

## **Wie gesunde Kinder die Krebserkrankung von Eltern und Geschwistern erleben**

Ein Gespräch  
über schwierige Wege  
und was unterwegs helfen  
könnte

**Interviewpartner(in): Dr. Andrea  
Grether, Kinder- und  
Jugendpsychiaterin mit eigener  
Praxis in Basel. Dr. Alain Di Gallo,  
Kinder- und Jugendpsychiater,  
Chefarzt des Kinder- und  
Jugendpsychiatrischen Dienstes  
Baselland.**

**Das Interview ist mehr oder weniger  
eine 1:1-Transkription, also in  
gesprochener Sprache geschrieben.**

**Interview Peter Jaeggi**

**© 2012 beim Autor  
Jede Verwendung (auch  
auszugsweise) bedarf der  
Genehmigung des Autors und ist mit  
Quellenangabe zu versehen.  
<http://www.peterjaeggi.ch>**

*Peter Jaeggi: Wenn in einer Familie eine  
Tumorerkrankung auftaucht, ist  
anzunehmen, dass sich dann sehr bald  
alles darum dreht, nicht?*

Alain Di Gallo: Ja, es trifft die ganze  
Familie, nicht nur die kranke Person. Alle  
merken, dass etwas anders ist. Die  
Kinder spüren, dass sich die Eltern  
verändern, sie sind vielleicht traurig.  
Kinder spüren sehr schnell, dass sich  
ihre Eltern Sorgen machen. Über  
gewisse Dinge wird vielleicht nicht mehr  
so offen gesprochen wie vorher. Am  
Anfang ist das ja auch schwierig. Man  
soll zwar offen sein und offen  
kommunizieren. Doch wenn die  
Krankheit eine Mutter oder einen Vater  
trifft, muss sie oder er sich zuerst selber

mit sich und der Krankheit  
auseinandersetzen, bevor dies nachher  
weitervermittelt werden kann. Das dauert  
manchmal eine gewisse Zeit.

Andrea Grether: Man kann grundsätzlich  
sagen, jede gravierende Erkrankung ist  
für den Betroffenen, für den gesunden  
Ehepartner und für die Kinder eine sehr  
grosse seelische Belastung. Kinder  
werden viel früher und intensiver mit  
Krankheit, Spital und je nachdem auch  
mit dem Tod konfrontiert. Was ich aus  
meiner Erfahrung sagen kann: Kinder  
lassen es sich in der Regel kaum  
anmerken, wenn sie Angst und Sorgen  
haben. Aber in meinen Gesprächen mit  
den Kindern hat sich wohl gezeigt, dass  
sie mit schwierigen Gefühlen zurecht  
kommen müssen.

*Peter Jaeggi: Es scheint also so, dass es  
ganz am Anfang ein  
Kommunikationsproblem gibt. Eine  
Kommunikationslücke, die vielleicht zu  
einer noch grösseren Unsicherheit  
beiträgt?*

Alain Di Gallo: Ich bin nicht sicher, ob es  
ein Kommunikationsproblem ist. Es ist  
einfach ein Schock, es ist eine riesige  
Verunsicherung. Ein Beispiel –  
Kinderkrebserkrankungen. Wenn ein  
Kind in den Spital kommt, besteht  
vielleicht ein Verdacht auf eine schwere  
Erkrankung. Es gibt es häufig noch  
Abklärungen, es entsteht eine grosse  
Unsicherheit. Es ist ja auch noch nicht  
sicher: Ja ist das Kind nun schwer  
krank? Vielleicht auch nicht. Und in  
dieser Zeit ist es wirklich schwierig, zu  
kommunizieren. Weil man noch gar nicht  
recht weiss, was einen erwartet und  
welche Herausforderungen auf mich und  
die Familie zukommen werden. Ein Vater  
sagte mir mal, als sein Sohn eine  
Leukämie-Diagnose bekam, dass die  
Botschaft fast eine Erleichterung war. In  
dem Sinne, dass man nun endlich wisse,  
welchen Herausforderungen man sich  
nun stellen müsse. Er verglich die  
Situation von vorher mit einem  
unsichtbaren Brand. Man wisse zwar,

dass es brennt, doch man wisse nicht, wohin die Feuerwehr fahren soll, um zu löschen. Der Vater sagte aber nicht, man könne nun leicht mit dieser Krankheit umgehen. Er sagte: Jetzt wissen wir, mit was wir uns jetzt auseinandersetzen müssen.

Andrea Grether: Kinder haben bei mir vor allem zwei Gefühle geäussert. Das eine ist Traurigkeit, dass Vater oder Mutter krank sind. Es sei schwer, dies mitzuerleben. Das andere ist Angst. Die meisten Kinder sagten, sie hätten Angst, dass Vater oder Mutter sterbe. Oder sie machten sich Sorgen, dass sich Vater oder Mutter zu wenig schonen und dadurch die Krankheit schlimmer werden könnte. Die Kinder haben auch Angst, selber daran zu erkranken. Eine Primarschülerin fragte mich: Wenn ein anderes Kind in der Klasse eine Grippe hat, kann ich die ja auch bekommen; könnte ich denn nicht auch Krebs bekommen? Oder Jugendliche beschäftigt zum Beispiel der Faktor der Vererbung sehr. Kinder sind somit verschiedenen Ängsten ausgesetzt, die je nach Alter unterschiedlich sind.

*Peter Jaeggi: Gibt es Unterschiede in der Reaktion – je nachdem ob es ein Geschwister oder ein Elternteil trifft?*

Andrea Grether: Eltern schenken einem Kind das Leben. Das Kind ist am ersten Tag nach seiner Geburt noch maximal von den Eltern abhängig und bewegt sich dann Schritt für Schritt Richtung Selbständigkeit. Werden die Eltern krank oder müssen sie sogar sterben, entsteht für das Kind eine existenzielle Bedrohung. Das ist in Bezug auf Geschwister etwas anderes.

Alain Di Gallo: Ich denke, beides löst grosse Ängste, Sorgen aus. Ich glaube aber auch, dass es ein Stück weit etwas anderes ist, wenn ein Geschwister erkrankt. Die Beziehung zu einem Geschwister ist natürlich eine ganz andere, als die so grundsätzlich abhängige Beziehung mit den Eltern. Die

Angst, wenn ein Elternteil stirbt, die existenzielle Angst ... werde ich dann alleine gelassen? Was passiert mit mir? Die ist bei einem Geschwister sicher anders. Aber man kann nicht sagen, was leichter ist und was ist schwerer, so kann man nie messen. Aber es ist sicher anders bei einem Geschwister, weil die Beziehung ja häufig auch geprägt ist durch Nähe, manchmal auch durch Eifersucht. Man hat ja auch miteinander gestritten und deshalb sind nicht selten auch Schuldgefühle mit im Spiel, wenn dein Geschwister erkrankt. Bin ich vielleicht sogar dafür verantwortlich? Welches ist meine Rolle? Es kann auch Eifersucht da sein, weil das kranke Kind häufig sehr im Zentrum steht. Es wird umsorgt. Die Eltern sind häufig beim kranken Kind im Spital und die Geschwister fühlen sich alleine gelassen. Sie fühlen sich ein Stück weit auch vernachlässigt. Ich habe ein Kind kennengelernt, das sagte: Manchmal wäre ich selber auch gerne krank. Natürlich immer wieder im Wissen, es möchte es nicht wirklich. Und diese Eifersucht auf das kranke Kind löst häufig massive Angst- und Schuldgefühle aus. – Wenn ein Kind eifersüchtig ist auf ein anderes Kind, das besser Fussball spielen kann oder ein schöneres Velo hat, kann man mit dieser Eifersucht gut umgehen. Die löst nicht gleich Schuldgefühle aus und die prallt am andern mit dem schöneren Velo ab. Wenn sie aber eifersüchtig sind auf einen Bruder oder auf eine Schwester, die im Spital sein müssen, denen es vielleicht schlecht geht, die vielleicht Schmerzen haben, die vielleicht die Haare verlieren, dann löst Eifersucht häufig auch massive Schuldgefühle aus.

*Peter Jaeggi: Und dann? Was tut man dann?*

Alain Di Gallo: Es ist wichtig, das aufzunehmen. Es klingt ja verrückt: wie kann man eifersüchtig sein auf ein schwer krankes Kind? Wir Erwachsene denken häufig: Ja das kann doch nicht sein ... Deine Schwester liegt im Spital

und es geht ihr so schlecht, wie kannst du eifersüchtig sein? Ich glaube wichtig ist, dass man diese Gefühle ernst nimmt und zum Beispiel dem Geschwister sagt, dass es mit diesen Gefühlen nicht alleine ist. Es gibt auch andere Kinder, die sie haben.

Wenn ein Kind mit einer so schweren Erkrankung eines Elternteil oder eines Geschwisters konfrontiert wird, ist es mit Gefühlen konfrontiert, die es bisher nicht kannte. Und auch Gefühle, die es mit niemandem teilen kann. Es sind keine Alltagsgefühle, die es mit Gleichaltrigen teilen kann. Andere Kinder verstehen sie vielleicht gar nicht. Und dann besteht die Gefahr, dass man mit diesen Gefühlen allein gelassen wird. Es gibt Ängste und Trauer. Es gibt auch andere Gefühle. Eifersucht vielleicht und Wut. Es kann auch Aggression auslösen, wenn die Kinder mit diesen Gefühlen allein sind. Das kann man aufnehmen, das kann man zum Beispiel ansprechen. Man kann zum Beispiel fragen. Da ist vieles möglich. Manchmal über die Sprache, manchmal nicht alleine über die Sprache. Es gibt manchmal auch andere Medien, wie man Kinder erreichen kann, weil die Sprache manchmal selber zu direkt ist. Wenn man ein kranken Kindes fragt: Wie geht es dir? dann sagen sie meistens: Gut. Und «gut» ist auch ein Selbstschutz. Wenn man sagt «gut», hat man einen gewissen Schutzmantel. Wenn man direkt sagt: Es geht mir nicht gut, könnten Nachfragen kommen und das kann, wenn man jemanden noch nicht so gut kennt, sehr bedrohlich sein.

*Peter Jaeggi: Sie sagen, es gebe noch andere Möglichkeiten als die Sprache ...*

Alain Di Gallo: Wenn wir mit jüngeren Kindern in eine vertrauensvolle Beziehung kommen wollen, brauchen wir häufig ein Medium, das dieses Vertrauensvolle zulässt. Es muss so ein Medium sein, ich sag mal zwischen Fantasie und Realität. Wo das Kind etwas ausdrücken kann, was man eben vielleicht nicht so direkt mit Worten kann.

Da bieten sich Zeichnungen an oder ein Spiel. Es kann auch etwas mit Figuren sein, etwas formen, etwas gestalten. Mit Ton oder Knete zum Beispiel. Ich benutze sehr häufig Zeichnungen. Durch sie bietet man den Kindern eine Möglichkeit, etwas auszudrücken, das aus der Fantasie kommt. Man kann Fantasiezeichnungen machen, die aber immer auch ein Stück weit Verbindungen haben zur Realität. Es geht dabei nicht darum, diese Zeichnungen zu interpretieren und gleich zu schauen: Welcher verborgener Sinn steckt hinter diesen Zeichnungen? Es geht einfach mal darum, dem Kind eine Möglichkeit zu geben, sich über ein Medium auszudrücken. Und die meisten Kinder nutzen das sehr.

*Peter Jaeggi: Man muss ja das auch noch «lesen», verstehen können. Das war jetzt eher eine Antwort für Experten. Reicht es denn schon, wenn man es zeichnet? So hat man es mal auf dem Tisch?*

Alain Di Gallo: Es kommt drauf an. Zum Teil reicht es bereits, wenn man es zeichnet, dem Kind eine Ausdrucksmöglichkeit gibt. Ich erinnere mich an einen Buben, der lange im Isolationszimmer war, weil sein Immunsystem durch die Therapie nur sehr eingeschränkt funktionierte. Er hatte laufend Autos gezeichnet, Ferraris, Porsche, starke Autos. Er liebte Automobile. Sie waren für ihn eine Art Fluchtfantasie. Ich hatte das Gefühl, dass die Autos die Kraft ausgedrückten und irgendwie fast eine Möglichkeit, wegfahren zu können. Das war für ihn sehr wichtig und es hat ihm gut getan. Ich weiss aber nicht, ob das wirklich so war. Ich hätte ihn nie ihn darauf angesprochen und ihm gesagt, das Auto bedeutet vielleicht dies oder jenes. Das war überhaupt nicht nötig. Aber ich habe diese Autogesichte mit ihm teilen können. Er hat mir erzählt, wie viele PS sie haben, wie toll sie sind.

Es gibt allerdings Momente, in denen

man ein Stück interpretieren kann. Ich bin da jedoch sehr zurückhaltend. Es ist für Eltern schwierig, wenn Kinderzeichnungen zum Beispiel Aggressionen ausdrücken. Angenommen, es geht in den Zeichnungen um Mord und Totschlag. Das ist häufig. Oder in den Zeichnungen taucht ein Gewitter auf. Das ist für Eltern manchmal schwer. Sie sagen: Au, jetzt zeichnet mein Kind ein Gewitter, keine Sonne. Ein Zeichen, dass es dem Kind schlecht geht? Ein Mädchen sagte mir mal – es hatte stets unglaubliche Blitze und Gewitter gezeichnet: Weisst Du, ich mache für dich Blitz- und Donnerzeichnungen, für die andern mache ich meist nur Sonnenzeichnungen. Mehr haben wir gar nicht reden müssen. Das war offensichtlich.

*Peter Jaeggi: Gibt es grundsätzliche Unterschiede in den Reaktionen von Buben und Mädchen?*

Andrea Grether: Grundsätzlich ist vieles ungefähr gleich. Was ich gesehen habe, ist, dass Mädchen tendenziell mehr Aufgaben im Haushalt übernehmen und sich etwas stärker für die Eltern verantwortlich fühlen. Buben können sich eher besser auf eigene Interessen besinnen, unbeschwerter ihren Hobbies nachgehen oder sich mit Freunden treffen. Was man auch sagen kann: Wenn es zu psychischen Auffälligkeiten kommt, haben Mädchen eher depressive Störungen sowie Angststörungen und Buben sogenannte Verhaltensstörungen.

Muss mein Vater oder muss meine Mutter sterben? Diese Frage beschäftigt Kinder ab dem Schulalter sehr. Kinder stellen den Eltern diese Frage aber selten. Wenn es einen offenen Dialog gibt, dann eher. Mir erzählte eine Mutter: Plötzlich, beim Frühstück, sagte meine Tochter: Mama, musst du eigentlich sterben? – Auf diese Frage einzugehen, kann für Eltern gar nicht so einfach sein. Da darf man auch sagen: Ich muss einen Moment darüber nachdenken und dann

komme ich darauf zurück und gehe auf deine Frage ein. Wichtig dabei ist, dass man dem Kind keine falschen Versprechungen macht, in ihm keine falsche Hoffnungen weckt, weil man es nicht ganz sicher sagen kann. Je nachdem, wie schwer die Krebserkrankung ist.

*Peter Jaeggi: Dass man also einfach die Wahrheit sagt, soweit man sie selber weiss. Nichts vormachen, dass man auch die Unsicherheit weitergibt?*

Alain Di Gallo: Ich denke, das oberste Gebot ist, dass man die Wahrheit sagt. Wahrheit sagen heisst jedoch nicht, dass man alles sagt. Ich glaube, es ist sehr wichtig, dass man es kindgerecht, altersentsprechend formuliert. So dass ein Kind es versteht und dass es Fragen stellen kann. Wenn es zum Beispiel Angst hat oder überlegt: Ja, wie geht das jetzt genau? Sei das den Eltern gegenüber oder auch den behandelnden Ärzten gegenüber.

Man muss das auch entwicklungspsychologisch sehen. Was weiss eigentlich ein Kind über den Tod? Was heisst der Tod für ein Kind? Da gibt es Untersuchungen, allerdings mit gesunden Kindern. Man weiss, mit fünf, sechs Jahren realisieren die meisten Kinder, dass es den Tod gibt. Wenn man drei-, vierjährige Kinder fragt: Musst du einmal sterben? sind sie noch nicht so sicher. Deswegen ist es für sie auch möglich, am nächsten Tag wieder lebendig zu sein. Mit ungefähr fünf, sechs Jahren realisieren die meisten Kinder, dass sie einmal sterben müssen, Tote sind auch nicht mehr unter uns. Der Tod als Beschreibung wird ungefähr in diesem Alter verstanden. Bald darauf, etwa mit sechs, sieben Jahren, bekommt der Tod eine Bedeutung. Die Kinder beginnen zunehmend zu verstehen: Es gibt einen Grund für den Tod. Häufig sind es zunächst eher äussere Gründe, ein Unfall etwa oder dass man hinunterstürzt, dass man erschossen wird, was man im Fernsehen sieht.

Innere Ursachen, wie eine Krankheit, sind ein bisschen abstrakter. Das wird aber zunehmend verstanden, so mit sieben, acht Jahren. Kinder realisieren auch: Alle Menschen müssen sterben. Sie realisieren auch: Wenn man gestorben ist, ist es nicht rückgängig zu machen. Sie beginnen zu realisieren: Tote können nicht mehr reden, Tote heulen auch nicht, Tote haben keinen Hunger, keinen Durst. Das ist ein Verständnis, das entwicklungspsychologisch so langsam wächst. Im Primarschulalter ist der Tod ja meist zusätzlich gebunden an konkrete Vorstellungen. Wenn Kinder konfrontiert werden mit dem Tod, sei das bei einem Haustier oder bei einem Menschen, ist die Auseinandersetzung da. Wenn keine konkrete Situation da ist, gelingt es den Kindern häufig gut, den Tod von sich fern zu halten. Für betroffene Kinder ist es oft schwierig, Austausch mit nicht Betroffenen zu pflegen, weil die weit weg sind.

Das eben Gesagte stammt aus Untersuchungen, die vor allem gesunde Kinder betreffen. Und wenn die Kinder selber, sei es, weil sie selber krank sind oder weil ein Geschwister oder ein Elternteil krank ist – konkret mit einer Krankheit oder mit dem Tod konfrontiert sind, ist es in meiner Erfahrung anders. Kinder können zum Teil viel, viel mehr spüren. Wie viel sie kognitiv mit dem Verstand bereits wissen, ist manchmal bei einem Drei- Vierjährigen schwierig zu beurteilen, aber sie spüren, dass etwas anders ist. Und dort glaube ich eben, dass man bei betroffenen Kindern nur in einer vertrauens- oder einer bedeutungsvollen Beziehung ergründen kann, was sie selber spüren, welche Fragen sie haben, mit was sie sich auseinandersetzen. Eben über das Gespräch oder über Zeichnungen.

*Peter Jaeggi: Das Bild vom Tod, das man vermittelt bekommt ...Ich habe Bilder im Kopf von Kindern, die wissen, dass sie sterben und die malen ja manchmal sehr schöne Bilder vom Tod.*

*Sie übernehmen wohl die Geschichten, die man ihnen erzählt hat. Vom Wölklein, auf dem man drauf schwebt und vom Paradies. Oder anders gesagt: Ich kann mich nicht erinnern an eine Geschichte eines Kindes, bei dem der Tod etwas Furchtbares war. – Die Frage ist: Welches Bild vom Tod bekommen die gesunden Kinder? Mich dünkt es auch spannend, ja eine Chance, wenn man sich in ganz jungen Jahren mit einem so endgültigen Thema auseinandersetzen muss.*

Alain Di Gallo: An erster Stelle steht sicher mal, dass man aus einem Schutzraum rausgeworfen wird. Weil diese Kinder sich häufig noch nicht mit dem Tod auseinandersetzen müssen und dies wahrscheinlich auch sinnvoll ist. Vielleicht ist es in unserer Gesellschaft auch ein Glück oder zumindest eine Tatsache, dass man relativ spät mit dem Tod konfrontiert wird. Man wird in etwas hineingeworfen, in eine Auseinandersetzung mit einer Thematik, die einem sonst nicht vertraut ist. Und das ist für Geschwister zunächst häufig mit einem Schock verbunden. Ich habe mit Geschwistern schon viele Gespräche geführt, die mit einer grossen Offenheit darüber reden konnten. Die sich nachher mit den Gefühlen und auch mit der immensen Trauer und häufig eben auch mit der Wut – warum mein Bruder, meine Schwester? – mit einer beeindruckenden Offenheit auseinandergesetzt haben.

Andrea Grether: Mir scheint, dass Kinder übernehmen, was ihnen die Eltern übermitteln. Kinder äussern: Mami ist jetzt ein Engel. Oder Papi ist im Himmel. Dass sie sich eigentlich an dem orientieren, was ihnen die Eltern dazu sagen. Da hat jede Familie andere Vorstellungen, die unter anderem religiös geprägt sind. Wenn die Kinder älter werden, machen sie sich natürlich ihre eigenen Gedanken dazu.

*Peter Jaeggi: Man kommt als Kind auch an die Grenzen, irgendwie an die Ränder des Erträglichen. Es ist plötzlich etwas*

*im Zentrum, was ja man lieber nicht hätte.*

Alain Di Gallo: Es sind eben existenzielle Herausforderungen, die einem absolut an die Grenzen bringen. Wenn man es jetzt mal ganz realistisch anschaut: Es gibt eine schwedische Studie, wo man 450 Eltern fragte, die ein Kind an Krebs verloren: Haben Sie mit Ihrem Kind – also nicht mit den Geschwistern, sondern mit Kind, das starb – haben Sie mit Ihrem Kind über den Tod gesprochen? Von den 450 Eltern hat nur ein Drittel gesagt: Ja. Zwei Drittel haben gesagt, nein das haben wir nicht gemacht. Das hat mich beeindruckt. Ich dachte: Eigentlich ermutigen wir die Eltern und sagen: Reden Sie mit ihrem Kind auch über seine Krankheit, dass es daran sterben kann. Zwei Drittel der Eltern haben gesagt: Wir haben nicht geredet. Das heisst aber nicht, dass die sich nicht mit dem Kind auseinandergesetzt haben. Nun, die haben es vielleicht nicht über die Sprache gemacht, sie haben es vielleicht durch Körperkontakt, durch Halten gemacht. Sie haben es auf eine andere Art und Weise getan. Es ist vielleicht auch zu schwer gewesen, dieses Thema anzusprechen. Interessant ist, dass der Drittel, der sagte, wir haben mit unserem Kind über den Tod gesprochen. etwa 150 Eltern ... von diesen 150 hat niemand gesagt: Ich bereue das. Ich habe zum Beispiel, indem ich das gemacht habe, mein Kind noch trauriger gemacht. Nein, alle haben gesagt: Wir denken, das war richtig. Von den zwei Dritteln der etwa 300 Eltern, die sagten, wir haben nicht mit dem Kind über den Tod gesprochen, hat im Nachhinein ungefähr ein Drittel gesagt: Vielleicht hätten wir es machen sollen. Aber auch: Zwei Drittel von diesen 300 sagten: Es war OK für uns, dass wir das nicht gemacht haben.

*Peter Jaeggi: Weiss man auch, was das den Kindern bringt?*

Alain Di Gallo: Das wissen wir nicht. Die

Kinder kann man leider nicht mehr befragen, die sind ja gestorben. – Wie es mit den Geschwister ist, da gibt es keine Untersuchung. Ob sie mit den Geschwistern geredet haben, das weiss man nicht. Aber eindrücklich ist, dass die meisten Eltern gesagt haben, dass sie überzeugt sind, dass das Kind erst sehr kurz vor seinem Tod gewusst habe oder gespürt habe, dass es sterben muss. Das hat mich überrascht. Ich hatte gedacht, dass die meisten Eltern sagen würden: Ich habe das Gefühl, mein Kind hat es schon früher gespürt. Auch wenn die Eltern sagen, wir haben mit dem Kind über den Tod gesprochen oder wir haben nicht darüber gesprochen, kam der Anstoss nicht nur von den Eltern aus. Da ist auch ein wichtiger Teil vom betroffenen Kind aus gekommen. Es gibt Kinder, die wünschen das Gespräch. Es gibt aber auch Kinder, die möchten weniger wissen. Man soll offen sein. Auf Fragen muss man immer ehrlich antworten. Man darf nie lügen. Aber man muss auch den Schutz des Kindes sehen, den Selbstschutz. Da haben wir ja auch ein Anrecht darauf. Dass man eben nicht immer über alles zu jeder Zeit reden muss. Ein Jugendlicher hat mir mal gesagt: Sie wollen wohl wieder mit mir über meine Krankheit sprechen. Er wollte aber gar nicht. Er wollte Schach spielen oder etwas anderes tun. Und da sagte er mir plötzlich: Wissen Sie Herr Di Gallo, ich weiss schon, wie ernst es um mich steht, aber ich will nicht ständig daran erinnert werden. Ein Satz, der sich bei mir eingebrannt hat. Den habe ich sehr wichtig gefunden. Und auch so richtig.

*Peter Jaeggi: Was hilft Kindern und vielleicht auch Eltern sonst noch, wenn jemand in der Familie von Krebs oder einer anderen scheren Krankheit getroffen wird?*

Andrea Grether: Die kranken Eltern sind durch die gesundheitlichen Probleme und die gesunden Eltern durch das mehr an Verantwortung stark absorbiert. Auch

in organisatorischer Hinsicht. Wenn das Kind in einer solchen Situation zu einer bedeutsamen andern Person, wie z.B. Grossvater, Grossmutter, Götti und so weiter eine gute Beziehung aufbauen und unterhalten kann, sinkt das Risiko für die Entwicklung von psychischen Problemen (siehe Kasten am Ende dieses Interviews).

*Peter Jaeggi: All diese Erfahrungen, die man als betroffenes Geschwister macht ... welche Auswirkungen können die auf das spätere Leben haben?*

Andrea Grether: Solche Situationen und deren Bewältigung können auch ein Stimulus sein, dass Kinder verschiedenes entwickeln: Zum einen, dass man besser auf andere Menschen eingehen kann, dass man bezogen und fürsorglich ist und letztlich sich selber dabei nicht ausser acht lässt. Es ist gar nicht so selten, dass sich solche Kinder zu sozial sehr verantwortungsbewussten Menschen entwickeln. Grundsätzlich kann man sagen, wenn man den Langzeitverlauf anschaut, dass ein Grossteil der Kinder mit Hilfe der Erwachsenen eine solche Situation bewältigen und in ihrer Entwicklung gut weitergehen können.

*Peter Jaeggi: Ich kann mir auch vorstellen, dass es anders herauskommen könnte.*

Andrea Grether: Ja, das kann natürlich auch anders herauskommen. Das kann bei Kindern oft erst mit einer Zeitverzögerung zu seelischen Schwierigkeiten kommen. Mehrheitlich handelt es sich um Depressionen und Angststörungen. Kinder entwickeln zum Beispiel Trennungängste, wollen nicht mehr in die Schule oder in den Kindergarten gehen, haben Angst vor der Dunkelheit oder leiden unter Schlafproblemen. Es kann auch zu sogenannten psychosomatischen Symptomen kommen, dass Kinder Bauchschmerzen haben, Kopfschmerzen, ohne dass es dafür

einen körperlichen Grund gibt. Es ist ein Ausdruck seelischer Belastung und Überforderung. Im Erwachsenenalter können Symptome und die damit verbundenen Gefühle wieder auftreten, reaktiviert zum Beispiel durch das Erleben eines anderen ernsthaften Lebensereignisses. Dies ist meist der Fall, wenn die damalige Situation in der Kindheit nicht genügend verarbeitet werden konnte. Eine Reaktivierung heisst, dass die früheren Gefühle wieder erlebt werden und das seelische Gleichgewicht derart destabilisieren können, dass die Bewältigung einer momentanen kritischen Lebenssituation sehr schwierig sein kann.

*Peter Jaeggi: Zu sagen, dass eine Katastrophe auch eine Chance ist, derart verallgemeinern kann man es nicht?*

Nein, das würde ich so nicht sagen. Es ist für Kinder, aber auch für die Eltern eine sehr grosse Belastung. Als Chance in dem Sinne, wenn ein Kind erlebt und lernt, dass man so etwas seelisch bewältigen kann, nimmt es dies als prägende Erfahrung mit in sein weiteres Leben.

Alain Di Gallo: Grundsätzlich bin ich völlig der Meinung von Frau Grether, dass dies riesige Herausforderungen für die Familie sind. Die meisten Familien sind jedoch fähig, sie gemeinsam zu meistern. Kinder und Eltern können weiter durch das Leben ohne dass sich ein Trauma entwickelt, das später die Lebensfreude hemmt. Es gehört einfach zur Biografie. Wenn zum Beispiel ein Elternteil stirbt und ein Kind ist vielleicht fünf-, sechsjährig, gibt es eine Phase der Trauer. Doch dann gibt es vielleicht nachher über mehrere Jahre eine Zeit, in der das Kind gar kaum reden mag über den verstorbenen Elternteil. Es ist vielleicht froh ist, ein Foto zu sehen, aber ein grosses Thema ist es vielleicht nicht. Später jedoch, in der Pubertät zum Beispiel, kann das Erlebte plötzlich wieder zu einem sehr intensiven Thema werden, das eine Auseinandersetzung

erfordert. Dann ist es wichtig, dass diese Auseinandersetzung auch möglich ist und man einem Betroffenen nicht das Gefühl vermittelt: Das ist doch jetzt vorbei. Warum jetzt wieder? – Es hängt vom Umfeld ab. Wie offen ist das Umfeld, sich noch weiter mit dieser Situation auseinanderzusetzen? Angenommen, ein Vater stirbt und nach ein paar Jahren wird dies für ein betroffenes Kind plötzlich wieder sehr bedeutsam und das Kind geht zum Beispiel auf die Mutter zu. Dann kommt es sehr darauf an, ob sie den Tod selber auch verarbeiten konnte. Kann sie sich jetzt nochmals mit ihm auseinandersetzen? Oder ist es schwierig? Lässt sie das Kind spüren: Ich mag jetzt nicht.

Andrea Grether: Wenn die Krankheit quasi der Fokus der Familie ist, kann man den Entwicklungsbedürfnissen und den emotionalen Bedürfnissen eines Kindes nicht gerecht werden. Es ist deshalb wichtig, dass man den Alltag so gut wie möglich aufrecht erhält, dass Kinder zum Beispiel ihren eigenen Interessen nachgehen dürfen. Das ist ja eigentlich auch im Sinne der Eltern.

Was dem Kind am meisten hilft: Je besser die Eltern und insbesondere der gesunde Elternteil die Krankheit und die Folgen der Erkrankung verarbeiten können, umso besser gelingt es auch den Kindern. Die Eltern sind da ganz wichtige Vorbilder für die Kinder. Sie schauen ab. Wie machen es meine Eltern? Wie gehen sie mit dieser Situation um? Und sie können das Beobachtete ein Stück weit übernehmen. Das Zweite, was hilft, ist ein vertrauensvoller Dialog zwischen Eltern und Kindern: Dass man sich über diese Vorgänge gegenseitig austauschen kann, sich das Kind ernst genommen fühlt, und es damit nicht alleine ist.

Es ist so, dass ein Kind, wie Herr Di Gallo sagte, Veränderungen bei den Eltern wahrnimmt. Es merkt: die Eltern wirken sorgenvoll, sind mit sich selber

stark beschäftigt, sie haben weniger Zeit und sind je nachdem ungeduldiger., Wenn das Kind dafür keine Erklärung erhält, füllt es diese Lücke mit Fantasien. Und Fantasie kann viel schlimmer sein als die Realität. Je nachdem kann ein Kind das Gefühl haben: Mami hat weniger Zeit für mich, weil ich zum Beispiel nicht gehorcht habe und so weiter.

*Peter Jaeggi: Sie sagten, Kinder wollen informiert sein ...*

Andrea Grether: Ich kann es vielleicht an einem Beispiel erklären. Ich habe einem 10jährigen Buben die Frage gestellt: Was würdest Du Eltern raten, wie sie mit den Kindern in einer solchen Situation umgehen sollen? Er antwortete: Die Eltern sollen dem Kind sagen, was los ist. Sie sollen ja nicht einfach sagen, dass alles wieder gut wird, und sie sollen das Kind beruhigen.

Alain Di Gallo: Ich glaube auch, es ist die Aufgabe der Erwachsenen, die Kinder angemessen zu informieren. Das Allerwichtigste ist, dass man nicht lügt. Dass man, auf die Frage eines Kindes ehrlich und offen Antwort gibt. Aber WIE man informiert, ist häufig eben nicht so einfach. Wie informieren sie zum Beispiel ein 4-, 5- oder 6jähriges Kind über eine Leukämie-Erkrankung seines Bruders oder seiner Schwester? Das ist nicht einfach. Wir benutzen ja dann häufig Metaphern, Bilder.

Ich habe kein Patentrezept. Ich glaube, es ist wichtig, mit dem Kind in einen Dialog zu kommen und zu sehen: Was versteht das Kind, welche Fragen hat es? Und vielleicht auch: Welche Bilder helfen dem Kind? So kommt man vielleicht zu einer Erklärung. Ich persönlich versuche, möglichst bei den Tatsachen zu bleiben und möglichst mit einfachen Worten zu erklären. Bilder ja, aber Bilder nur, wenn sie wirklich angepasst sind. Ein Beispiel: Wir benutzen ja häufig kriegerische Metaphern. Wenn man sagt: Die bösen

Krebszellen, die Leukämiezellen, sind im Blut und sie sind wie böse Räuber. Die Chemotherapie, die starken Medikamente, führt zu Nebenwirkungen und diese Chemotherapie ist die Polizei. Die Polizisten schicken wir rein und sie verhaften die Räuber und schauen, dass sie ins Gefängnis kommen. – Das kann hilfreich sein für ein Kind. Aber es kann auch bedrohlich sein, denn ein Kind fragt sich vielleicht: Ja trägt nun mein Bruder Räuber in sich? Wieso hat er Räuber in sich drin? Ist mein Bruder denn böse? – Das kann bei einem Kind viele Fantasien auslösen. Drum glaube ich als Grundregel: Metaphern müssen wirklich angepasst sein. Sie müssen stimmen, man kann nicht einfach Pauschalmetaphern benutzen. Auf allen onkologischen Abteilungen liegt ein Buch mit dem Titel «Der Chemokasper», darin werden Krebszellen bildhaft dargestellt, die Chemotherapie und Krebszellen in Form von gelben, gezackten Monstern. Mir hat mal ein Kind aus heiterem Himmel gesagt: Du, ist eigentlich die Sonne am Himmel auch böse? Ich hatte zuerst nicht realisiert, was das Kind damit meint, bis ich merkte, dass diese Zellen für dieses Kind wie Sonnen aussehen. Das Kind brachte die Zellen aus dem Buch mit der Sonne am Himmel in Verbindung. Eigentlich eine furchtbare Vorstellung: Ist jetzt auch die Sonne am Himmel böse? Das war eine Metapher, mit der das Kind nicht klar kommen konnte. Ein anderes Beispiel: Wenn man einem Kind sagt: Die Tante ist gestorben, sie ist nun im Himmel und sitzt auf einer Wolke, dann kann dieses Bild auch eine gewisse Bedrohung sein. Wenn ein Kind nämlich weiss: Die schaut jetzt runter und sieht ja alles ... und wenn ich das nächste Mal ein «Guetzli» stibitze, sieht sie mich ... Man muss sich also immer auch überlegen: Was lösen Metaphern bei einem Kind aus?

*Peter Jaeggi: Welche altersbedingten Unterschiede in der Verarbeitung von Krankheiten gibt es, auf was muss man besonders schauen?*

Andrea Grether: Kleine Kinder spüren psychische und physische Veränderungen beim Kranken und sind dadurch verunsichert, es entsteht Angst. Da ist besonders der gesunde Elternteil wichtig, der dem kleinen Kind emotional gut zur Verfügung stehen sollte.

Kleine Kinder reagieren sehr empfindsam auf Trennung. Sie haben das Gefühl für die Zeit noch nicht entwickelt. Ein kleines Kind hat keine Vorstellung, was es bedeutet, wenn man zum Beispiel sagt, Vater müsse ein paar Wochen im Spital bleiben. Wichtig ist, kleine Kinder in überschaubaren Zeitabschnitten über Geplantes informieren. Zum Beispiel: Noch einmal schlafen und dann besuchen wir Papi.

Generell soll man Kinder darüber informieren, was sie je nachdem auch an körperlichen Veränderungen erwartet. Zum Beispiel Haarausfall, oder dass die Mutter im Spital nicht aufstehen kann.

Bei Jugendlichen ist der Ablösungsprozess von den Eltern erschwert. Sie haben oft Schuldgefühle, wenn sie sich eigenen Interessen, eigenen Lebenszielen zuwenden. Sie fühlen sich für die Eltern verantwortlich. Eine Jugendliche sagte mir, dass sie am liebsten im Ausland ein Praktikum machen würde, aber sie könne es sich überhaupt nicht vorstellen, die Mutter zu Hause zurückzulassen.

*Peter Jaeggi: Ist es wichtig, dass man als Kind weiss was Krebs ist oder muss man es nicht unbedingt wissen?*

Andrea Grether: Für sehr kleine Kinder ist es nicht wichtig. Da kann man zum Beispiel sagen: Mami hat Aua im Bauch oder Wehweh oder was auch immer auch die Sprache einer Familie ist. Bei Schulkindern ist es halt schon so: Kinder haben grosse Ohren, sie überhören vielleicht mal ein Gespräch zwischen

Erwachsenen, in dem das Wort Krebs vorkommt. Dann wäre es eben wichtig zu erklären, was genau damit gemeint ist.

Alain Di Gallo: Ich habe mit vielen Geschwistern gesprochen, die einen krebserkrankten Bruder oder eine krebserkrankte Schwester erlebt haben. Viele sagten, dass es einerseits die Familie zusammenschweisst habe und dass es auch eine grosse Kraft gibt, zu wissen: Wir sind durch eine solche Zeit gegangen und wir haben sie gemeinsam gemeistert.

Andrea Grether: Mir haben Kinder auch gesagt: Es hat uns selbständiger gemacht. Sie haben sich zum Beispiel mit Klassenkameraden verglichen und gesagt: Es gibt manche, die können ja nicht mal Geschirr abwaschen, das kann ich aber gut. Sie sind auch stolz auf Kompetenzen, die sie sich erworben haben.

Alain Di Gallo: Kinder sagen mir häufig, dass sie einen vertieften Lebenssinn entdeckt hätten. Wenn man sich mit solchen Fragen auseinandersetzen muss, mit derart existenziellen Fragen, erkennt man darin vielleicht auch ein Stück weit einen tieferen Sinn. Nicht wenige sagen: Andere kommen auf mich zu, sie erzählen mir über ihr Leben, sie erzählen mir über ihre Probleme, sie spüren, dass ich mit dem umgehen kann, ich werde als Gesprächspartner «genutzt». Man hört oft, dass ein solches einschneidendes Erlebnis auch positiv erlebt wird. Es ist nicht so, dass die Kinder später sagen: Diese Zeit war nur schrecklich und nur schlimm. Sondern: Ich habe für mich Erlebnisse und Erkenntnisse mitnehmen können, die mir nun im Leben helfen.

## Eltern spielen bei der Krankheitsverarbeitung von Kindern eine zentrale Rolle

Die psychosoziale Situation von Kindern kranker Eltern war der Inhalt eines dreijährigen Europäischen Forschungsprojektes\*, an dem sich 8 Länder beteiligten. Mitautorin der Studie, die 2005 abgeschlossen wurde, war auch unsere Gesprächspartnerin Dr. Andrea Grether.

Seit den epidemiologischen Untersuchungen von Rutter (1966)\*\* ist belegt und von den Fachkreisen anerkannt, dass Kinder schwerkranker Eltern eine Risikogruppe für die Entwicklung späterer kinder- und jugendpsychiatrischer Erkrankungen sind. Nur gab es in der Folge verhältnismässig wenige Untersuchungen dazu. Dies war u.a. Anlass für dieses Europäische Forschungsprojekt. Wie hoch genau der Anteil der Kinder ist, die später krank werden, ist umstritten. Grundsätzlich kann man sagen, dass der Grossteil der Kinder damit zurecht kommt und der deutlich kleinere Teil nicht.

Im Team Schweiz der «COSIP»-Studie (unter der Leitung von PD Dr. B. Steck) wurde der sogenannte Coping-Index ermittelt, die Fähigkeit zur Verarbeitung der Krankheitssituation. Je besser das «Coping» (Bewältigungsvermögen), desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit der Entwicklung einer psychischen Störung.

Die Fähigkeit des Kindes zur Verarbeitung der elterlichen Erkrankung, bzw. deren Folgen, wird durch folgende Faktoren am meisten beeinflusst: Je besser die Eltern und vor allem der gesunde Elternteil die Krankheitsbelastung bewältigen, desto besser können sich ihre Kinder an die Krankheitssituation anpassen. Die Krankheitsverarbeitung der Kinder

wird mit zunehmendem Alter besser.  
Eine Depression kann die Verarbeitungsfähigkeit der Eltern negativ beeinflussen und ist mit psychopathologischen Symptomen, vor allem Angst- und Depressionszuständen, bei Kindern und Jugendlichen verbunden.

Die Identifikation mit den Eltern scheint für Kinder eine Voraussetzung für ihre Entwicklung darzustellen. Die Eltern dienen als wichtige Imitationsfiguren und bedeutsames Rollenmodell.

Haben Eltern Schwierigkeiten bei der Krankheitsverarbeitung - und das ist niemandes Fehler oder Versagen – sollten sie sich nicht scheuen, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen (zum Beispiel bei der Krebsliga, spezialisierten Kinderpsychiatern und -psychologen).

\* «COSIP Children of Somatically Ill Parents» (Kinder körperlich kranker Eltern).

Steck B, Grether A, Amsler F, Dillier AS, Romer G, Bürgin D „Disease variables and depression affecting the process of coping in families with a somatically ill parent“. Psychopathology. 2007;40(6):394-404. Epub 2007 Jul 25

Georg Romer, Miriam Haagen „Kinder körperlich kranker Eltern“. Hogrefe, ISBN 978-3-8017-2032-2

## Links

<http://www.kinderkrebshilfe.ch>  
<http://www.kinderkrebsinfo.de>  
<http://www.krebsliga.ch/dew>

## Bücher

Cornelia Hansen, Jürgen Langer, «Nur ein Nilpferd hat 'ne dicke Haut – Kinder und Jugendliche erleben die Krebserkrankung ihrer Geschwister, Butzon&Becker, einhard verlag 1997. Vergriffen. Erhältlich in der Leihbibliothek der Kinderkrebshilfe Schweiz  
<http://www.kinderkrebshilfe.ch>

Anne-Christine Loschnigg-Barman / Judith Alder, «Manchmal ist Mama müde», Kinderbuch zum Thema Brustkrebs, EMH Schweiz. Ärzteverlag 2011, ISBN 978-3-03754-061-9

Anja Jeger, Bettina Pellanda «Der Krebs im Krankenhaus». illustrierte Erzählung zur Erklärung des Krankheitsbildes Krebs. Erhältlich bei Pro Juventute beider Basel  
[www.projuventute-bb.ch](http://www.projuventute-bb.ch)

Susanne von Krejsa, «Mama hat Krebs», mit Kindern die Krankheit begreifen, Kreuzverlag, ISBN 978-3-7831-2369-2

((Fassung vom 22.2.12))