krankenhausaufenthaltes wenig Kontakt zu diesen bestand. Zum Zeitpunkt des Interviews war keines der befragten Geschwister wesentlich durch eine veränderte Familienroutine beeinflusst. Bei Sloper (2000) waren es 40% der befragten Geschwister, die 18 Monate nach der Diagnose noch Einschränkungen wahrnahmen.

Familienleben: In der eigenen Stichprobe wurde ersichtlich, dass sich die Prioritäten der Eltern aufgrund der Krankheit ihres Kindes auf die eigene Familie konzentrierten. Fünf der acht befragten Elternteile berichten von einer intensiveren und bewussteren Wahrnehmung sowie von einem stärkeren Zusammenhalt innerhalb der Familie. Auch aus dem Literaturüberblick von Alderfer et al. (2010) geht hervor, dass die Krankheitserfahrung innerfamiliäre Bindungen stärkt und Nähe sowie Zusammenhalt zunehmen.

Fokusverschiebung: In der Angst um das kranke Kind konzentriert sich die Aufmerksamkeit von Eltern, Verwandten, FreundInnen und Bekannten auf dieses. Eine Jugendliche der im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführten Studie fühlt sich durch die geringe außerfamiliäre Beachtung belastet. Ein Jugendlicher bewertet die Abwesenheit seiner Mutter als Defizit für die gesunden Geschwister. Alle Eltern waren sich um die Verschiebung des Fokus auf das kranke Kind bewusst, wobei drei Elternteile sich bereits während der Behandlung und zwei Elternteile in der Zeit um die Interviewdurchführung darum bemühten, den gesunden Kindern mehr Aufmerksamkeit entgegen zu bringen.

Auch der befragte Experte beschreibt das Dilemma von Eltern krebskranker Kinder. Sie würden zwischen der verstärkten Aufmerksamkeit, Fürsorge und Angst um ihr krankes Kind und dem schlechten Gewissen stehen, ihren gesunden Kindern auch ausreichend Beachtung entgegen zu bringen.

Verschiedene AutorInnen sehen im Verlust der elterlichen Aufmerksamkeit, wie er auch von den in dieser Studie befragten Personen beschrieben wird, den Grund für Anpassungsprobleme bei gesunden Geschwisterkindern (vgl. z.B. Alderfer et al. 2010, Heffernan et al. 1997, Wilkins & Woodgate 2005, Sargent et al. 1995, Sloper & While 1996, Sidhu et al. 2005). Kinder und Jugendliche, deren Geschwisterkind an Krebs erkrankt ist, nehmen eine körperliche Abwesenheit und eine emotionale Verschlussenheit ihrer Eltern wahr. Dieser Eindruck führt häufig zum Gefühl, ausgeschlossen zu werden (vgl. Sloper 2000). Aus einem Literaturüberblick von Alderfer et al. (2010) geht hervor, dass auch Eltern die Vernachlässigung ihres gesunden Kindes bzw. ihrer gesunden Kinder wahrnehmen und in ein Dilemma geraten. Eltern entwickeln Schuldgefühle und machen sich Sorgen um die

Auswirkungen ihrer Konzentration auf das kranke Kind. Auch wenn Vater und Mutter dies erkennen, bleibt es eine Herausforderung, den Bedürfnissen beider bzw. aller Kinder nachzukommen.

Informationen über die Krankheit

Zwei der im Zuge der eigenen Erhebung befragten Geschwister erfuhren zum ersten Mal durch ihren Vater von der Diagnose, während ihre Mutter beim kranken Kind im Spital war. Ein anderes Kind erfuhr sowohl von der Erst- als auch von der Zweitdiagnose durch beide Eltern. Im Vergleich dazu stehen die Ergebnisse zweier Studien: In der Erhebung von Havermans und Eiser (1994) erfuhren acht von sechzehn Geschwisterkindern durch ihre Mütter von der Krankheit, sechs von beiden Eltern und jeweils ein Kind von Vater bzw. Großmutter. Innerhalb der Stichprobe einer anderen Erhebung wurden 70% der Geschwister von ihren Müttern oder beiden Eltern informiert (vgl. Breyer et al. 1993).

Alle der für die eigene Studie befragten Geschwisterkinder wurden schrittweise über die Krankheit informiert. Eltern sind unterschiedlicher Meinung darüber, wie viel die gesunden Geschwister über die Erkrankung erfahren sollten: Drei Elternteile plädieren für ein uneingeschränktes Wissen der Geschwister. Zwei Elternteile beantworten alle Fragen, die ihnen gestellt werden. Ein Elternteil empfindet es als unnötige negative Belastung, wenn ihr gesundes Kind mehr erfährt als es bisher weiß. Laut einem weiteren Elternteil sollte das Geschwisterkind alles über die Krankheit erfahren, er selbst übermittelte jedoch keinerlei Information (der Vater ging davon aus, dass seine Frau das Kind informierte).

Der interviewte Experte plädiert dafür, den Geschwistern jene Fragen zu beantworten, die sie stellen. Darüber hinaus sollen sie nicht durch zu viele Informationen überfordert werden. Tauchen keine Fragen auf, so sollte geprüft werden, ob das Geschwisterkind auf einem anderen Weg unterstützt werden kann.

Aus einer Studie von Freeman et al. (2003) geht hervor, dass es Geschwistern krebskranker Kinder an Informationen bezüglich der Erkrankung mangelt. Die Autorinnen führen diese Tatsache auf die Absicht der Eltern zurück, ihre Kinder vor der Realität der Krankheit zu schützen. Aus verschiedenen Studien geht jedoch hervor, dass Kinder davon profitieren, ausreichend Informationen zu erhalten. So können positive Zusammenhänge zwischen dem Wissen über die Krankheit und sozialer Kompetenz sowie psychologischer Anpassung an die Krankheitssituation identifiziert werden (vgl. Evans et al. 1992). Weitere Autoren stellen eine Verbindung zur Empathiefähigkeit der Kinder und Jugendlichen her. Bei besserem Krankheitsverständnis werden höhere Empathiewerte festgestellt. Infolgedessen können die

Geschwister Veränderungen innerhalb der Familie, die sich durch die Krebserkrankung ergeben, besser verstehen und akzeptieren (vgl. Labay & Walco 2004). Petermann (1997) meint, dass sich informierte Geschwisterkinder weniger benachteiligt fühlen. Weniger informierte Kinder hingegen erleben ihre Eltern negativ und strafend. Zwei weitere Studien berichten von der Gefahr einer unrealistischen und verzerrten Wahrnehmung der Krankheit bei nicht informierten Kindern (vgl. Wilkins & Woodgate 2005, Houtzager et al. 2004b). Im Gegensatz dazu steht die Aussage eines Jugendlichen im Rahmen einer anderen Erhebung, zu viele Informationen über die Krankheit erhalten zu haben (vgl. Havermans & Eiser 1994). Vor dem Hintergrund der Ergebnisse der eigenen Studie und der Resultate vorausgehender Erhebungen kann angenommen werden, dass eine Balance bei der Informationsvermittlung angestrebt werden sollte. Den Geschwistern sollte ein ausreichendes Maß an Informationen über die Krankheit zukommen, ohne sie jedoch mit zu detailliertem Wissen zu überfordern. Dieses Gleichgewicht zielen auch die in einer anderen Studie befragten Eltern an, die Menge und Inhalt der Informationen an das Alter und die Persönlichkeit der gesunden Kinder anpassten (vgl. Sidhu et al. 2005).

Im Zuge der eigenen Erhebung erhielten drei von vier befragten Jugendlichen auf passive Art und Weise Informationen: durch das gewollte und ungewollte Mithören von Gesprächen innerhalb der Familie sowie zwischen den Eltern und deren FreundInnen. Zwei Jugendliche informierten sich aus eigenem Antrieb, indem sie ihren Eltern bzw. Großeltern Fragen stellten. Weitere Informationsquellen waren das Internet sowie ein kindgerecht aufbereitetes Buch über die Krankheit.

Drei von vier Geschwistern meinten, nach der Diagnose Fragen gehabt zu haben. Zwei wendeten sich damit an ihre Eltern bzw. Großeltern. Die dritte Jugendliche wollte aus Rücksicht nicht nachfragen. Im Rahmen einer Studie von Havermans und Eiser (1994) gaben fünf von sechzehn Geschwisterkindern an, Fragen bezüglich der Krankheit gehabt zu haben, jedoch ihre Eltern mit diesen nicht belästigen zu wollen.

Ein Geschwisterkind der eigenen Stichprobe war trotz sonstiger Information über die Krankheit auf die äußerlichen Veränderungen während der Therapie nicht vorbereitet und war schockiert darüber.

Eine Jugendliche empfand Informationen über die Krankheit zu erhalten als Erleichterung. Eine Mutter schätzt anhand ihrer Beobachtungen ein, dass uninformierte Kinder mit unsicheren Prognosen leichter umgehen können, jedoch bei Krankheitsfolgen, wie dem Tod eines Kindes, schwerer Antworten finden.

Bezüglich der Frage, ob das Krankheitsverständnis eines Kindes bzw. eines Jugendlichen primär vom Alter oder von der verfügbaren Information abhängt, sind sich die befragten Eltern uneinig. Zwei Mütter begründen das Krankheitskonzept ihrer gesunden Kinder mit deren Alter. Laut einer weiteren Mutter liegt die Ursache für das unterschiedliche Verständnis ihrer gesunden Kinder an der Menge der zur Verfügung stehenden Informationen.

Kommunikation zwischen Eltern und Geschwisterkindern

In der eigenen Erhebung ist es zwei von acht Elternteilen wichtig, offen zu kommunizieren, wobei sich nur eines dieser Elternteile dementsprechend verhält. Drei von vier Geschwistern sprechen mit ihren Eltern nicht oder nur bedingt über die Krankheit. Einen Vater belastet der Rückzug seines gesunden Kindes. Eine andere Mutter interpretiert dieses Verhalten als Schonhaltung gegenüber ihr selbst als Elternteil. Auch der Experte berichtet darüber, dass in Familien krebskranker Kinder auf unterschiedliche Weise über die Krankheit kommuniziert wird. Dies reiche von offenen und einfühlsamen Gesprächen bis hin zu einer „*Kultur der Unsicherheit*“ (Experte, Z. 133).

Wilkins und Woodgate (2005) berichten von einer reduzierten Kommunikation zwischen Eltern und gesunden Geschwisterkindern. Brett und Davis (1988) erachten es durchaus als sinnvoll, innerhalb der Familie nicht über die Krankheit zu sprechen. Dabei beziehen sie sich jedoch ausschließlich auf die Zeit nach der Diagnose, bis sich die Situation stabilisiert hat (vgl. Wilkins & Woodgate 2005). Verschiedene AutorInnen schließen aus empirischen Ergebnissen, dass offene innerfamiliäre Kommunikation zur Resilienz der Beteiligten in der Krankheitssituation beiträgt. Laut Breyer et al. (1993) empfinden Eltern und Geschwisterkinder Gespräche in der Familie sowie mit FreundInnen als wichtige Bewältigungshilfen. In derselben Studie wurden diejenigen Geschwister mehr einbezogen, die guter Kommunikation, positiver Verhaltensänderungen sowie mehr empathische Reaktionen aufwiesen. Labay und Walco (2004) wiederum zeigen einen negativen Zusammenhang zwischen Empathiefähigkeit und Anpassungsproblemen auf. Im Rahmen einer Studie von Barrera et al. (2004) hatten Geschwisterkinder bei besserer Kommunikation weniger Angst, weniger Symptome der Depression und weniger Verhaltensprobleme. Auch Yin und Twinn (2004) identifizierten eine negative Korrelation zwischen Kommunikation und Verhaltensauffälligkeiten. Die Autorinnen interpretierten die Exklusion der Geschwister als Nährboden für Fantasien, die wiederum zusätzlichen Distress auslösen. Petermann (1997) berichtet, dass auch in der Gruppe der Eltern Kommunikationsfähigkeit mit

psychosomatischen Symptomen assoziiert wird. Eine gegenseitige Unterstützung der EhepartnerInnen kann zur besseren Bewältigung aller Familienmitglieder führen.

Umgang mit Emotionen

Drei der acht befragten Elternteile können keine Auskunft über die Gefühle ihrer gesunden Kinder geben. Zwei weitere Elternteile schätzen die Gefühle richtig ein, reduzieren jedoch deren Ursache auf einen Grund, während die Geschwister selbst mehrere Gründe angeben. Ein Elternteil schätzt sowohl die Gefühle als auch deren Ursache(n) gleich ein, wie das Geschwisterkind selbst.

Zwei Elternteile schätzen die Emotionen der gesunden Kinder bezüglich der Krankheit und ihrer Folgen weniger intensiv ein als diese selbst angeben.

Jenes Phänomen, dass die gesunden Kinder ihre Traurigkeit vor ihren Eltern und kranken Geschwistern verstecken, bezeichnet Woodgate (2006) als „unspeakable sadness“, zu dt. ‚sprachlose Traurigkeit‘ (ebd., S. 412). In ihrer Studie nehmen Eltern sowie das kranke Kind das Ausmaß der Traurigkeit der gesunden Kinder im Vergleich zu den Angaben der Geschwister selbst als geringer wahr. Stattdessen berichten die Familienmitglieder häufiger von Angst, Schuld, Eifersucht und Einsamkeit.

Im Zuge der eigenen Erhebung bemerkten zwei Elternteile die Gefühle der gesunden Kinder bezüglich der Krankheit in der Zeit der intensiven medizinischen Intervention, wenngleich sie nicht darüber sprachen. Drei Elternteile sehen die Belastung der Jugendlichen in der negativen Gefühlslage der Eltern begründet.

Zwei Geschwisterkinder überspielen, laut der befragten Familien, ihre eigenen Gefühle und ziehen sich emotional zurück. Eine Schwester begründete dies mit der Rücksicht gegenüber ihren Eltern und ihrem kranken Bruder. Auch in Woodgates Studie (2006) gaben Geschwisterkinder an, ihre Eltern schonen zu wollen. Selbst in Situationen, in denen sie Unterstützung gebraucht hätten, sahen sie davon ab, ihre Eltern mit ihrem Anliegen zu konfrontieren. Breyer et al. (1993) sehen in diesem Verhalten eine Gefahr. Laut den Autoren (1993) ist eine dauerhaft gute Anpassung der Geschwisterkinder an die Krankheitssituation wahrscheinlicher, wenn sie nicht von krankheitsspezifischen Themen ausgeschlossen werden und außerdem dazu ermutigt werden, ihre Gefühle direkt zu äußern.

Die Eltern der Geschwisterkinder, die im Zuge der eigenen Studie angaben, ihre Gefühle überspielt zu haben, berichten von Gefühlsausbrüchen derselben gesunden Kinder. Diese spielten sich nach Beendigung der intensiven stationären Behandlung ab. Drei Jugendliche reagierten in der Zeit der Therapie im Allgemeinen sensibler. Auch aus einer Studie von

Häberle et al. (1990) geht hervor, dass sich psychosoziale Belastungen aus der Zeit der intensiven medizinischen Intervention meist erst nach einem erfolgreichen Behandlungsabschluss äußern.

Alle vier im Rahmen dieser Diplomarbeit befragten Geschwister spürten, dass sich die Krankheit negativ auf die Gefühlslage ihrer Eltern auswirkte. Als Gründe für ihre Aussagen gaben die Jugendlichen an, dass ihre Eltern humorvoll über krankheitsspezifische Themen sprachen, im Allgemeinen ernster waren und geweint hatten. Ein Jugendlicher entnahm zwei Gesprächen, wovon er eines belauscht hatte, dass seine Mutter Angst hatte und sein Vater sich über die hohen Kosten der Therapie ärgerte.

Fünf von acht Elternteilen meinen, dass sie sich bei negativen Gefühlen zurückhaltend und ruhig verhalten. Teilweise herrscht ein Bewusstsein darüber, dass die Kinder dies wahrnehmen. Zwei Elternteile sprechen im familiären Kontext offen über ihre Gefühle. Möglicherweise wollen diese Eltern ihre Kinder vor einer zusätzlichen Belastung schützen.

Der Experte hält einen „*selektiv offenen Umgang*“ (*Experte, Z. 188*) mit Emotionen innerhalb der Familie für wichtig und sinnvoll. Geschwister würden ein besseres Verständnis ihrer Gefühle erlangen und ihre Eltern würden dies begrüßen. Auch in diesem Bereich herrsche eine große Varianz zwischen den Familien.

Soziale Unterstützung

Den meisten der selbst interviewten Familien kamen zwei verschiedene Arten sozialer Unterstützung zu. Zum einen erhalten die befragten Eltern und Geschwisterkinder teilweise emotionale Unterstützung durch FreundInnen und Verwandte. Zum anderen sind alle befragten Familien auf die Betreuung der gesunden Geschwisterkinder angewiesen. Murray (2001) unterscheidet im Rahmen seiner Studie unter anderem zwischen den Begriffen emotionale, instrumentelle und informationale Unterstützung, welche die Differenzierung zwischen den hier aufgeführten Formen sozialer Hilfen sowie der Informationsvermittlung unterstreicht. Der Autor fand heraus, dass Geschwisterkinder emotionale und instrumentale Unterstützung als am hilfreichsten empfanden, während Eltern meinten, ihre gesunden Kinder benötigten insbesondere informationale und emotionale Unterstützung. Laut Murray können jegliche Arten der sozialen Unterstützung die Belastung durch krankheitsspezifische Stressoren reduzieren. Auch in der Studie von Barrera et al. (2004) wiesen Geschwisterkinder mit hoher emotionaler Unterstützung weniger Angst, weniger Depressionsbezogene Symptome und weniger Verhaltensprobleme auf.

Alle innerhalb der eigenen Studie befragten Geschwisterkinder wurden in der Zeit der intensiven stationären Behandlung neben den Eltern von weiteren Personen betreut. So konnte immer ein Elternteil bei dem kranken Kind im Spital sein. Mithilfe außerfamiliärer Unterstützung konnten zudem alle Väter zumindest bedingt ihren Beruf weiter ausüben. Ein befragtes Geschwisterkind kam größtenteils bei ihren Großeltern unter, während ein anderes Geschwisterkind ausschließlich von Verwandten im Haus der Familie betreut wurde. Eine Jugendliche wählte selbst aus, wo sie in jener Zeit unterkam. Eine befragte Jugendliche wurde sowohl von Verwandten als auch von FreundInnen der Familie betreut. Für die Betreuung der Geschwister durch Verwandte waren die Größe der Familie, der Wunsch der Betreuung im eigenen Umfeld sowie das Verhalten bezüglich der Hygienestandards ausschlaggebend. Die Jugendliche, welche ihre betreuende Person selbst auswählen durfte, kam insbesondere bei FreundInnen unter.

Zwei Mütter betonen die Bedeutung, welche emotionale Unterstützung durch ihre Freundinnen für sie selbst hat. Vier Elternteile erhalten keine solche Unterstützung durch FreundInnen, da es zum einen an Zeit mangelt und das Treffen von FreundInnen mit den Hygienevorlagen schwierig vereinbar ist. Zum anderen waren die Unsicherheit der FreundInnen im Umgang mit der Familie sowie weitere Enttäuschungen ausschlaggebend für die Distanzierung von diesen.

Der befragte Experte betont die Bedeutung erwachsener Bezugspersonen für die Geschwister krebskranker Kinder. Diese gebe es jedoch eher selten. Zwei der vier in der eigenen Erhebung befragten Jugendlichen haben eine enge Beziehung zu ihrer Großmutter. Für drei Jugendliche sind gleichaltrige FreundInnen von großer Bedeutung. Im Zuge einer Erhebung von Havermans und Eiser (1994) wurden 21 Geschwister bezüglich ihrer hilfreichsten sozialen Unterstützung befragt. Acht Kinder nannten ihre Eltern sowie ‚Schule und FreundInnen‘ und drei gaben ihre Großeltern sowie enge Verwandte an. In einer Studie von Freeman et al. (2003) bewerteten 90% der befragten Geschwister die Unterstützung durch Familie und FreundInnen als wichtigste Ressource. Dem ist jedoch hinzuzufügen, dass die TeilnehmerInnen der Studie von Freeman et al. zum Zeitpunkt der Befragung durchschnittlich älter waren als jene in der Erhebung von Havermans und Eiser (17 Jahre; 13 Jahre).

Bewältigung

Drei der vier selbst befragten Geschwisterkinder reagieren auf die Krankheit mit Rückzug. Jene drei Jugendlichen haben jeweils ein Elternteil, der ebenfalls nicht gerne seine Gefühle zeigt oder über die Krankheit spricht. Beide Eltern des vierten Geschwisterkindes zeigen

diesbezüglich kein gehemmtes Verhalten. Auch der befragte Experte sieht Parallelen zwischen Verhalten und Einstellung der Eltern gegenüber der Krankheit und denen der Geschwisterkinder. Diese These kann durch frühere Studien gestützt werden. Shapiro und Shumaker (1988) sehen einen Effekt der elterlichen Kommunikationsfähigkeit auf jene der anderen Familienmitglieder. Bei guter Kommunikation ist die Unterstützung zwischen Vater und Mutter größer, was sich wiederum positiv auf die Bewältigung aller Familienmitglieder auswirkt (vgl. Petermann 1997). Auch Kupst und Schulman (1988) kommen in ihrer Erhebung zu dem Ergebnis, dass die Bewältigungsstrategien der anderen Familienmitglieder einen Einfluss auf die individuelle Auseinandersetzung mit der Krankheitserfahrung haben. Laut Heffernan (1997) berichten Mütter davon, dass ihre gesunden Kinder die Krankheit ignorieren und sie verleugnen. Zudem ziehen sie sich zurück und geben vor, von der Krebserkrankung nicht betroffen zu sein. Auch bei Petermann et al. (1994) und Heffernan et al. (1997) lassen sich Bewältigungsmuster des Rückzugs bei Geschwisterkindern identifizieren. Inwieweit es sich bei dieser Reaktion um eine von ihren Eltern kopierte Methode der Aufarbeitung handelt bzw. inwieweit dieses Verhaltensmuster spezifisch für Geschwisterkinder krebskranker Kinder ist, gilt es weiterführend zu untersuchen.

Geschwisterbeziehung

Alle vier interviewten Familien der eigenen Erhebung berichten von einer akuten Veränderung der Beziehung zwischen krankem Kind und dem befragten Geschwisterkind. Bei zwei dieser Familien hielt jene Veränderung bis zum Zeitpunkt des Interviews an. Die Familien konnten jedoch nur bedingt einschätzen, inwieweit der Wandel Folge der Krankheitssituation war und welchen Einfluss die kindliche Entwicklung hatte. Alle Geschwisterkinder sowie zwei der vier erkrankten Kinder traten zum Zeitpunkt der Diagnose in die Phase der Pubertät ein oder waren bereits in der Pubertät.

Der befragte Experte sieht Auswirkungen jener Geschwisterbeziehung auf das Verhältnis zwischen den Eltern und dem gesunden Kind. Eltern bringen gesunden Geschwisterkindern teils implizite, nicht ausgesprochene Erwartungen entgegen. Werden diese nicht erfüllt, können Eltern-Geschwister-Beziehungen „*sehr spannungsgeladen*“ (Z. 47 f.) sein.

Zusätzliche Anforderungen

In dieser Studie waren zwei der vier Geschwisterkinder von wesentlichen zusätzlichen Anforderungen betroffen. Einem Jugendlichen stand kurz nach der Diagnose ein Schulwechsel bevor. Eine weitere Jugendliche passte als Knochenmarkspenderin ihres

kranken Bruders. Um ihm zu helfen, hatte sie ihre hochgradige Nadelphobie zu überwinden. Ebenso, wie Niethammer (2010) es beschreibt, hielten ihre Eltern ihre Bereitschaft zu spenden für selbstverständlich, während sie sich selbst in einem Dilemma befand. Aus einer Studie von Packman et al. (2004) geht hervor, dass sich der krankheitsspezifische Distress bei Geschwistern, die Stammzellen gespendet hatten, tendenziell durch internalisierte Symptome äußerte. Die Knochenmarkspenderin aus der eigenen Studie sowie ihre Eltern gaben an, ihre Gefühle zu verstecken und sich zurückzuziehen, sobald über die Krankheit gesprochen wurde.

b. Relevanz für Praxisfelder der Pädagogik

Die Ergebnisse der Studie über Geschwister krebskranker Kinder und die Beziehung zu ihren Eltern lassen Konsequenzen für die pädagogische Praxis ableiten. Da sich der Fokus dieser Erhebung auf innerfamiliäre Prozesse richtet, lassen sich die Ergebnisse nur indirekt auf die praktische Tätigkeit professioneller Pädagoginnen und Pädagogen beziehen. Im Anschluss an die Beobachtungen aus dieser Studie können pädagogische Maßnahmen entwickelt bzw. überdacht werden.

Im Laufe der Krankheitsbehandlung und Nachbetreuung stehen Familien krebskranker Kinder, sofern die Therapie an einer spezialisierten Klinik durchgeführt wird, in Kontakt zu einem psychosozialen Team. Dieses besteht in größeren Einrichtungen neben PsychologInnen in der Regel aus PädagogInnen, TherapeutInnen und SozialarbeiterInnen. Sowohl die kranken Kinder als auch ihre Angehörigen erhalten Unterstützung durch Diagnostik, Beratung, Begleitung, Betreuung und Interventionen. In den Aufgabenbereich der PädagogInnen fallen hier insbesondere beratende und betreuende Tätigkeiten.

Erziehungs- und Familienberatung, ob an spezialisierten Organisationen und Institutionen verankert oder durch allgemein gehaltene Beratungsstellen, kann Einfluss auf die innerfamiliären Dynamiken der betroffenen Personen nehmen. Folglich kann in diesem Bereich angesetzt werden, ein Bewusstsein für die besonderen Bedürfnisse von Geschwistern krebskranker Kinder und die Situation ihrer Familien zu schaffen. Dafür ist es erforderlich, aus empirischen Studien wie dieser Erkenntnisse über die Zielgruppe abzuleiten. In Beratungsgesprächen können professionalisierte Personen die Eltern krebskranker Kinder und ihrer gesunden Geschwister auf bestehende Problematiken aufmerksam machen oder diese sogar erkennen. Zudem entstand im Zuge der Interviewdurchführung der Eindruck als bestünde ein großer, nach wie vor unbefriedigter Gesprächsbedarf von Seiten der Eltern. Auch dieser weist auf das Bedürfnis professioneller Unterstützung der betroffenen Familien hin.

Spezifisch für Geschwister krebskranker Kinder angelegte Angebote existieren bereits. Auf pädiatrisch onkologischen Stationen gibt es *Betreuungsangebote* für die Geschwisterkinder. Darüber hinaus bietet die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe *Sommer-Camps* und regelmäßig stattfindende *Geschwistergruppen*. Aus den Interviews mit den rekrutierten Familien ging hervor, dass die regelmäßigen Geschwistertreffen zwar wahrgenommen und geschätzt werden, die Teilnahme der eigenen gesunden Kinder jedoch organisatorisch schwer umzusetzen ist. Um die Geschwistergruppen besuchen zu können, müssten im Alltag meist weite Strecken zurück gelegt werden. Möglicherweise würde eine Dezentralisierung dieser Angebote die Teilnahme für viele Familien erleichtern. Beispielsweise könnte den Familien entgegen gekommen werden, wenn die Treffen im Wechsel an unterschiedlichen Orten stattfinden würden.

Neben den im Rahmen der Krebserfahrung tätigen Professionellen stehen die gesunden Geschwister mit weiteren PädagogInnen in Kontakt. *Lehr- sowie Betreuungspersonal* aus dem bisherigen Alltag der Kinder und Jugendlichen sollte für die Ausnahmesituation des Geschwisterkindes und seiner Familie sensibilisiert werden. Zum Beispiel können individuell auftretende Auffälligkeiten, die im Kontext wissenschaftlicher Studien mit den Erfahrungen von Geschwistern krebskranker Kinder assoziiert werden, von den professionellen Personen in der Situation besser verstanden werden. Sind sich die PädagoInnen der besonderen Lage der Kinder und Jugendlichen bewusst, können sie situationsspezifisch unterstützend wirksam sein.

12. Ausblick

Zum Zeitpunkt der Verfassung dieser Diplomarbeit liegen nur wenige Studien zur Erfahrungswelt von Geschwistern krebskranker Kinder vor. Explizit zur Beziehung zwischen gesunden Geschwisterkindern und ihren Eltern konnte im Zuge einer gründlichen Literaturrecherche keine wissenschaftliche Auseinandersetzung aufgefunden werden. In einzelnen Studien taucht die Beziehung lediglich als Teilaspekt bei der Untersuchung komplexer Zusammenhänge dieser Familien auf.

Die vorliegende Studie knüpft teils an die Ergebnisse früherer Forschungen zur Situation von Geschwistern, Eltern sowie Familien krebskranker Kinder an, teils basiert sie auf eigenen Annahmen. In einer Vertiefung des Themas im Zuge zukünftiger Studien könnten weitere Variablen herangezogen werden. Beispielsweise könnte untersucht werden, inwieweit auch das Verhältnis zwischen krankem Kind und Eltern einen Effekt auf die Eltern-Geschwister-Beziehung haben kann.

Aus den Ergebnissen der eigenen Erhebung lassen sich Hypothesen in Bezug auf die Beziehung zwischen Eltern und Geschwister krebskranker Kinder ableiten. Jene gehen aus komplexen qualitativen Befragungen weniger betroffener Personen hervor. Um diese auf die Zielpopulation übertragen zu können, bedarf es weiterer Generalisierungen durch statistische Erhebungen. Mittels Fragebögen könnte eine hierfür erforderliche größere Stichprobe erreicht werden. Des Weiteren könnten anhand quantitativer Methoden bereits validierte Tests eingesetzt werden, wie z.B. zur Persönlichkeit oder zu Bewältigungsstrategien des jeweils Beteiligten.

Die familienorientierte Vorgangsweise bei der Auseinandersetzung mit dem Lebensumfeld krebskranker Kinder ist jung. Geschwisterkinder stellen hier nach wie vor eine Randgruppe dar. An dieser Stelle sei angemerkt, dass im Forschungsdiskurs zur familiären Situation krebskranker Kinder auch anderen Personen zu wenig Aufmerksamkeit zukommt. Wie in dieser Studie ersichtlich wird, spielen Großeltern in der Zeit der intensiven medizinischen Intervention oft eine zentrale Rolle. Häufig betreuen sie die Geschwisterkinder und unterstützen die Familienmitglieder emotional. Neben den Sorgen, die sie mit ihren Kindern und Enkelkindern teilen, sind sie von der Krankheit des Kindes selbst betroffen.

Abschließend wird auf die große, noch zu füllende Forschungslücke im Bereich Familien krebskranker Kinder hingewiesen. Insbesondere in Bezug auf die Geschwisterkinder werden tiefergehende Studien als notwendig erachtet.

Literaturverzeichnis

- Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (AKIK). (2007). *Gestaltung von Kinderkliniken*. Abgerufen am 03.02.2011, unter:
<http://www.akik.de/index.php/fachleute/garchitekturrichtlinien-fuer-krankenhaeuser>
- Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (AKIK). (2008). *Mein Kind muss ins Krankenhaus – 10 Bitten an die Eltern*. Abgerufen am 26.07.2011, unter:
<http://root.akik.de/phocadownload/AKIK-Bitten.pdf>
- Alderfer, M. A.; Labay, L. E. & Kazak, A. E. (2003). *Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors?* Journal of Pediatric Psychology, 28(4), S. 281-286.
- 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(8), S. 789-805.
- Arens, V. (1994). Grenzsituationen. Mit Kindern über Sterben und Tod sprechen. In Kollmann, R. (Hrsg.), *Religionspädagogische Perspektiven*, Band 19. Essen: Verlag Die Blaue Eule.
- Aulbert, E. H. (1993). *Bewältigungshilfen für den Krebskranken*. Stuttgart: Thieme.
- Aymanns, P. (1992). *Krebserkrankung und Familie: Zur Rolle familialer Unterstützung im Prozeß der Krankheitsbewältigung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bank, S. P. & Kahn, M. D. (1990). *Geschwister-Bindung*. Paderborn: Junfermannsche Verlagsbuchhandlung.
- Barrera, M.; Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004). *The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer*. Child: Care, Health & Development, 30(2), S. 103-111.
- Bayer, R. (2004). *Das krebskranke Kind und der Tod - Möglichkeiten der Verarbeitung psychischer und physischer Belastungen*. Diplomarbeit zur Erlangung des Magistergrades der Philosophie, Universität Wien, Wien.
- Berger, E. (1998). Die Förderung von Autonomie unter den Bedingungen der Entwicklungsbeeinträchtigung. *Überarbeitete Fassung eines Vortrags anlässlich des Frühfördersymposiums der Friedrich Ebert - Stiftung "Schritt für Schritt in die Zukunft"*, Bergneustadt, 12. September 1998. Abgerufen am 03.07.2011, unter:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-fruehfoerderung.html>.
- Berger, E. (2010). *Neuropsychologische Grundlagen kindlicher Entwicklung*. Wien [u.a.]: Böhlau-Verlag GmbH.
- Berk, L. E. (2005). *Entwicklungspsychologie*. 3. Auflage. München: Pearson Studium.
- Biewer, G. (2009). *Grundlagen der Heilpädagogik und inklusiven Pädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Birenbaum, L. K. (1989). *The Relationship Between Parent-Siblings' Communication and Siblings' Coping with Death Experience*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 6(b), S. 26-27.

- Bogner, A. & Menz, W. (2005). Expertenwissen und Forschungspraxis: die modernisierungstheoretische und die methodische Debatte um die Experten. Zur Einführung in ein unüberischliches Problemfeld. In Bogner, A.; Littig, B. & Menz, W. (Hrsg.). *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. 2. Auflage, S. 7-30. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bogyi, G. (1995). Verarbeitung von kindlichen Grenzsituationen. In Rothbucher, H. (Hrsg.). *Erfolg und Scheitern: Warum entwickeln sich Kinder nicht so, wie ErzieherInnen es wollen? [Tagungsbericht der 44. Internationalen Pädagogischen Werktagung Salzburg]*. Salzburg: Müller.
- Bogyi, G. (1997a). Trennung, Trauer, Tod. In Freudenberg (Österreichischer Rundfunk Wien), W. (Hrsg.). *Erziehungsbuch*, S. 83-98. Linz: Veritas-Verlag.
- Bogyi, G. (1997b). Verlusterlebnisse - Krise oder Chance für die weitere Entwicklung. *Biographie und seelische Entwicklung*, 16. *Delmenhorster Fortbildungstage für Individualpsychologie 1996*, München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Bogyi, G. (1998). Traumatische Verlusterfahrungen. In Bucher, A. A. (Hrsg.). *Das Böse: Tabu oder Herausforderung? [Tagungsbericht der 47. Internationalen Pädagogischen Werktagung Salzburg]*, S. 174-177. Salzburg/Wien: Müller.
- Bogyi, G.; Petri, H.; Prekop, J.; Thun-Hohenstein, L. & Köb, F. (1994). Können Kinder heute noch Kinder sein? Podiumsgespräch. In Schwaighofer, C. (Hrsg.). *Unser Kind - das Kind in uns. Goldegger Dialoge*; 13, S. 43-68: Kulturverein Schloß Goldegger.
- Böhm, W. P. (Hrsg.). (2005). *Wörterbuch der Pädagogik*. Band 16. Auflage. Stuttgart: Kröner.
- Bowlby, J. (2008). *Bindung als sichere Basis. Grundlagen und Anwendungen der Bindungstheorie*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Braun, R. N. & Pschyrembel, W. (Hrsg.). (2002). *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch*. Band 259. Auflage. Berlin: de Gruyter.
- Breyer, J.; Kunin, H.; Kalish, L. A. & Patenaude, A. F. (1993). *The Adjustment of Siblings of Pediatric Cancer Patients - a Sibling and Parent Perspective*. *Psycho-Oncology*, 2, S. 201-208.
- Bronfenbrenner, U. (1993). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*. Frankfurt a. M.: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Brüggemann, S.; Irle, H. & Mai, H. B. (Hrsg.). (2007). *Pschyrembel Sozialmedizin*. Band Berlin: de Gruyter.
- Buchbinder, D.; Casillas, J. & Zeltzer, L. K. (2010). *Meeting the Psychosocial Needs of Sibling Survivors: A Family Systems Approach*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.
- Bürgin, D. (1978). *Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bürgisser, M. & Baumgarten, D. (2006). *Kinder in unterschiedlichen Familienformen. Wie lebt es sich im egalitären, wie im traditionellen Modell?* Zürich/Chur: Rüegger Verlag.

- Canacakis, J. (1992). *Ich sehe deine Tränen. Trauern, klagen, leben können*. 7. Auflage. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Chao, C.-C.; Chen, S.-H.; Wang, C.-Y.; Wu, Y.-C. & Yeh, C.-H. (2003). *Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents*. Psychiatry and Clinical Neurosciences, 57, S. 75-81.
- Coleman, P. & Watson, A. (2000). *Infant Attachment as a Dynamic System*. Human Development, 43, S. 295-313.
- Creutzig, U.; Henze, G.; Bielack, S.; Herold, R.; Kaatsch, P.; Klusmann, J.-H., . . . Jürgens, H. (2003). *Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren*. Deutsches Ärzteblatt, 100(13), S. 842-852.
- Creutzig, U. & Klusmann, J.-H. (2002). Von tödlichen zu heilbaren Krankheiten. Die Erfolge der Pädiatrischen Onkologie in den letzten 25 Jahren. *Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH)*. Abgerufen am 22.06. 2011, unter: http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e1812/e1946/e1936/e88507/ErfolgsgeschichtePOH_2002-11-22_ger.pdf
- Deutsches Kinderkrebsregister. (2009). *Jahresbericht 2009*. Abgerufen am 24.06.2011, unter: <http://www.kinderkrebsregister.de>
- Drotar, D. & Crawford, P. (1985). *Psychological Adaptation of Siblings of Chronically Ill Children: Research and Practice Implications*. Developmental and Behavioral Pediatrics, 6(6), S. 355-362.
- Dudenredaktion (Hrsg.). (2001). *Duden. Das Herkunftswörterbuch. Etymologie der deutschen Sprache*. Band 7. 3. Auflage. Mannheim: Bibliographisches Institut & F.A. Brockhaus AG.
- Dudenredaktion (Hrsg.). (2007). *Duden. Das Fremdwörterbuch*. Band 5. 4. Auflage. Mannheim: Bibliographisches Institut & F. A. Brockhaus AG.
- Ehrhart, B. (1989). *Wie erleben ein Kind und seine Familie eine lebensbedrohende Erkrankung - am Beispiel Krebs*. Dissertation zur Erlangung des Doktors der gesamten Heilkunde, Leopold-Franzens-Universität Innsbruck, Innsbruck.
- Erler, M. (1996). *Die Dynamik der modernen Familie. Empirische Untersuchung zum Wandel der Familienformen in Deutschland*. Weinheim/München: Juventa Verlag.
- European Association for Children in Hospital (EACH). (2002). *Erläuterungen zur Charta für Kinder im Krankenhaus ‚EACH-Charta‘*. Akik-Aspekte Sonderausgabe. Abgerufen am 03.02.2011, unter: <http://www.akik-bundesverband.de/>
- Evans, C. A.; Stevens, M.; Cushway, D. & Houghton, J. (1992). *Sibling response to childhood cancer: a new approach*. Child: care, health and development, 18, S. 229-244.
- Fischer, E. (1987). *Todesvorstellungen von Jugendlichen. Eine empirische Untersuchung zu kognitiven Todesvorstellungen und emotionalem Todeserleben jugendlicher Hauptschüler*. Theorie und Forschung, Band 21; Psychologie, Band 9. Regensburg: S. Roderer Verlag.

- Freeman, K.; O'Dell, C. & Meola, C. (2000). *Issues in Families of Children With Brain Tumors*. Oncology Nursing Forum, 27(5), S. 843-848.
- Freeman, K.; O'Dell, C. & Meola, C. (2003). *Childhood Brain Tumors: Children's and Siblings' Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20(3), S. 133-140.
- Freud, A. & Bergmann, T. (1972). *Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis*. Frankfurt a.M.: S. Fischer Verlag.
- Freud, S. (1910). Über Psychoanalyse. *Gesammelte Werke*, Band 8. S. 53-55. Abgerufen am 11.07.2011, unter: <http://www.p-e-p.org/>
- Freud, S. (1913). *Totem und Tabu : einige Übereinstimmungen im Seelenleben der Wilden und der Neurotiker*. Leipzig/Wien: Heller.
- Gesell, A.; Ilg, F. L. & Ames, L. B. (1958). *Jugend - Die Jahr von zehn bis sechzehn*. Bad Nauheim: Christian-Verlag.
- Gesell, A.; Ilg, F. L.; Ames, L. B. & Bullis, G. E. (1954). *Das Kind von Fünf bis Zehn*. Bad Nauheim: Christian-Verlag.
- Gudjons, H. (2006). *Pädagogisches Grundwissen*. 9. Auflage. Bad Heilbronn: Julius Klinkhardt.
- Gutjahr, P. (2009). Kurzlehrbuch Kinderkrebs. Pädiatrische Onkologie für Nicht-Onkologen. *Pädiatrische Onkologie*, Band 2. Aachen: Shaker Verlag.
- Häberle, H.; Daum, R.; Roth, H.; Ludwig, R. & Schwarz, R. (1990). *Lebenssituation und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach einer malignen Tumorerkrankung*. Zentralblatt für Chirurgie, 115, S. 925-932.
- Häberle, H.; Schwarz, R. & Mathes, L. (1997). *Familienorientierte Betreuung bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 46(6), S. 405-419.
- Häberle, H.; Weiss, H.; Fellhauer, S. & Schwarz, R. (1991). *Familienorientierte Nachsorge als Maßnahme der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebserkrankte Kinder und ihre Familien*. Klinische Pädiatrie, 203, S. 206-210.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Hamama, R.; Ronen, T. & Feigin, R. (2000). *Self-Control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer*. Social Work in Health Care, 31(1), S. 63-83.
- Havermans, T. & Eiser, C. (1994). *Siblings of a child with cancer*. Child: care, health and development, 20, S. 309-322.
- Houtzager, B. A.; Grootenhuysa, M. A.; Caron, H. N. & Last, B. F. (2004a). *Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. Psycho-Oncology, 13, S. 499-511.
- Houtzager, B. A.; Grootenhuysa, M. A.; Hoekstra-Weebersb, J. E. H. M.; Caronc, H. N. & Last, B. F. (2003). *Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis*. European Journal of Cancer, 39, S. 1423-1432.

- Houtzager, B. A.; Oort, F. J.; Hoekstra-Weebersb, J. E. H. M.; Caron, H. N.; Grootenhuysa, M. A. & Lasta, B. F. (2004b). *Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients*. Journal of Pediatric Psychology, 29(8), S. 591-605.
- Hug-Hellmuth, H. (1912). *Vom wahren Wesen der Kinderseele*. Imago. Zeitschrift für Anwendung der Psychoanalyse auf die Geisteswissenschaften, 1(3), S. 285-300.
- Kapfhammer, H.-P. (2001). *Somatoforme Störungen. Historische Entwicklung und moderne diagnostische Konzeptualisierung*. Nervenarzt, 72, S. 487-500.
- Kernberg, O. (1994). *Innere Welt und äußere Realität. Anwendung der Objektbeziehungstheorie*. 2. Auflage. Stuttgart: Verlag Internationale Psychoanalyse.
- Klassen, A.; Raina, P.; Reineking, S.; Dix, D.; Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007). *Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being*. Support Care Cancer, 15, S. 807-818.
- Klein, M. (1921). *Eine Kinderentwicklung*. Imago. Zeitschrift für Anwendung der Psychoanalyse auf die Geisteswissenschaften, 7(3), S. 251-309.
- Klein, M. (1948). *A contribution to the theory of anxiety and guilt*. International Journal of Psychoanalysis, 29, S. 114-123.
- Kübler-Ross, E. (1984). *Kinder und Tod*. Zürich: Kreuz Verlag.
- Kübler-Ross, E. (2001). *Interviews mit Sterbenden. (Frühere Auflagen unter anderer Bandnummer erschienen)*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Kupst, M. J. & Schulman, J. L. (1988). *Long-Term Coping with Pediatric Leukemia: A Six-Year Follow-Up Study*. Journal of Pediatric Psychology, 13(1), S. 7-22.
- Leist, M. (1979). *Kinder begegnen dem Tod*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Leyendecker, C. & Lammers, A. (2001). *Lass mich einen Schritt alleine tun: Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Mayring, P. (1995). Qualitative Inhaltsanalyse. In Flick, U. (Hrsg.). *Handbuch qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. 2. Auflage, S. 209-213. Weinheim/Basel: Beltz.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 5. Auflage. Weinheim/Basel: Beltz.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Auflage. Weinheim/Basel: Beltz.
- Mehring, A. (1985). Verlassene Kinder. Ungeborgenheit im frühen Kindesalter ist nur schwer aufzuholen. Erfahrungen eines Heimleiters mit seelisch verkümmerten (deprivierten) Kleinkindern. *Deutsche Liga für das Kind in Familie und Gesellschaft: Schriftenreihe*, Band 11. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Meuser, M. & Nagel, U. (2005). ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In Bogner, A.; Littig, B. & Menz, W. (Hrsg.). *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. 2. Auflage, S. 71-93.

Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Murray, J. S. (2001). *Social Support for School-Aged Siblings of Children With Cancer: A Comparison Between Parent and Sibling Perceptions*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18, S. 90-104.
- Niethammer, D. (2008). *Das sprachlose Kind: Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Schattauer.
- Niethammer, D. (2010). *Wenn ein Kind schwer krank ist: Über den Umgang mit der Wahrheit*. Suhrkamp Verlag.
- Nobile, L. (1992). *Krebs bei Kindern*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2011). *SponsorInnen*. Abgerufen am 19.08.2011, unter: <http://kinderkrebshilfe.at/wir-sagen-danke/sponsorinnen>
- Oerter, R. & Montada, L. H. (2008). *Entwicklungspsychologie*. 6. Auflage. Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Packman, W.; Gong, K.; VanZutphen, K.; Shaffer, T. & Crittenden, M. (2004). *Psychosocial Adjustment of Adolescent Siblings of Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(4), S. 233-248.
- Patterson, J. M.; Holm, K. E. & Gurney, J. G. (2004). *The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors*. *Psycho-Oncology*, 13, S. 390-407.
- Petermann, F. (1997). Bewältigung der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. In Schwarzer, R. (Hrsg.). *Gesundheitspsychologie: ein Lehrbuch*. Göttingen: Hogrefe Verlag für Psychologie.
- Petermann, F.; Kroll, T. & Schwarz, B. (1994). Familienorientierte Rehabilitation krebsskranker Kinder. Ergebnisse einer Evaluationsstudie. In Petermann, F. (Hrsg.), *Studien zur Jugend- und Familienforschung*, Band 14. Frankfurt a. M.: Peter Lang GmbH.
- Petermann, F.; Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft: Entwicklungspsychologie - Genetik - Neuropsychologie*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Peuckert, R. (2008). *Familienformen im sozialen Wandel*. 7. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Piaget, J. (1948). *Psychologie der Intelligenz*. Zürich: Rascher Verlag.
- Piaget, J. (1955). *Die Bildung des Zeitbegriffs beim Kinde*. Zürich: Rascher Verlag.
- Piaget, J. (1978). *Das Weltbild des Kindes*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Pietzcker, C. (1997). Wahrhaftigkeit, Trost, Spiel und Vermeidung. Vom Umgang der Literatur mit Sterben und Tod. In Blum, M. & Nessler, T. (Hrsg.). *Tabu Tod*, S. 103-124. Freiburg: Rombach Verlag.
- Pschyrembel, W. (Hrsg.). (2010). *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2011*. Band 262. Auflage. Berlin: de Gruyter.

- Puyn, U. (1998). Bildnerisches Gestalten in der ärztlichen Sterbebegleitung von Kindern und Jugendlichen. In Adam, G.; Kollmann, R. & Pithan, A. (Hrsg.). *Mit Leid umgehen. Dokumentationsband des 6. Würzburger Religionspädagogischen Symposiums*, S. 161-175. Münster: Comenius-Institut.
- Raimbault, G. (1981). *Kinder sprechen vom Tod. Klinische Probleme der Trauer*
2. Auflage. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag.
- Rajajee, S.; Ezhilarasi, S. & Indumathi, D. (2007). *Psychosocial Problems in Families of Children With Cancer*. Indian Journal of Pediatrics, 74, S. 837-839.
- Reinders, H. (2005). *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen: ein Leitfaden*. München/Wien: Oldenbourg.
- Salewski, C. (2004). *Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychologische Hilfen*. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Sargent, J. R.; Sahler, O. J. Z.; Roghmann, K. J.; Mulhern, R. K.; Barbarian, O. A.; Carpenter, P. J., . . . Zeltzer, L. K. (1995). *Sibling Adaptation To Childhood Cancer Collaborative Study: Siblings' Perceptions Of The Cancer Experience*. Journal of Pediatric Psychology, 20(2), S. 151-164.
- Schmitt, A. (2000). *Posttraumatische Belastungsstörung bei Krebserkrankungen*. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, 46, S. 35-56.
- Schrems, J. (2004). *Geschwister von Kindern mit einem Hirntumor. Lebensqualität, Kommunikation in der Familie & Unterstützungsbedarf*. Diplomarbeit zur Erlangung des Magistgrades der Philosophie, Universität Wien, Wien.
- Schwarzer, R. H. (1997). *Gesundheitspsychologie: ein Lehrbuch*. 2. Auflage.: Hogrefe Verlag für Psychologie.
- Sidhu, R.; Passmore, A. & Baker, D. (2005). *An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer*. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2005 22: 276, 22(5), S. 276-287.
- Sloper, P. (2000). *Experiences and support needs of siblings of children with cancer*. Health and Social Care in the Community, 8(5), S. 298-306.
- Sloper, P. & While, D. (1996). *Risk Factors in the Adjustment of Siblings of Children with Cancer*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37(5), S. 597-607.
- Spiecker-Verscharen, I. (1982). *Kindheit und Tod. Die Konfrontation mit dem Tod in der modernen Kinderliteratur*. Studien zur Kinder- und Jugendmedienforschung. Band 9. Frankfurt a. M.: Haag und Herchen.
- Spitz, R. A. (1960). *Die Entstehung der ersten Objektbeziehungen. Direkte Beobachtungen an Säuglingen während des ersten Lebensjahres*. 2. Auflage. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Statistik Austria. (2011, erstellt am 19.05.2011). *Säuglingssterblichkeit nach der Lebensdauer seit 1951. Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung*. Abgerufen am 25.07.2011, unter:
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/sterbefaelle/022175.html

- Tallen, G. (2011). Allgemeine Informationen zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen. *Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH): Kinderkrebsinfo. Informationsportal für Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen*. Abgerufen am 20.06. 2011, unter:
http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e1676/e79946/index_ger.html
- Tenorth, H.-E. & Tippelt, R. (Hrsg.). (2007). *Beltz Lexikon Pädagogik*. Band Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Topf, R. (2000). *Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie*. Kinder-Krebs-Hilfe, Ö., Auflage 1/2000. Wien.
- Tröhler, U. (1997). Vom öffentlichen zum verdrängten Tod. In Blum, M. & Nessler, T. (Hrsg.). *Tabu Tod*, S. 31-54. Freiburg: Rombach Verlag.
- Universität Wien. (2011). *Homepage des Instituts Bildungswissenschaft an der Fakultät für Philosophie und Bildungswissenschaft*. Abgerufen am 07.07.2011, unter:
<http://bildungswissenschaft.univie.ac.at/>
- van Buiren, M.; Häberle, H.; Mathes, L. & Schwarz, R. (1998). *Rehabilitation von Familien krebserkrankter Kinder und Jugendlicher - Psychosozialer Langzeitverlauf*. Klinische Pädiatrie, 210, S. 304-309.
- von Troschke, J. (1974). Das Kind als Patient im Krankenhaus. *Beiträge zur Psychologie und Soziologie kranker Menschen*, Band 3. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- 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.
- Wittkowski, J. (1990). *Psychologie des Todes*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt a.M., New York: Campus-Verlag.
- Woodgate, R. L. (2006). *Siblings' Experiences With Childhood Cancer. A Different Way of Being in the Family*. Cancer Nursing, 29(5), S. 406-414.
- Yin, L. K. & Twinn, S. (2004). *The Effect of Childhood Cancer on Hong Kong Chinese Families at Different Stages of the Disease*. Cancer Nursing, 27(1), S. 17-24.
- Zink, C. (2002). *Die Situation der Geschwister behinderter Kinder unter besonderer Berücksichtigung der Einstellung der Eltern*. Diplomarbeit zur Erlangung des Magistergrades der Philosophie, Universität Wien, Wien.

Anhang

A 1. Interviewleitfaden

Leitfaden I – Eltern¹⁵

Formales:

Zusicherung der Anonymität und der Möglichkeit, das Interview jederzeit abbrechen zu können

Einverständniserklärung

Etwaige Fragen der interviewten Person klären

Warm-Up:

Schildern Sie einmal einen typischen Alltag im Leben Ihrer Familie.

Hauptteil:

Allgemeine Informationen¹⁶

Wer lebt in Ihrem Haushalt? (Name und Verwandtschaftsverhältnis)

Welche Personen außerhalb des engsten Familienkreises spielen im Leben Ihrer Familie eine wichtige Rolle?

(Verwandte, Freunde, Bekannte, Kollegen, Nachbarn)

Innerfamiliäre Rollen

Wer übernimmt welche Aufgaben im Alltag?

(z.B. im Haushalt, auf Kinder/Geschwister aufpassen, Wegbegleitung der Kinder/Geschwister, Geld verdienen etc.)

Bitte nennen Sie für jedes Familienmitglied ca. 2 Eigenschaften, welche die Person Ihrer Meinung nach gut beschreiben.

Vorerfahrung mit Krankheit

Ist in Ihrer Familie oder ihrem Freundeskreis bereits eine weitere Krebserkrankung oder eine andere schwere Krankheit aufgetreten?

wenn ja: Wer war damals stark involviert? Wie sind diese Personen mit der Krankheit umgegangen? Sehen Sie Auswirkungen auf Ihre Familie?

Innerfamiliäre Beziehungen: vor der Diagnose und jetzt Ich hätte nun ein paar Fragen zu den Beziehungen innerhalb Ihrer Familie – vor und nach der Diagnose...

¹⁵ Der Interviewleitfaden wird individuell an die Informationen angepasst, die über die Familie vorab zur Verfügung stehen.

¹⁶ Alle markierten Fragen beziehen sich auf allgemeine Familienaspekte und werden nur einem Elternteil gestellt.

Wie würden Sie rückblickend die Beziehung zwischen ... (Name des erkrankten Kindes) und ... (Name des Geschwisterkindes) vor der Diagnose beschreiben? Wie würden Sie diese Beziehung jetzt beschreiben?

Wenn sich etwas verändert hat: Glauben Sie, dass das etwas mit der Diagnose zu tun hat?

Wie würden Sie rückblickend Ihre Beziehung zu ... (Name des erkrankten Kindes) vor der Diagnose beschreiben? Wie würden Sie Ihre Beziehung zu ... (Name des erkrankten Kindes) jetzt beschreiben?

Wenn sich etwas verändert hat: Glauben Sie, dass das etwas mit der Diagnose zu tun hat?

Und wie war Ihr Verhältnis zu ... (Name des Geschwisterkindes) vor der Diagnose? Wie würden Sie Ihre Beziehung zu ... (Name des Geschwisterkindes) jetzt beschreiben?

Wenn sich etwas verändert hat: Glauben Sie, dass das etwas mit der Diagnose zu tun hat?

Verhalten der Eltern gegenüber krankem Kind

Machen Sie sich in Alltagssituationen manchmal mehr Sorgen um eines der beiden Kinder als um das andere?

Wenn ja, in welchen Situationen? Zeigen Sie das? Wie?

Gesonderte Chronologie: Krankheits- und Behandlungsverlauf

Könnten Sie die Zeit um die Diagnose der Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes) beschreiben? Welche Situation ist Ihnen besonders präsent?

Wie alt waren Ihre Kinder damals? (krankes und gesunde/s Kind/er)

Wie hat ... (Name des gesunden Kindes) auf die Krankheitsdiagnose von ... (Name des erkrankten Kindes) reagiert? Wie hat sich ... (Name des gesunden Kindes) seit der Diagnose entwickelt?

Könnten Sie den (bisherigen) Behandlungsverlauf Ihres Kindes kurz schildern?

Veränderungen im System Familie

Wie hat sich Ihr Leben seit der Diagnose verändert?
(z.B. in Freundeskreis, Familie, Arbeit)

Information der Geschwister und offene Kommunikation

Wie viele und welche Informationen sollte ... (Name des gesunden Kindes) Ihrer Meinung nach über die Krankheit und ihre Folgen haben?

Hat mit ihr/ihm jemand darüber gesprochen? Wenn ja, wer?
(Ärzte, Psychologen, Therapeuten etc.)

Sprechen Sie mit ... (Name des interviewten Geschwisterkinds) über die Krankheit von ... (Name des kranken Geschwisterkinds)?

Wenn ja, können Sie sich an ein bestimmtes Gespräch erinnern und dieses schildern?

Welche Informationen hat ... über die Krankheit und ihre Folgen?

Geteilte Emotion

Wie verhalten Sie sich gegenüber Ihren Kindern, wenn Sie traurig sind?

Wie fühlt sich ... (Name des Geschwisterkindes) aufgrund der Krankheit von ...
(Name des erkrankten Kindes)?

Wie zeigt er/sie das? Wie reagieren Sie darauf?

Wenn Behandlung bereits abgeschlossen: Soziale Integration/offene Kommunikation mit Freunden/Verwandten

Welche Rolle haben Freunde und Verwandte während der Zeit der Behandlung für Sie gespielt? Konnten Sie sich mit Ihren Sorgen an Ihre Freunde wenden?

Soziale Isolation/Öffentlichkeit:

Manchen kranken Kindern sieht man Veränderungen an, z.B. nachdem sie behandelt wurden. War das bei ... (Name des erkrankten Kindes) auch so?

Wenn ja, wie haben die Leute darauf reagiert?

Was empfanden Sie in solchen Situationen? Können Sie eine bestimmte Situation schildern?

Sichtweisen der Eltern auf die Krankheit und den Krankheitsverlauf

Welche Gefühle waren in den Jahren nach Diagnosestellung hauptsächlich vorhanden, wenn sie an die Erkrankung Ihres Kindes gedacht haben?

Ausklang:

Wurde etwas Wesentliches ausgelassen? Sollten noch Ergänzungen zu einzelnen Themen eingearbeitet werden?

Leitfaden II – Geschwister¹⁷

Formales:

Zusicherung der Anonymität und der Möglichkeit, das Interview jederzeit abbrechen zu können

Einverständniserklärung

Etwaige Fragen der interviewten Person klären

Warm-Up:

Kannst du mir mal beschreiben, wie ein typischer Tag von morgens bis abends bei euch zu Hause aussieht?

Hauptteil:

Soziales Umfeld

Welchen Personen außerhalb der Familie sind dir wichtig?

¹⁷ Der Interviewleitfaden wird individuell an die Informationen angepasst, die über die Familie vorab zur Verfügung stehen.

(Hinweis: in der Schule, außerhalb der Schule)

Welche Rolle spielen Freunde und Großfamilie im Alltag deiner Familie?

Innerfamiliäre Beziehungen Kommen wir zu deiner Familie...

Was fällt dir zum Verhältnis zwischen ... (Name des erkrankten Kindes) und deiner Mutter ein?

Was fällt dir zum Verhältnis zwischen ... (Name des erkrankten Kindes) und deinem Vater ein?

Geschwisterbeziehung

Was fällt dir ein, wenn du an ... (Name des erkrankten Kindes) denkst?

Wie verstehst du dich mit ...? Worüber sprecht ihr miteinander?

Offene Kommunikation

Redest du manchmal mit jemandem über die Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes)? / Als ... krank war, hast du da manchmal mit jemandem über die Krankheit geredet? / Und wie war das kurz nach der Diagnose?

Wenn ja: Mit wem, wie, worüber genau?

Wenn nein: Hast du schon andere Leute über die Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes) reden hören? Wen, was, wo, wie?

Veränderungen im System Familie

Kannst du dich daran erinnern wie es war, als du zum ersten Mal von der Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes) erfahren hast? Kannst du mir davon erzählen?

Merkst du manchmal, dass es ... nicht gut geht? / Hast du während der Zeit der Behandlung manchmal bemerkt, dass es ... nicht gut ging?

Wenn ja, wie reagierst du darauf / wie hast du darauf reagiert?

Hat sich in deiner Familie seither etwas geändert?

Wenn ja, was? Wie war das früher und wie ist es jetzt?

Beeinflusst die Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes) deinen jetzigen Alltag?

Wenn ja, wie?

Information

Was weißt du über die Krankheit von ...?
Woher?

Welche Fragen hättest du?

Welche Fragen hattest du während der Zeit der Behandlung?

Geteilte Emotion

Wie verstehst du dich mit deiner Mutter?

Und wie verstehst du dich mit deinem Vater?

Was glaubst du, welche Gefühle deine Mutter oder dein Vater wegen der Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes) manchmal haben bzw. während der Zeit der Behandlung hatten? Wie merkst du das / Wie hast du das bemerkt? (Sprechen Sie mit dir darüber? Wenn ja, wie?)

Welche Gefühle hast du / hattest du während der Zeit der Behandlung manchmal wegen der Krankheit von ... (Name des erkrankten Kindes)?

Wenn ja, zeigst du das dann deiner Mutter oder deinem Vater?

Wenn ja, sprichst du mit deiner Mutter oder deinem Vater darüber? Und wie?

Öffentlichkeit

Manchen kranken Kindern sieht man Veränderungen an, z.B. nachdem sie behandelt wurden. War das bei ... (Name des erkrankten Kindes) auch so?

Wenn ja, wie haben die Leute darauf reagiert? Was empfundest du in solchen Situationen? Kannst du eine solche Situation beschreiben?

Ausklang:

Fällt dir noch was Wichtiges zum Thema ein, worüber wir nicht gesprochen haben?

Leitfaden III – Experte

Zusicherung der Anonymität und der Möglichkeit, das Interview jederzeit abbrechen zu können

Einverständniserklärung

Klärung der Zielgruppe (Geschwisterkinder zwischen 12 und 15 Jahren, Diagnose, Alter und Ort der Behandlung der erkrankten Kinder variieren stark)

Etwaige Fragen der interviewten Person klären

Veränderungen im System Familie

Wie wirkt sich nach Ihren Beobachtungen die Erkrankung eines Kindes auf das System Familie aus?

Eltern-Geschwister-Beziehung

Welche Beobachtungen haben Sie über die Beziehung zwischen Eltern und jugendlichen Geschwistern krebskranker Kinder (im Allgemeinen) gemacht?

Hat die Beziehung zwischen den Geschwistern auch Auswirkungen auf die Beziehung zwischen Eltern und dem gesunden Kind? Wenn ja, welche?

Soziales Umfeld

Welche Rolle spielen außerfamiliäre Beziehungen für jugendliche Geschwisterkinder bei der Bearbeitung der Krankheit?

Information

Wie viel Information sollte Ihrer Meinung nach einem Jugendlichen zwischen 12 und 15 Jahren über die Krankheit und Folgen seines krebserkrankten Geschwisters zur Verfügung stehen?

Warum? (Einfluss auf Krankheitsverarbeitung und eigene Entwicklung?)

Und wie viel Information sollte jüngeren Kindern zustehen?

Welche Ansprüche und Wünsche äußern die Geschwisterkinder diesbezüglich?

Wie viel Information steht Ihrer Erfahrung zur Folge dieser Personengruppe tatsächlich zur Verfügung?

Woran liegt das? Was sollte man Ihrer Meinung nach anders machen (im professionellen/institutionellen Bereich sowie innerhalb der Familien)?

Offene Kommunikation

Sehen Sie einen Unterschied darin, WER einem Geschwisterkind Informationen über die Krankheit seines Bruders/seiner Schwester vermittelt? (Eltern, professionelle Person, andere Angehörige)

Wenn ja: Worin besteht dieser Unterschied?

Können Sie Ihre Beobachtungen über die Kommunikation bezüglich der Krankheit innerhalb der Familien schildern?

Was können Sie speziell zur Kommunikation zwischen Eltern und gesunden Geschwistern sagen?

Welche Auswirkungen hat Ihrer Meinung nach der Kommunikationsstil innerhalb der Familien auf:

- den Umgang der gesunden Geschwisterkinder mit der Krankheit ihres Bruders/ihrer Schwester?
- das Befinden des gesunden Geschwisterkindes?
- die Entwicklung des gesunden Geschwisterkindes?

Geteilte Emotionen

Welche Bedeutung sehen Sie im offenen Umgang mit Emotionen innerhalb der Familie?

Was können Sie speziell zur Bedeutung von einem offenen Umgang mit Emotionen zwischen Eltern und Geschwisterkind sagen?

Welche Beobachtungen haben Sie diesbezüglich gemacht?

Parallelen

Sehen Sie Parallelen im Verhalten/der Einstellung gegenüber der Krankheit zwischen Eltern und gesunden Geschwisterkindern?

A 2. Exemplarische Darstellung der Interviewtranskription

➤ Am Beispiel von Frau A

DE: Können Sie mir als Einstieg gleich mal einen typischen Alltag in Ihrer Familie schildern?

Frau A: Jetzt?

DE: Ja

Frau A: Typischen Alltag. Ja, wir stehen in der Früh auf, einer nach dem anderen verschwindet im Bad, in der Zwischenzeit richte ich das Frühstück her, dann gibt's ein kurzes Frühstück und jeder verschwindet wieder in seinem ja in seinem Beruf, in die Schulen und manchmal dann zwischen zwei und drei frühestens trudelt einer nach dem anderen wieder ein, dann gibt's schon ein gemeinsames Abendessen, also da schauen wir dass wir alle vier zusammen sind dann wird alles ich mein alles besprochen ja wird halt doch einiges besprochen wie wir was machen oder irgendwelche belanglosen Dinge und ja Abendgestaltung gibt's eigentlich nicht viel weil jeder irgendwas machen muss, lernen muss //¹⁸ und zwischen 9 und Mitternacht verschwindet jeder jede in seinem Bett. (*lacht*) Das ist so der der Unter-Der-Woche-Ablauf also da ist nicht viel // Nicht wirklich Aufregendes.

DE: Und dem entnehme ich, dass in Ihrem Haushalt die zwei Kinder leben und ihr Mann und Sie?

Frau A: Ja genau.

DE: Und welche anderen Personen außerhalb von dem engen Familienkreis sind noch bedeutend für das Leben in Ihrer Familie? // Also Freunde oder Verwandte?

Frau A: Äh, also die Oma, die kommt doch regelmäßig, ja, Freunde, äh, ja es sind // eine Hand voll Freunde mit denen man halt auch immer wieder also engeren Kontakt hat telefonisch oder sich trifft wenn irgendwelche Probleme // also ich mein Probleme // zu tratschen und sich an manche Probleme zu lösen oder auch zu wälzen. Äh, ja, wer sonst noch? Ich mein, soll ich da jetzt alle aufzählen oder?

DE: Ja

Frau A: (*lacht*) Na es ist schwierig. Also die Oma, die haben wir auf alle Fälle. Der Opa, der ist zwar in X [Stadt in Österreich] aber der ist auch relativ wichtig. Meine Eltern mit denen tu ich hauptsächlich telefonieren, weil die dauernd unterwegs sind, die sind selten da, also das ist so Telefonsupport sag ich jetzt einmal. Ja und bei den Freunden: ja, X (*beginnt an den Fingern abzuzählen*), X, hin und wieder // ja, der X, das sind halt so die wirklich engen Freunde. Die ich mein bei den anderen also sicher könnte ich viele aufzählen aber die wirklich engen sind drei, vier.

DE: Und Geschwister? Von Ihnen oder von Ihrem Mann?

Frau A: Also mein Mann hat zwar eine Schwester, die ist gerade 11, also die (*lacht*). Ja, ei ja, zu meiner Schwester, ich meine da hat dann die Anna mehr Kontakt, weil ihre Tochter ist ziemlich in ihrem Alter und die sind öfters dass eine herkommt und die andere rüberfährt // das // aber sonst // nein, mit denen ist es, ich meine ich hab schon einen Kontakt, aber die sind nicht so wichtig.

¹⁸ Kürzere Pause

DE: Mhm. Und wer übernimmt im Alltag welche Aufgaben innerhalb von Ihrer Familie?

Frau A: (*lacht*)

DE: Haben Sie eine grobe Aufgabenteilung?

Frau A: Ganz eine grobe. Nein, also, ja, ich meine zum Kochen meistens ich oder der Achim, der kocht halt recht gerne. Die Anna kümmert sich meistens um die Haustiere, also um ihre Ratten und äh den Fridolin unsere Katze und hin und wieder wird auch bei den Fischen der Filter gereinigt, weil die Fische sind normalerweise oben im Teich draußen, die sind nur jetzt im Winter herinnen. Also im Sommer ist weniger zu tun. Ja und sonst teile ich mit meinem Mann also einkaufen mache meistens ich weil bin er kommt sollte dann alles schon fertig sein. Und sonst teilen wir uns das im Groben. Bis aufs Bügeln, das bleibt hängen. Da kommt hin und wieder die Oma wenn's zu viel wird.

DE: Wenn Sie an Ihre Familie denken, an Ihre Kinder und an Ihren Mann, können sie auch sich selbst jeweils zwei Eigenschaften, wo sie denken, dass sie die Personen gut beschreiben, nennen?

Frau A: Für jedes, für jede Person?

DE: Mhm, für jeden.

Frau A: // uiuiui // ja beim Achim, der ist immer lustig und heiter, immer für ein Späßchen bereit und er kocht gerne // hm Anna ist manchmal muffig, aber sehr kreativ // ja, von meinem Mann: sehr sprunghaft, was noch, zwei Eigenschaft das ist schwierig // ja, aber immer da, wenn man ihn braucht //

DE: Und können Sie sich selbst beschreiben?

Frau A: (*beide lachen*) oh je

DE: Bei sich selbst ist's natürlich am schwersten

Frau A: chaotisch, äh pf ja was noch ja eher ruhig ja

DE: Gab es im Kreis Ihrer Familie oder im Freundeskreis bereits eine schwere Erkrankung oder eine Krebserkrankung in der Vergangenheit?

Frau A: Hm, na vor der Erkrankung vom Achim oder nachher?

DE: Überhaupt

Frau A: Überhaupt

DE: Aber insbesondere davor.

Frau A: // davor bewusst // nicht // alles ist was jetzt passiert ist eher jetzt erst nach der Krebserkrankung

DE: Über die Kontakte wahrscheinlich?

Frau A: Nein, nein, sondern wirklich im Freundes- und Bekannten- also dem langjährigen Freundes- und Bekanntenkreis.

DE: Mhm.

Frau A: Die halt auch die halt auch den den X kennen wir seit 30 Jahren sag ich jetzt einmal und der hat Hautkrebs gekriegt vor 5, 6 Jahren also das war nicht durch über den Achim oder auch jetzt der äh Onkel vom X [Herr A], der hat vor Weihnachten Lungenkrebs diagnostiziert bekommen also es sind schon also im Nachhinein erst aber vorher (Atmet) oh ja einer, hm, das war äh ein halbes Jahr bevor der Achim bevor wir vom Achim erfahren haben dass er eben Krebs hat da haben wir über eine Kindergartenfreundin von der Anna jemanden kennengelernt, die hat einen Tumor oder hat noch immer einen Tumor auf der Halswirbelsäule. Aber das ist über die Kindergartenfreundin.

DE: Also das war jetzt kein äh kein enger Kontakt.

Frau A: Nein, die haben wir. Also ich mein wir haben jetzt hin und wieder noch Kontakt aber jetzt nicht so

DE: Also meine Frage wäre nur gewesen, dass wenn jemand da gewesen wäre, ob sich Parallelen zu

Frau A: Nein, nein, nein, überhaupt nicht. Vorher überhaupt nicht.

DE: Können Sie sich erinnern an die an die Beziehung zwischen Achim und Anna vor der Diagnose?

Frau A: Mhm. (*lacht*) Das war witzig. Entweder also haben sie sich innig geliebt und haben gemeinsam gemacht oder sie haben ja nun gestritten nicht richtig aber sie waren wirklich ganz borstig gegeneinander. Also wenn die Anna irgendwas geänder geärgert hat die hat ihn wirklich erwischt und gebissen aber wenn er jetzt nicht da war dann war sie wieder ganz unruhig. Die haben sich gebraucht aber haben wirklich so aneinander sich gerieben.

DE: Und wie ist das jetzt?

Frau A: Naja jeder, es ist eigentlich also ich mein so arg ist es nicht mehr, aber naja sie jeder ist auf den anderen eigentlich stolz und sie wenn sie was machen können so miteinander aber es ist auch manchmal so dass dass sie sich aus dem Weg gehen. Sie streiten eigentlich ganz selten. (*lacht*) Also so wie früher ist es selten, da geht jeder lieber jeder in sein Zimmer, macht die Tür zu und käppelt herum oder murt herum

DE: Würden Sie den Unterschied auch mit durch die Krankheit begründen oder ist das ausschließlich //?

Frau A: Na, es war sicher anders, dass sie manches dann ihm nicht sagen traute oder nicht jetzt also wenn sie was geärgert hat dass sie ihm das gesagt hätte aber das hat sich jetzt wieder gelegt. Das hat sie sicher zurzeit wie er krank war aber jetzt nicht mehr. Jetzt ist die Schonfrist für ihn schon vorbei. Ja.

DE: Und wie würden Sie Ihre Beziehung zu Achim beschreiben vor der Diagnose?

Frau A: // // ¹⁹ schwierig // innige Beziehung ja schon // also wobei das war sicher auch das Alter. Da sind sie einfach so auf die Mutter fixiert sag ich jetzt einmal. Da da ist man als Mutter wichtig oder wichtig ja wichtiger äh ja das ist jetzt bei der Zweiterkrankung war wieder der Papa total wichtig. Also das ist so schwierig zu sagen. Bei der Ersterkrankung ja da ist er sicher teilweise an meinem Rockzipfel gehängt //

DE: Und jetzt?

¹⁹ Längere Pause

Frau A: (*lacht*) na jetzt nicht mehr

DE: (*lacht*) Ich meine die Beziehung jetzt allgemein

Frau A: Nein ohja es ist schon eine gute Beziehung. Naja wenn er irgendein Problem hat das halt besprochen wird dann kommt er, will drüber reden und fragt nach // die ist schon // recht gut

DE: Und können Sie jetzt noch Ihre Beziehung zu Anna vor der Diagnose beschreiben?

Frau A: Ah ja, die war teilweise bissl eifersüchtig auf den Achim

DE: Vor der Diagnose?

Frau A: Vor der Diagnose schon ja und wollt dann halt auch immer wenn der Achim mit mir was gemacht hat wollt sofort auch her und auch mitmachen oder auch dass sie dass ich mich um sie kümmere // das war aber immer so sie war die Zweite und wollt immer halt mit ihm mitziehen

DE: hm

Frau A: das // aber sonst ohja damals war die Beziehung recht gut // ja eher jetzt nicht so jetzt ist sie ich meine es geht schon wieder es war eine Zeit lang ganz schlimm, da hat sie sich ganz zurück gezogen aber jetzt ist es wieder besser. Ganz gut ist es glaub ich noch nicht. Ja

DE: Und würden Sie da irgendwelche Einschnitte durch die Krankheit oder durch die Diagnose sehen?

Frau A: Ah, ja, schon. Also sie war jedes Mal wie am Boden zerstört

DE: Hm

Frau A: Schon

DE: Und das hat sich dann auch auf Ihre Beziehung ausgewirkt?

Frau A: Äh ja, weil man einfach für sie weniger Zeit hat. Und es kümmert sich ja immer alles um den Achim und man macht sich Sorgen. Und sie hat ja, na bei der Ersterkrankung weiß ich's nicht mehr, da war sie im Kindergarten aber jetzt bei der Zweiterkrankung sie hat so problemlos funktioniert also das mit der Schule das hat sie alles organisiert und auch wenn sie nach Hause gekommen ist und wenn man irgendwas gebraucht hat, das war überhaupt kein Problem. Und dann wie er wieder gesund war dann ist halt alles rausgekommen //

DE: Gibt es Situationen im Alltag in denen sie sich mehr Sorgen um Phillip machen als um

Frau A: Ja (*entschlossen*).

DE: Anna?

Frau A: Das ist irgendwie witzig äh wenn er jetzt irgendwie vor allem wenn er irgendwas sagt dass er Bauchweh oder irgendwie es ist ihm schlecht und so macht man sich mehr Sorgen als wenn sie sagt sie hat jetzt Kopfweg und das tut mir dann einfach so leid, jetzt schon wieder und

DE: Hm

Frau A: Wenig getrunken oder das Wetter oder sonst irgendwie findet man immer Ausrede und eben bei ihm ist immer so im Hinterkopf: „ohjemine hoffentlich ist nix“

DE: Und gibt es noch andere Situationen?

Frau A: Nein eigentlich hauptsächlich diesbezüglich. Nein sonst (*lacht*) nein.

DE: Jetzt kommen wir zurzeit um die Diagnose nochmal.

Frau A: Mhm

DE: Können Sie mir einfach die Zeit beschreiben, wie das für Sie war? // Vielleicht gibt es auch eine Situation, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist?

Frau A: Na wie wir es das erste Mal erfahren haben, da waren wir also natürlich waren wir im Anemonen-Spital, aber man ist so sich vorgekommen wie sitzt man in einem schlecht Film weil die haben auf einen eingeredet und haben alles erklärt man hat überhaupt also die Hälfte hab ich nicht mitgekriegt und man will es einfach nicht wahr haben so bis man das wirklich realisiert hat und bis man das alles was sie einem gesagt haben verstanden hat und verarbeitet hat das war irgendwie ja man ist so irgendwie in Watte gebacken. So um sich herum gegangen. Das war irgendwie so es ist nicht gleich zu einem durchgedrungen. Man hat also man wollte es einfach nicht wahrhaben. Das war beim ersten Mal und das war // ich glaub wir haben eine Woche gebraucht bis wir das wirklich realisiert haben was da jetzt abläuft. Zumindest ich.

DE: Hm

Frau A: Aber das, ich meine wie die uns das erklärt haben ich mein die haben ganz versucht es einfach zu erklären, äh ja das war ziemlich heftig. Und beim zweiten Mal ja das war eigentlich genauso erschütternd weil man hat nicht mehr damit gerecht naja „gut jetzt ist das alles erledigt, äh alles in Ordnung“ und dann hat’s geheißen „nein es ist wieder ein Rückfall und wir fangen wieder von vorne an“. Das das war nicht so, es war anders als beim ersten Mal. War genauso ich mein erschütternd unerwartet gekommen aber vielleicht weil man schon gewusst hat was es ist und wie das ganz jetzt abläuft und was auf uns zukommen es war tragisch, es war furchtbar aber es war irgendwie doch anders. Ich kann’s jetzt aber nicht beschreiben wie, es war // ich mein beim ersten Mal bin ich wirklich aus allen Wolken gefallen, beim zweiten Mal, weiß ich nicht. Na, kann ich nicht irgendwie nicht beschreiben wie das // jetzt so war.

DE: Und wie war es dann danach in der Familie? Also in den ersten Wochen danach?

Frau A: Äh, ohje ich mein beim ersten Mal ist ja der Achim schon einmal eine Woche nur im Spital gewesen. Und das war, ja wie war es eigentlich dann? Meine, der Anna haben wir’s erklärt, dass er krank ist aber // dass wir halt da Rücksicht nehmen mu ich mein muss bei manchen Sachen // ja ich meine wir haben sicher ich hab hauptsächlich mehr mit dem X [Herr A] geredet als mit den Kindern. Weil da war die Anna vier und der Achim sechs. Obwohl der obwohl der Achim immer bei allen Gespräch dabei war, ob er es verstanden hat oder nicht weiß ich nicht, aber wie es war // ich meine wir haben uns als Familie sicher mehr zurückgezogen aber weil man halt nicht wo hin wollte und weil viele Freunde dann auch nicht gewusst haben wie sie mit uns und mit dem Achim reden sollen ja und ähm beim zweiten Mal haben wir schon mehr also haben wir als Familie mehr miteinander gesprochen. Was das ist, wa warum vorher das kommt. Ich meine die Anna hat sich eher so als Zuhörerin // e also immer da war immer da war wenig darüber gesprochen // mh zumindest mit uns wenig, im Freundes- und Bekanntenkreis da hat sie dann schon wenn jemand sie gefragt hat es genau

erklärt. Sie wusste um die Materie Bescheid, aber mit uns hat sie drüber nicht gesprochen. Auch nicht wie es ihr geht. Da hat sie sich eher zurückgezogen. Sonst // // da // haben wir versucht ihr irgendwie den Tagesablauf so normal zu gestalten aber sonst // was nicht immer funktioniert hat //

DE: Und wie alt waren Achim und Anna damals?

Frau A: Also bei der Ersterkrankung war die Anna 4 und der Achim 6. Und bei der Zweiterkrankung war er 14 und sie 12.

DE: Und wie viel Zeit lag zwischen dem Behandlungsabschluss der Ersterkrankung und der Zweitdiagnose?

Frau A: Hm ähm nicht 5 Jahre also nach Abschluss der Schlucktherapie genau 5 Jahre weil er ja die ganzen Abschlussuntersuchungen gehabt hat da hieß es so „er ist geheilt“ und zwei Monate später haben wir dann die Diagnose bekommen ähm er hat ein einen Rückfall.

DE: Mhm

Frau A: // Das war, ja, 5 Jahre // circa //

DE: Sie haben es gerade schon mal kurz angeschnitten, aber können sei nochmal darauf genauer eingehen, wie Anna auf die Diagnose reagiert hat?

Frau A: (*lacht*)

DE: Also, sie war damals ja noch ziemlich klein

Frau A: Beim ersten Mal war sie klein. Wir haben, ich meine ich versuche jetzt wie wir es erklärt haben, aber es war für sie die Diagnose glaub ich selbst war für sie nicht so ersch ich mein erschütternd, weil sie damit noch nichts anfangen konnte. Es war eher dann, es gab keinen geregelten Ablauf mehr, weil wenn der Achim dann plötzlich ins Krankenhaus musste hat sie jemand anderer vom Kindergarten geholt oder ähm manchmal ist in der Früh die Oma gekommen und hat sie geholt. Ich glaub das hat sie dann mehr beschäftigt. Ich meine sie hat sicher gesehen, dass es dem Achim an manchen Tagen ganz schlecht geht und dass er dann wieder hat er eine Woche hat er dann drinnen bleiben müssen und dann am nächsten Tag ist es ihm wieder gut gegangen und dass halt jeder sich um den Achim kümmert und jeder hat gefragt wie es ihm geht ähm da hat sie sich ja sicher hat sie sich irgendwie auch versucht in den Mittelpunkt zu drängen aber nicht so müt mutwillig oder böse sondern eher so da eher herum gekaspert oder hat ganz arg getrotzt das hat sie sehr gut können, ich mein das kann sie noch immer (*lacht*) aber ich glaub das war eher so für sie dieser unregelmäßige Tagesablauf „Was kommt? Wie wird es weitergehen?“. Sie hat schon mitgekriegt, dass er etwas hat // mh was eigentlich ich mein schlimm eine schlimme Krankheit hat aber // so, bei der Diagnose glaub ich hat sie das hat sie nicht so richtig realisiert. Beim zweiten Mal schon.

DE: Wie hat sie da reagiert?

Frau A: Äh // // da hat sie gesagt „nein“, „nein, nein, nein“ und dann hat sie sich einfach in ihr Zimmer zurück gezogen. Da wollte sie mit niemandem reden // // (*mit Tränen in den Augen*)

DE: Und können Sie nochmal kurz schildern, wie der Behandlungsverlauf war?

Frau A: Er hat beim ersten Mal ein Jahr Chemo. Da sind wir tageweise rein, wochenweise rein, äh // (*beginnt leicht zu weinen, putzt sich die Nase*)

DE: Möchten Sie eine Pause machen?

Frau A: Nein, es geht schon. // Ähm // es hat sich eher äh genau ein Jahr und dann // ähm // *(versucht sich emotional zu fangen)* und dann ein Jahr Schlucktherapie. Da hat er auch rein müssen aber nur ein Fingerstich und dann ist er eingestellt worden mit dem Medikament.

DE: Mhm // Was dachten Sie damals, wie viel Information Anna über die Krankheit und ihre Folgen erhalten sollte?

Frau A: Ähm // na wir haben // hab ich die da, na ich glaub oben // äh wir haben Bücher von der Kinderkrebshilfe bekommen // *(Atmet tief, hat Tränen in den Augen)* // //

DE: Sollen wir eine Pause machen?

Frau A: Können wir eine Pause machen?

DE: Ja klar.

Frau A: Damit hätte ich nicht gerechnet.

(PAUSE)

Frau A: Also da haben wir Bücher bekommen und da ist es relativ einfach beschrieben gewesen und das haben wir ihr halt ihr und dem Achim, also das sind wirklich, wie Bilderbücher waren das. Also für ihn und für sie auch.

DE: Und dann haben sie die mit ihnen angeschaut zusammen?

Frau A: Ja

DE: Und hat sonst noch jemand mit ihr darüber gesprochen?

Frau A: Na, in, beim ersten Mal eigentlich nicht. Da ist sie na da war hin und wieder mit im Krankenhaus aber da war nie jemand vom psychosozialen Dienst da. Es hat keine Probleme gegeben.

DE: Mhm

Frau A: Muss ich sagen. Weil wenn man ähm hingegangen ist zu dem psychosozialen Dienst dann hätten sie sich sicher mehr um sie gekümmert ähm sie war // 2 Jahre, 3 Jahre später äh waren wir mit ihr dann schon bei einer äh Psychologin und da ist sie äh 2, 3 Jahre // ich glaub // ist sie regelmäßig hingegangen.

DE: Mhm

Frau A: Also da in wie weit sie da viel darüber gesprochen hat weiß ich nicht. Weil wir haben zwar hin und wieder Gespräche gehabt mit der äh Psychologin aber was wirklich jetzt in dieser Stunde abgelaufen ist, weiß ich nicht. Wo sie immer wieder drüber reden war diese Nachso nicht Nachsorge diese X [therapeutisches Freizeitangebot für Geschwister krebskranker Kinder].

DE: Mhm

Frau A: Also da war sie zuerst am X [Ort in Österreich] bei der Equotherapie und dann war sie eigentlich fast jedes Jahr bei irgend so einem Sommercamp und da hat sie also da hat sie

sich glaub ich sicher mehr reden getraut. Ob jetzt über dieses Thema oder über was anderes weiß ich nicht. Da //

DE: Und was denken Sie wie viel Information sie damals hätte kriegen sollen?

Frau A: Äh (*Atmet tief durch*) pf Das weiß ich nicht. Das kann ich nicht sagen. Ich mein, äh wir haben eben aufgrund dieser Bilderbücher versucht ihr zu erklären, ob das genug Information war // weiß ich nicht, das kann ich nicht sagen.

DE: Und in den Büchern wird die Krankheit erklärt oder//

Frau A: Da wir die Krankheit erklärt. Dass da eben im Blut Zellen sind, die, ich sag jetzt bösartig sind und durch die Mittel die Zellen zerstört werden, aber dass es auch Nebenwirkung hat, dass er grantig ist, dass er so viel isst, dass er die Haare verliert, dass er manchmal müde ist, also das wird ganz ganz einfach äh ja bilderbuchmäßig erklärt. Das sind auch hauptsächlich Bilder und ganz wenig Text.

DE: Mhm

Frau A: Und für dieses Alter hat das wirklich gepasst // da // und bei der Zweiterkrankung hat sie sich damit schon auch ich mein befasst, sie hat dann sogar 2 Monate danach ein Referat in der Schule darüber gehalten // und // ich meine die Informationen // ähm ich mein wir sie ist ja dann mitgewachsen und wir haben ihr dann sicher immer mehr Informationen gegeben. Jetzt soweit sie halt wollte. Beim zweiten Mal dadurch dass sie immer zugehört hat // sie hat ja nie nachgefragt, das muss man schon sagen, aber sie hat immer zugehört wenn wir darüber gesprochen haben. Aber so richtig Informationen // wir haben ja auch beim zweiten Mal ich mein nicht direkt gegeben. Sie wollte es nicht so direkt aber sie ist dann auch nirgends wohin gegangen nein das ist, kurzzeitig war sie drinnen im Annemonen-Spital beim // bei jemandem aber für sie war das ganze Annemonen-Spital da wollte sie überhaupt nicht hin. Ja //

DE: Ist sie dann auch nicht zu Besuch gekommen?

Frau A: Oh ja das schon, also hin und wieder ist sie schon rein und auch wie er auf der Transplant oben gelegen ist, ist sie mh hinein zu ihm ich mein nicht oft, weil dann war er grantig, ich mein grantig, dadurch dass er ja doch Schmerzen hatte wollte er mit niemandem reden oder sonst irgendwas, da irgendwann sind sie nur gesessen und haben nebeneinander irgendwie Gameboy oder was gespielt (*grinst dabei, macht mit Händen Bewegungen des Gameboyspielens nach*), also hinein ist sie schon, aber sie wollte jetzt mit niemandem, weder mit den Ärzten noch sonst irgendjemandem reden. Direkt im Annemonen-Spital.

DE: Mhm // Wie verhalten Sie sich gegenüber ihren Kindern, wenn Sie in Bezug auf die Krankheit traurig sind? Zeigen Sie das offen?

Frau A: Äh pf. Nein, ich glaub nicht. (*lacht*) Ja, nein, äh, // na, ich glaub da hab ich eher äh so getan als tät ich stark sein

DE: Mhm // Können Sie sich erinnern, als man dem Achim die Krankheit angesehen hat, vielleicht nach einer Behandlung oder so und sie in der Öffentlichkeit waren, wie haben da die Leute drauf reagiert?

Frau A: Äh // de der ist selten raus ich mein raus gegangen. Er konnte teilweise gar nicht rausgehen weil er einfach müde war. Ähm // nein, dann konnten wir nur in den Garten gehen und auch ganz wenig Kontakt mit anderen Kindern (*atmet tief*) ich mein so richtig bewusst //

Also in, dort wo wir gewohnt haben äh, die haben das alle gewusst. Also und sonst, wir sind weder irgendwohin jetzt einkaufen gegangen, mit ihm einkaufen gegangen, oder irgendeinen Ausflug machen weil das für ihn zu anstrengend war. Wir waren wirklich so im geschützten privaten Bereich. Ob wir jetzt zum Opa gefahren sind oder zu meinen Eltern gefahren sind also wir sind äh // nicht großartig hin ich mein, hin und wieder dass die Leute geschaut haben aber // ja das tun sie auch wenn der X [Herr A] Barfuß geht. Sonst genauso.

DE: Also das hat sie nicht wirklich gestört?

Frau A: Eigentlich nicht. Also dass mich das gestört hätte, nein.

DE: Ich hätte noch eine letzte Frage.

Frau A: Ja

DE: In den Jahren nach der Diagnosestellung, welche Gefühle hatten sie da hauptsächlich, wenn sie an die Erkrankung gedacht haben?

Frau A: Hm. Es ist irgendwie witzig. Ich hab mir ich mein die ersten paar Mal, die wir drinnen länger im Annemonen-Spital waren, weil da waren wir immer eine Woche drinnen, dann ein paar Tage zu Hause, dann wieder ein paar Tage drinnen. Ich hab's überhaupt nicht verstanden, wie die anderen Eltern jetzt in der Küche oder irgendwo rumgestanden sind und sich und sich unterhalten haben schon, aber dann auch irgendwie gelacht oder herum geblödet hab ich mir gedacht „die sind verrückt“, ich mein das Kind ist todkrank unter Anführungszeichen und wie können die da jetzt so miteinander plaudern und ich mein lustig sein unter Anführungszeichen jetzt so. Äh das hab ich die erste Zeit nicht verstanden, aber dann mit der Zeit bin ich genauso mit den anderen Eltern hauptsächlich Müttern zusammengestanden und wir haben, ja sicher geklagt wie es den Kindern schlecht geht und warum das grad unseren Kindern, aber wir haben genauso irgendwelche Blödeleien gemacht. Da, ich mein sonst // man lernt umzugehen // und man lernt, ja, andere Leute, äh, ja // ich mein, ich hab mich ziemlich zurückgezogen ... von allem, ich war zu Hause. Aber sonst // ich mein, ja, aber sonst.

DE: Haben Sie noch irgendwas anzumerken, was ich ausgelassen hätte oder was

Frau A: Nein (*lacht*)

DE: Dann hätten wir es geschafft // vielen Dank!

Frau A: Bitte.

A 3. Exemplarische Darstellung der tabellarischen Interviewauswertung

➤ Am Beispiel der Familie D: Kategorie C Ressourcen / C.2 Soziale Unterstützung

Fall	Zeilen-nr.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Herr D	27	1	Oma (v), Großeltern (m)	Oma (v), Großeltern (m)	siehe 15
Herr D	32	2	verschiedene Nachbarn mit denen Familie recht viel Kontakt hat, Leute aus der Siedlung, Bekannte, Freunde	verschiedene Nachbarn mit denen Familie recht viel Kontakt hat, Leute aus der Siedlung, Bekannte, Freunde	siehe 18
Herr D	752-761	15	Eltern waren große Stütze, v.a. mütterlicherseits, zu allen hat Herr D ein sehr gutes Verhältnis, das zu seiner Mutter ist schwieriger, seit Vater gestorben ist	Großeltern (v.a. m) waren große Stütze. Zu allen hat Herr D ein sehr gutes Verhältnis - das Verhältnis zu seiner Mutter ist schwieriger, seit sein Vater gestorben ist	Großeltern: waren eine große Stütze und Hilfe, indem sie sich um die anderen Kinder gekümmert haben (mütterlicherseits)
Herr D	768-772	16	Großeltern (m) waren große Stütze und Hilfe: haben die Hauptsache der anderen Kinder übernommen - von Schule abholen, Aufgaben machen, verköstigen, in der Nacht hat Vater sie abgeholt	Großeltern (m) waren große Stütze und Hilfe: haben die anderen Kinder von Schule abholen, Aufgaben gemacht, verköstigen, in der Nacht hat Vater sie abgeholt	siehe 15
Herr D	774-776	17	ohne Schwiegereltern wäre es schwerer geworden, wäre ein großes Problem gewesen	ohne Schwiegereltern wäre es schwerer geworden, wäre ein großes Problem gewesen	siehe 15
Herr D	777-795	18	Sonst waren keine anderen Leute involviert, auch nicht auf emotionaler Ebene, die Freunde die regelmäßig anrufen haben es bald gewusst; ist nicht der Typ der Mitleid sucht und es an die große Glocke hängt	keine weiteren Personen involviert. Nur die engen Freunde wussten bald davon	Freunde/Bekannte/Nachbarn: Freunde haben für ihn während der Krankheit keine große Rolle gespielt. Die, die sich erkundigt haben, wussten davon
Doris	16-20	19	Alle ihre Freunde sind ihr wichtig: ihre Nachbarin, der Nachbar von ihr, Freunde in der Schule, besten drei Freunde	Alle ihre Freunde sind ihr wichtig: ihre Nachbarin, der Nachbar von ihr, Freunde in der Schule, besten drei Freunde	siehe 33
Doris	23	20	Verwandte: mag ihre Oma sehr, dort war sie auch, als Daniel nicht da war; Cousine	Ihre Oma, bei der sie auch war, als der Daniel nicht da war, mag sie sehr. Cousine erwähnt	Verwandte: gute Beziehung zu Großmutter (m), verbindet Zeit der Krankheit mit ihr
Doris	25-27	21	in Familie spielen Freunde und Verwandte eine große Rolle, sehen sich relativ oft: Freunde mindestens einmal in der Woche, Verwandte auch relativ oft	Freunde/Verwandte spielen große Rolle für Familie: Freunde mind. 1/Woche; Verwandte relativ oft	Freunde und Verwandte spielen eine große Rolle in der Familie

Doris	82; 85	25	kurz nach der Diagnose hat sie viel mit Freundin telefoniert und über Krankheit gesprochen, die war auch 12	kurz nach der Diagnose hat sie viel mit Freundin telefoniert und über Krankheit gesprochen, die war auch 12	Freunde: hat viele Freunde, die haben sie aufgemuntert wenn sie traurig war, mit einer Freundin hat sie nach der Diagnose viel über Krankheit gesprochen
Doris	188	33	war schon sehr traurig, aber da waren eben ihre Freunde und alle, die sie aufgemuntert haben	Doris war sehr traurig. Ihre Freunde haben sie aufgemuntert	siehe 25
Frau D	21-28	34	Freundinnen: 1) war gleich schwanger, ist ihr sehr wichtig; 2) durch die Schule, in Siedlung: unterstützen sich gegenseitig, 2 Kinder sind im gleichen Alter, viele Gemeinsamkeiten	Freundinnen: 1) war gleich schwanger, ist ihr sehr wichtig; 2) durch die Schule, in Siedlung: unterstützen sich gegenseitig, 2 Kinder sind im gleichen Alter, viele Gemeinsamkeiten	siehe 57
Frau D	29-31	35	Nachbarn, man tauscht sich aus, auch wegen dem Hund, da wird gegenseitig aufgepasst	Nachbarn, Kontakt v.a. über Hunde: man tauscht sich aus, passen gegenseitig auf	siehe 56
Frau D	211-214	36	Daniel hat gute Freunde, die ihn oft besuchen, dann ist er nicht so abgeschottet, das ist er auch durch Geschwister nicht	Daniel ist weniger abgeschottet durch Freunde, die ihn besuchen, und seine Geschwister	siehe 57
Frau D	293-301;312	49	Glaubt, dass Angebote für Geschwister theoretisch nicht schlecht wären, aber Familie kann aus organisatorischen Gründen nicht teilnehmen, wäre sehr aufwendig	Sieht Angebote für Geschwister als sinnvoll an, Teilnahme wäre aber zu aufwendig	professionelle Unterstützung: Angebote für Geschwister wären sinnvoll, aber nicht notwendig. Doris und Damian wollen nicht hingehen
Frau D	314; 318	50	...Doris weiß nicht was sie da soll. Glaubt, sie wäre nicht interessiert, Kinder weigern sich hinzugehen	Doris und Damian sind nicht interessiert und weigern sich hinzugehen	siehe 49
Frau D	305-307	51	da es bei ihnen relativ normal über die Runden geht, würde es wahrscheinlich dabei belassen bleiben - Therapeutin schaut, wer am Zahnfleisch daher kommt	Angebote sind nicht notwendig, da alles relativ normal ablief	siehe 49
Frau D	370	52	Mutter hat sehr viel gewollte und ungewollte Liebe bekommen	Mutter hat sehr viel gewollte und ungewollte Liebe bekommen	Mutter hat sehr viel gewollte und ungewollte Liebe bekommen
Frau D	372-375	53	Eltern (m) haben die großen Kinder betreut, zur Schule gebracht	Eltern (m) haben die großen Kinder betreut, zur Schule gebracht	siehe 59

Frau D 375-381	54	2 Freundinnen haben Damian nach Schule mitgenommen, dann konnte er auch seine Freunde sehen, mit zum Erstkommunionsunterricht mitgenommen, geholt und gebracht; Mutter hatte weder Zeit noch Lust dazu	2 Freundinnen haben Damian nach Schule mitgenommen, so konnte er auch seine Freunde sehen. Sie haben ihn zum Erstkommunionsunterricht mitgenommen; Mutter hatte weder Zeit noch Lust dazu	siehe 57
Frau D 385-391	55	Haben Mutter (v) helfen lassen, damit sie sich sinnvoll vorkommt (ohne Auto): Haushalt, aufwaschen, Staubsaugen, Haustiere, mit dem herrichten mitgeholfen	Haben Mutter (v) helfen lassen, damit sie sich sinnvoll vorkommt (ohne Auto): Haushalt, aufwaschen, Staubsaugen, Haustiere, mit dem herrichten mitgeholfen	siehe 59
Frau D 392	56	Nachbarn: Kinder waren dort zum Spielen	Nachbarn: Kinder waren dort zum Spielen	Nachbarn: bzgl. Krankheit: Kinder waren dort zum Spielen; allg.: Austausch und gegenseitige Hilfe mit Hunden
Frau D 395	57	Freundinnen: haben täglich angerufen, ob sie was vom Billa mitbringen können; waren schon sehr eingebunkert	Freundinnen haben täglich angerufen, ob sie was für sie einkaufen können; sie waren eingebunkert	Freundinnen: bzgl. Krankheit: Damian war teils bei 2 Freundinnen von ihr, konnte Freunde sehen und in Erstkommunionsunterricht gehen; durch Besuche war Daniel weniger abgeschottet; Unterstützung durch Einkäufe; allg.: 2 Freundinnen sind ihr sehr wichtig
Frau D 396	58	Freunde zu haben, die wirklich da sind, ist schon sehr wichtig	Freunde zu haben, die wirklich da sind, ist schon sehr wichtig	siehe 57
Frau D 398	59	Dass Eltern noch sehr jung sind, alles gepasst hat, war super	Eltern (m) konnten viel abnehmen, weil sie noch sehr jung sind	Großeltern: (Mütterlicherseits:) Konnten viel abnehmen, weil sie noch sehr jung sind. Haben Doris und Damian betreut und zur Schule gebracht. (Väterlicherseits:) konnte weniger helfen, da sie keinen Führerschein hat. Haben sie helfen lassen, damit sie sich sinnvoll vorkommt: Hat im Haushalt geholfen
Frau D 410	60	seine Lehrerin hat ihm Hausunterricht gegeben	seine Lehrerin hat ihm Hausunterricht gegeben	Lehrerin hat Daniel Hausunterricht gegeben

A 4. Zusammenfassung

In der vorliegenden Arbeit wird die Situation von Familien krebskranker Kinder näher beleuchtet. Insbesondere wird, in einem Theorieteil sowie in der empirischen Erhebung, auf die gesunden Geschwisterkinder und die Beziehung zu ihren Eltern eingegangen.

Der Theorieteil setzt sich zum einen mit Familien, Eltern-Kind-Beziehungen sowie –Bindungen im Allgemeinen und zum anderen mit Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, den Familien krebskranker Kinder, kindlichen Vorstellungen von Krankheit und Tod sowie mit den Tabuthemen ‚Tod‘ und ‚Krankheit‘ auseinander.

Die daran anknüpfende empirische Erhebung orientiert sich an der Hauptfragestellung *„Inwieweit kann sich die Krebserkrankung eines Kindes auf die Beziehung eines gesunden Geschwisterkindes mit seiner Mutter bzw. seinem Vater auswirken?“*. In der eigenen Studie wurden Väter und Mütter vierer Familien sowie jeweils ein gesundes Geschwisterkind im Alter von zwölf bis fünfzehn Jahren interviewt. Ergänzend wurde ein Experteninterview herangeführt. Die problemzentrierten Interviews wurden mittels zusammenfassender qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Die Ergebnisse weisen auf, dass sich die Krebserfahrung eines Kindes auf die Beziehung zwischen seinem gesunden Geschwisterkind und seiner Mutter bzw. seinem Vater auswirkt.

Aufmerksamkeit und Fürsorge der Eltern konzentrieren sich auf das kranke Kind und gewohnte Routinen im Alltag können nicht fortgesetzt werden. Häufig ziehen sich die Familienmitglieder zurück. Erwartungen, sowohl der Geschwister als auch der Eltern, können aufgrund der emotionalen und zeitlichen Belastung oft nicht erfüllt werden. Zudem werden die Situation der Eltern und Geschwisterkinder sowie deren Beziehung zueinander durch drei Komponenten beeinflusst: Die Geschwisterbeziehung zwischen krankem und gesundem Kind, die soziale Unterstützung der Beteiligten durch Personen außerhalb des engen Familienkreises sowie sich neben der Krankheitssituation zusätzlich stellende Anforderungen. Die Geschwister krebskranker Kinder reagierten mit emotionalem und sozialem Rückzug, Gefühlsausbrüchen, erhöhter Sensibilität und körperlichen Symptomen auf die Krankheit.

Zum Themenbereich dieser Erhebung liegen nur wenige Studien vor. Aus diesem Grund konnte nur bedingt an den Forschungsstand angeknüpft werden. Ein weiterer Ausbau der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Situation von Geschwistern krebskranker Kinder wird vor dem Hintergrund der Erkenntnisse dieser Diplomarbeit als notwendig erachtet.

Stichwörter: Eltern-Kind-Beziehung, Geschwister, Krebs, lebensbedrohliche Krankheit

A 5. Abstract

This thesis deals with the situation of families of children with cancer. The theoretical as well as the empiric part of this work are focusing on the healthy siblings and their relationship to their parents.

The theory part deals on the one hand with families, parent-child relationships and bonds in general and on the other hand with childhood cancer, the families of children with cancer, a child's conception of disease and death as well as the tabooing of the topics ‚death‘ and ‚illness‘.

The following empiric survey is focusing on the main question *‘To which extend does the cancer experience of one child affect the relationship of its healthy sibling with his/her mother or father?’*. This self-conducted study includes interviews with the fathers and mothers and healthy siblings aged 12 to 15 years of four different families. Additionally, an expert interview is referred to. The problem-centered interviews were analyzed using Mayring's qualitative content analysis.

The results indicate that the cancer of a child affects the relationship of healthy siblings with their parents. Attention and care are focused on the sick child and the daily routine is interrupted. In many cases, family members isolate themselves. The expectations of siblings as well as of their parents cannot be fulfilled due to the emotional burden and temporal constraints. Moreover, the relationship between the sick and the healthy sibling, the social support of all involved and the elevated demands all have an impact on the situation of parents and children and their relationships among each other. The siblings of children with cancer respond with emotional and social isolation, emotional outburst, increased sensitivity and physical symptoms on the disease.

Only a small number of studies have been conducted dealing with the present topic. Therefore, possibilities were limited to refer to the current state of research. A more profound scientific analysis of the situation of siblings of children with cancer is strongly encouraged based on the results of this thesis.

Key words: parent-child relationship, siblings, cancer, life-threatening illness

A 6. Lebenslauf

Name Damaris Ehninger
Geboren am 27. April 1987 in Tübingen

Ausbildung

7/2005 Abitur am *ev. Kreuzgymnasium*, Dresden
seit 10/2006 Diplomstudium der Pädagogik an der *Universität Wien*,
Schwerpunkte: Heil- und Integrative Pädagogik, Psychoanalytische
Pädagogik
seit 10/2008 Diplomstudium der Psychologie an der *Universität Wien*

Praktika

6/2002 Sozialpraktikum an der *Heilpädagogischen Schule Bonnewitz* bei
Dresden
9/2005 bis 7/2006 Praktikum in der anthroposophischen Einrichtung für Kinder und
Jugendliche mit Behinderung *Hohepa Homes* in Napier, Neuseeland
11/2007 bis 6/2008 Mitgestaltung von Lernhilfegruppen und Lesekursen an der *Volksschule*
Haebergasse, Wien
8 bis 9/2008 Praktikum im *Sozialpädiatrischen Zentrum im Sozialverband VdK*
Hohenschönhausen, Berlin
2/2009 Wissenschaftliches Praktikum an der *Universität Wien* im Rahmen der
23. Jahrestagung der IntegrationsforscherInnen in Frankfurt a.M.
Seit 6/2010 Ehrenamtliche Tätigkeit als ‚Clinic-Nanny‘ auf der neuroonkologischen
Station der *Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde*, Wien